

**FORSCHUNG UND PRAXIS DER GESUNDHEITSFÖRDERUNG**

# **BÜRGERBETEILIGUNG IM GESUNDHEITSWESEN – EINE LÄNDERÜBERGREIFENDE HERAUSFORDERUNG**

**IDEEN, ANSÄTZE UND  
INTERNATIONALE ERFAHRUNGEN**

**BAND 10**

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

**BZgA**

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung ist eine Behörde im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit mit Sitz in Köln. Auf dem Gebiet der Gesundheitsförderung nimmt sie sowohl Informations- und Kommunikationsaufgaben (Aufklärungsfunktion) als auch Qualitätssicherungsaufgaben (Clearing- und Koordinierungsfunktion) wahr.

Zu den Informations- und Kommunikationsaufgaben gehört die Aufklärung in Themenfeldern mit besonderer gesundheitlicher Priorität. In Zusammenarbeit mit Kooperationspartnern werden z.B. Kampagnen zur Aids-Prävention, Suchtprävention, Sexualaufklärung und Familienplanung durchgeführt. Die Förderung der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen ist derzeit der zielgruppenspezifische Schwerpunkt der BZgA. Auf dem Sektor der Qualitätssicherung gehören die Erarbeitung wissenschaftlicher Grundlagen, die Entwicklung von Leitlinien und die Durchführung von Marktübersichten zu Medien und Maßnahmen in ausgewählten Bereichen zu den wesentlichen Aufgaben der BZgA.

Im Rahmen ihrer Qualitätssicherungsaufgaben führt die BZgA Forschungsprojekte, Expertisen, Studien und Tagungen zu aktuellen Themen der gesundheitlichen Aufklärung und der Gesundheitsförderung durch. Die Ergebnisse und Dokumentationen finden größtenteils Eingang in die wissenschaftlichen Publikationsreihen der BZgA, um sie dem interessierten Publikum aus den verschiedensten Bereichen der Gesundheitsförderung zugänglich zu machen. Die Fachheftreihe „Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung“ versteht sich, ebenso wie die themenspezifische Reihe „Forschung und Praxis der Sexualaufklärung und Familienplanung“, als ein Forum für die wissenschaftliche Diskussion. Vornehmliches Ziel dieser auch in Englisch erscheinenden Fachheftreihe ist es, den Dialog zwischen Wissenschaft und Praxis zu fördern und Grundlagen für eine erfolgreiche Gesundheitsförderung zu schaffen.

**FORSCHUNG UND PRAXIS DER GESUNDHEITSFÖRDERUNG  
BAND 10**

**BÜRGERBETEILIGUNG IM  
GESUNDHEITSWESEN –  
EINE LÄNDERÜBERGREIFENDE  
HERAUSFORDERUNG**

**IDEEN, ANSÄTZE UND INTERNATIONALE ERFAHRUNGEN**

Dokumentation einer internationalen Tagung  
der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld  
am 4.–5. Februar 1999 in Bonn von Bernhard Badura und Henner Schellschmidt.



Eine Konferenz in Zusammenarbeit  
mit dem WHO-Regionalbüro für Europa  
Kopenhagen

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)  
Köln 2000

Die Deutsche Bibliothek – CIP-Einheitsaufnahme

**Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – eine länderübergreifende Herausforderung** – Ideen, Ansätze und internationale Erfahrungen ; Dokumentation einer internationalen Tagung der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld am 4. bis 5. Februar 1999 in Bonn / von Bernhard Badura und Henner Schellschmidt / In Zusammenarbeit mit dem WHO-Regionalbüro für Europa, Kopenhagen. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), Köln. – 2. Aufl. – Köln : BZgA, 2001 (Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung ; Bd. 10)

**ISBN 3-933191-39-4**

Die Beiträge geben die Meinung der Autorinnen und Autoren wieder, die von der Herausgeberin nicht in jedem Fall geteilt werden muss. Die Fachheftreihe ist als Diskussionsforum gedacht.

Herausgeberin:  
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)  
Ostmerheimer Str. 220, 51109 Köln  
Tel.: 0221/8992-0  
Fax: 02 21/8992–300  
E-Mail: [ettischer@bzga.de](mailto:ettischer@bzga.de)

Alle Rechte vorbehalten.

Redaktionsleitung: Heike Ettischer  
Redaktion: Katharina Salice-Stephan

Satz: Salice-Stephan, Köln  
Druck: Schiffmann, Bergisch Gladbach

Auflage: 2.1,5.02.01

Gedruckt auf Recyclingpapier.

Band 10 der Fachheftreihe ist kostenlos erhältlich  
unter der Bestelladresse BZgA, 51101 Köln,  
und über Internet unter der Adresse <http://www.bzga.de>

Bestellnummer: 60 610 000

## **VORWORT**

Die Einbeziehung der Bürgerinnen und Bürger in sie betreffende Fragen und Entscheidungen gehört zu den grundlegenden Elementen einer ganzheitlichen Gesundheitsförderung. Vor diesem Hintergrund ist die Frage nach einer Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen nicht nur im Zusammenhang mit den Diskussionen um die Reform moderner Gesundheitssysteme zu sehen. Darüber hinaus steht sie auch in direktem Bezug zu den Aufgaben und Zielsetzungen der Gesundheitsförderung und gesundheitlichen Aufklärung.

Eine erfolgreiche Förderung von Kompetenz und Eigenverantwortlichkeit des Einzelnen für ein gesundheitsgerechtes Verhalten wie auch seiner Bereitschaft zu einer sachgerechten Nutzung des Gesundheitssystems sind, wie die hier dokumentierte Tagung deutlich macht, notwendige Voraussetzungen für eine Beteiligung der Bürgerinnen und Bürger im Gesundheitswesen. Die Forderung nach Eigenverantwortlichkeit und Beteiligung innerhalb des Gesundheitswesens kann wiederum auch das Bewusstsein gegenüber Gesundheitsrisiken und Krankheiten stärken und somit einen wichtigen Beitrag zur Gesundheitsförderung leisten.

Wie komplex und vielschichtig das Thema Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen darüber hinaus ist, welche unterschiedlichen Aspekte es zu berücksichtigen gilt und welche Ansätze und Erfahrungen es in anderen Ländern gibt, verdeutlicht die vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte und von der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld durchgeführte Tagung „Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – eine Herausforderung für die verschiedenen Gesundheitssysteme“. Die Dokumentation dieser Tagung liegt nun als Band 10 der Fachheftreihe „Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung“ vor.

Köln, Mai 2000

Dr. Elisabeth Pott,  
Direktorin der Bundeszentrale  
für gesundheitliche Aufklärung



## STECKBRIEF DER TAGUNG

Tagungsthema: Citizen Participation – A Challenge to Different Health Care Systems

---

Ziele: Austausch von internationalen Erfahrungen mit Modellen der Bürger-, Patienten- und Versichertenbeteiligung im Gesundheitswesen  
Feststellung von möglichen bzw. notwendigen Maßnahmen zur stärkeren Einbeziehung von Bürgern und Patienten in Entscheidungen der Gesundheitsversorgung  
Feststellung notwendiger Voraussetzungen für eine angemessene Bürgerrepräsentation im Gesundheitswesen  
Neubestimmung der Rolle der Bürger, Patienten und Versicherten im Gesundheitswesen

---

Tagungstermin: 4.–5. Februar 1999

---

Tagungsort: Wissenschaftszentrum Bonn

---

Organisation: Arbeitsgemeinschaft Sozialepidemiologie und Gesundheitssystemgestaltung  
Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld  
Postfach 10 01 31  
33501 Bielefeld  
Tel.: 05 21/1 06 42 63  
Fax: 05 21/1 06 64 29

WHO-Regionalbüro für Europa  
Scherfigsvej 8  
2100 Kopenhagen, Dänemark

---

Veranstalter: Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld

WHO-Regionalbüro für Europa, Kopenhagen

Bundesministerium für Gesundheit, Berlin

Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit  
des Landes Nordrhein-Westfalen, Düsseldorf

Hans-Böckler-Stiftung, Düsseldorf

---

Tagungsleitung: Dr. Margot Falker, Bundesministerium für Gesundheit  
Dr. Henner Schellschmidt, Universität Bielefeld

---

Referentinnen  
und Referenten: Prof. Dr. Bernhard Badura, *Fakultät für Gesundheitswissenschaften,  
Universität Bielefeld*  
Prof. Dr. Michael Calnan, *Centre for Health Services Studies,  
University of Kent, Canterbury*  
Dr. David Chinitz, *Department of Health Policy & Management,  
Braun Hebrew University-Hadassah School of Public Health and  
Community Medicine, Jerusalem*  
Dr. Angela Coulter, *King's Fund, London*  
Chris Dabbs, *School for Social Entrepreneurs, Manchester*  
Fons Dekkers, *Verband der Patienten- und Konsumentenorganisa-  
tion in den Niederlanden, Utrecht*  
Prof. Dr. Bernhard Güntert, *Fakultät für Gesundheitswissen-  
schaften, Universität Bielefeld*  
Geert-Jan Hamilton, *Association Internationale de la Mutualité  
(AIM), Brüssel*  
Prof. Dr. Dieter Hart, *Fachbereich Rechtswissenschaft, Universität  
Bremen*  
Franz Knieps, *AOK Bundesverband, Bonn*  
Prof. Dr. Raimo Lahti, *Juristische Fakultät der Universität Helsinki,  
Finnland*  
Dr. Loes F. Markenstein, *Universität Utrecht, Molengraaff Institut  
für Zivilrecht, Sektion Gesundheitsrecht, Utrecht*  
Dr. Piotr Mierzewski, *Abteilung Gesundheitspolitik, Direktion  
Soziales und Wirtschaft, Europarat, Straßburg*  
Dr. Albert Mulley, *Massachusetts General Hospital, Medical Practices  
Evaluation Center, Boston*  
Prof. Dr. Lawrence Nestmann, *Health Management Consultant,  
WHO-Regionalbüro für Europa, Kopenhagen*  
Christa Nickels, *Staatssekretärin im Bundesministerium für  
Gesundheit, Berlin*  
Axel Paeger, *Asklepios Kliniken GmbH, Deutsche Gesellschaft der  
Ärzteschaft für Qualitätsmanagement e. V., Linden*  
Prof. Dr. Viktor Pickl, *Wiener Patientenanwaltschaft, Wien*  
Prof. Dr. Richard Saltman, *Department of Health Policy and  
Management, Rollins School of Public Health, Emory University,  
Atlanta*  
Dr. Hermann Schulte-Sasse, *Bundesministerium für Gesundheit,  
Berlin*  
Dr. Hans Sandler, *Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und  
Gesundheit NRW, Düsseldorf*

Dr. Christoph Straub, *Verband der Angestellten-Krankenkassen e.V. (VdAK), Siegburg*

Barrie Taylor, *Community Health Councils Development Association, London*

Dr. Mikko Vienonen, *Regional Advisor on Health Services Management, WHO-Regionalbüro für Europa, Kopenhagen*

Dr. Birgit Weihrauch, *Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit NRW, Düsseldorf*

Prof. Dr. James T. Ziegenfuss, *Pennsylvania State University, School of Public Affairs, Harrisburg*

---



# INHALTSVERZEICHNIS

<b>EINFÜHRUNG</b>	15
<b>1. ZU BEGINN – BEGRÜSSUNG DER TEILNEHMERINNEN UND TEILNEHMER</b>	21
<b>1.1. Grußwort von Frau Christa Nickels</b> MdB, Parlamentarische Staatssekretärin bei der Bundesministerin für Gesundheit	22
<b>1.2. Begrüßung durch Dr. Mikko A. Viononen</b> Regional Advisor on Health Services Management des WHO-Regionalbüros für Europa	25
<b>1.3. Grußwort von Dr. Hans Sandler</b> Leiter der Abteilung Gesundheit im Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen	28
<b>2. GRUNDSATZPAPIERE ZU FRAGEN DES GESUNDHEITSWESENS</b>	33
<b>2.1. Reform des Gesundheitswesens durch Aktivierung der Bürger, Versicherten und Patienten – eine Einführung</b> Bernhard Badura	34
<b>2.2. Der konzeptionelle Kontext für eine Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen</b> Richard B. Saltman	40
<b>2.3. Krankenversicherungen – Wettbewerber und/oder Verbrauchervertreter?</b> Geert-Jan Hamilton	51

<b>3.</b>	<b>PODIUM I: BÜRGERBETEILIGUNG IM GESUNDHEITSWESEN – GRUNDIDEEN, KONZEPTE UND RECHTLICHE RAHMENBEDINGUNGEN</b>	57
<b>3.1.</b>	<b>Von einer Ethik der Ignoranz hin zur Bürgerbeteiligung</b> Mikko A. Vienonen	58
<b>3.2.</b>	<b>Regulierter Wettbewerb und Bürgerbeteiligung – Lektionen aus Israel</b> David Chinitz	64
<b>3.3.</b>	<b>Bürgerbeteiligung: Zum Konzept und seinen rechtlichen Rahmenbedingungen</b> Dieter Hart	73
<b>3.4.</b>	<b>Bürgerbeteiligung – Schritte zu einem umfassenden Konzept</b> Franz Knieps	81
<b>3.5.</b>	<b>Verbesserung der Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen – Konzepte und Schlüsselthemen</b> Loes F. Markenstein	82
<b>3.6.</b>	<b>Verbraucherschutz im Gesundheitswesen – eine gemeinsame Aufgabe</b> Viktor Pickl	89
	<b>Nachgefragt und diskutiert – Diskussion I</b>	95

<b>4.</b>	<b>PODIUM II: QUALITÄT DER GESUNDHEITS- VERSORGUNG, TRANSPARENZ UND BÜRGERBETEILIGUNG</b>	103
4.1.	<b>Qualität im Gesundheitswesen – einführende Bemerkungen</b> Bernhard Badura	104
4.2.	<b>Qualitätsentwicklung im Gesundheitswesen – die Rolle des Patienten</b> Albert G. Mulley	105
4.3.	<b>Das Gesundheitswesen aus der Sicht des Qualitätsmanagements</b> Axel Paeger	117
4.4.	<b>Verbesserung der Versorgungsqualität unter Beteiligung der Patienten – einige Ansätze</b> Christoph Straub	118
4.5.	<b>Das Projekt „Citizen’s Health Information Network and Alliance“ – ein Projektbeispiel aus Großbritannien</b> Barrie Taylor	127
	<b>Nachgefragt und diskutiert – Diskussion II</b>	132
<b>5.</b>	<b>PODIUM III: ORGANISATION UND LEGITIMITÄT VON PATIENTEN- ORGANISATIONEN</b>	137
5.1.	<b>Stärkung des Einflusses von Patienten, Verbrauchern und Bürgern – die Effektivität politischer Instrumente</b> Angela Coulter	138

<b>5.2. Bürger- und Verbrauchervertretung im staatlichen Gesundheitsdienst Großbritanniens – eine Fallstudie</b>	152
Michael Calnan	
<b>5.3. Eine staatliche Innovation: Community Health Councils in England und Wales</b>	157
Chris Dabbs	
<b>5.4. Berechtigung von Patientenvertretungen – Erfahrungen in den Niederlanden</b>	166
Fons Dekkers	
<b>5.5. Patientenvertretung in Deutschland – eine kritische Analyse aus ökonomischer Sicht</b>	167
Bernhard J. Güntert	
<b>5.6. Demokratie im Kleinen – Erfahrungen aus Finnland</b>	180
Raimo Lahti	
<b>5.7. Patientenvertretungs- und Ombudsmann-Programme als Beitrag zum Qualitätsmanagement</b>	184
James T. Ziegenfuss	
<b>Nachgefragt und diskutiert – Diskussion III</b>	190
<b>6. PODIUM IV: RESÜMEES UND AUSBLICKE</b>	195
<b>6.1. Bürger- und Patientenbeteiligung als Notwendigkeit für sinnvolle Veränderungen</b>	196
Lawrence Nestman	
<b>6.2. Bürgerbeteiligung – eine Herausforderung für die „Mächtigen“</b>	200
Angela Coulter	

<b>6.3. Gesundheit für alle? Alle für die Gesundheit!</b>	201
Piotr Mierzewski	
<b>6.4. Aus Erfahrungen lernen</b>	203
Hermann Schulte-Sasse	
<b>6.5. Patientenbeteiligung – ein Weg der vielen Schritte</b>	205
Mikko A. Vienonen	
<b>6.6. Partnerschaft als Ziel</b>	206
Birgit Wehrauch	
<b>Nachgefragt und diskutiert – Diskussion IV</b>	210
<b>7. BÜRGERBETEILIGUNG IM GESUNDHEITSWESEN – DIE TAGUNG IM RÜCKBLICK</b>	215
<b>7.1. Zusammenfassung der Ergebnisse</b>	216
Bernhard Badura und Henner Schellschmidt	
<b>7.2. Schlussfolgerungen und Empfehlungen</b>	231
Bernhard Badura und Henner Schellschmidt	
<b>8. ANHANG</b>	235
<b>8.1. Programm der Tagung</b>	236
<b>8.2. Teilnehmer der Tagung</b>	238



## EINFÜHRUNG

### HINTERGRUND UND ZIELE DER INTERNATIONALEN EXPERTENTAGUNG „CITIZEN PARTICIPATION – A CHALLENGE TO DIFFERENT HEALTH CARE SYSTEMS“

In der Diskussion um die Reform moderner Gesundheitssysteme gehören die Themen Patientenrechte und Bürgerbeteiligung mittlerweile international zu den zentralen Fragestellungen. In zahlreichen Ländern wird darüber debattiert, wie die Einflussnahme von Bürgern, Versicherten und Patienten auf die Organisation und die Gestaltung gesundheitsbezogener Dienstleistungen und auf die Entscheidungen im Gesundheitswesen zu verbessern ist. Aufgrund der erstaunlichen Parallelen, die sich ungeachtet der institutionellen, kulturellen, finanziellen und rechtlichen Unterschiede zwischen den einzelnen Ländern erkennen lassen, bietet es sich an, das Thema Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen zum Gegenstand eines fruchtbaren internationalen Austauschs zu machen.

Vor diesem Hintergrund fand in Bonn am 4. und 5. Februar 1999 eine internationale Expertentagung unter dem Titel „Citizen Participation – A Challenge to Different Health Care Systems“ (Bürgerbeteiligung – eine Herausforderung für die verschiedenen Gesundheitssysteme) statt. Durch diese Tagung sollte der internationale Austausch über Grundprobleme und Perspektiven der Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen vorangetrieben und dabei gleichzeitig die entsprechende Diskussion in Deutschland gefördert werden. Die unterschiedlichen Perspektiven der beteiligten internationalen Experten sollten helfen, Möglichkeiten der Neuorientierung hierzulande auszuloten. Der Schwerpunkt lag dabei weniger auf Grundfragen der Patientenrechtsdiskussion als vielmehr darauf, Spielarten der Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen kennen zu lernen und über deren Einfluss auf Qualität und Wirtschaftlichkeit der Systeme zu diskutieren.

#### **Gemeinsame Initiative**

Die Tagung basierte auf einer im Frühjahr 1998 gestarteten gemeinsamen Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) und der Arbeitsgruppe Sozialepidemiologie und Gesundheitssystemgestaltung der Bielefelder Fakultät für Gesundheitswissenschaften, die vom BMG mit der Konzeption und Durchführung der Tagung betraut wurde. Verbunden wurde dies mit einer engen Kooperation mit dem Projektbereich Health Services Management – Health Care Systems des WHO-Regionalbüros für Europa in Kopenhagen. Nach ersten Vorarbeiten wurden im Juli 1998 im Rahmen des 2. internationalen Treffens des Network on Patients' Rights and Citizen Empowerment in Canterbury (England) wesentliche konzeptionelle Klärungen vorgenommen. Im Laufe der weiteren Vorbereitungen konnten die Hans-Böckler-Stiftung sowie das nordrhein-westfälische Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit zusätzlich zur Unterstützung gewonnen werden.

## **Themenstellungen**

Den Hintergrund der Tagung bildeten die folgenden aktuellen Themenstellungen:

- die internationale Debatte über Patientenrechte und Bürgerbeteiligung bei der Entwicklung von Gesundheitssystemen, wie sie in erster Linie von der WHO und dem Europarat geführt wird;
- die laufende Diskussion über nationale Gesundheitssystemreformen in Europa – auch im Hinblick auf die europäische Integration;
- die Kontroverse darüber, wie der Sozialstaat weiterentwickelt werden soll, insbesondere der Konflikt zwischen klassischen Sozialstaatsideen und wettbewerbsorientierten Modellen sowie die hieran anschließende Suche nach möglichen „dritten Wegen“.

Drei Themenblöcke, die jeweils durch zentrale Impulsreferate eingeleitet wurden, bildeten die Grundlage der Tagungsstruktur:

- Grundideen, Konzepte und rechtliche Rahmenbedingungen der Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen,
- Patientenbeteiligung im Hinblick auf die Qualitätsentwicklung,
- Organisation und Legitimität von Patientenvertretungsorganen.

## **Zielgruppen und Zielsetzungen**

Die Tagung wandte sich an internationale und nationale Entscheidungsträger aus der Politik und dem Gesundheitswesen, an Repräsentanten von Leistungserbringern und Kostenträgern sowie an Vertreter von Patientenorganisationen, der Selbsthilfe und aus dem Bereich des Verbraucherschutzes. Wissenschaftler aus den Gebieten Gesundheits- und Sozialwissenschaften, Ökonomie, Recht und Politik gehörten ebenfalls zu den angesprochenen Zielgruppen.

Die Tagung zielte vor allem darauf ab, von den Erfahrungen anderer zu lernen, sich über wissenschaftliche Grundfragen und Probleme der praktischen Umsetzung auszutauschen und zentrale Forschungs- und Entwicklungsaufgaben für die Zukunft des deutschen Gesundheitswesens zu identifizieren. Ziel war eine Bestandsaufnahme der Erfahrungen, die bisher in den verschiedenen Ländern mit einer Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen gesammelt wurden. Da die Diskussionen zu diesem Thema bisher überwiegend im europäischen und US-amerikanischen Ausland stattfanden, standen ausländische Beispiele und ihre Deutungen dementsprechend im Vordergrund, jedoch gewinnt die Diskussion zum Thema Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen auch in Deutschland immer mehr an Bedeutung.

## **Nationale und internationale Veranstaltungen im Vorfeld**

In ihrer Konzentration auf die Frage nach einer Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen war die Tagung für Deutschland ein Novum; sie konnte allerdings auf eine Vielzahl von nationalen und internationalen Initiativen und Veranstaltungen im Vorfeld aufbauen. Zu erwähnen sind in diesem Zusammenhang:

- die Empfehlung des Sachverständigenrats für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (1992), sich stärker mit der Stellung von Versicherten und Patienten im Gesundheitswesen zu beschäftigen;
- die Amsterdamer Patientenrechtsdeklaration der WHO aus dem Jahr 1994 (WHO-Regionalbüro für Europa, 1995) sowie der hieran anknüpfende Aufbau eines europäischen Netzwerks „Patientenrechte“ durch das WHO-Regionalbüro Europa (WHO-Regionalbüro für Europa, 1997);
- die auf einer Koalitionsvereinbarung beruhende Initiative „Bürgerorientierung des Gesundheitswesens“ der Landesregierung NRW in den Jahren 1996–97, insbesondere die Beauftragung eines Gutachtens als Diskussionsgrundlage der Landesgesundheitskonferenz (Badura/Hart/Schellschmidt, 1999) sowie die Initiierung einer entsprechenden Modellprojektgruppe „Bürgerorientierung“ in Kooperation mit Ärzteschaft, Kassen, öffentlichem Gesundheitsdienst, Verbraucherzentrale und Patientenläden auf Landesebene;
- die Erklärung der europäischen Minister für Gesundheit vom 7.–8. November 1996, in der die Neubestimmung und Sicherung von Patientenrechten zum zentralen Element einer neuen sozialen Übereinkunft über die zukünftige Gestaltung des Gesundheitswesens erklärt wurde (Europarat, 1997);
- die Entschließung der Gesundheitsministerkonferenz der Länder vom 20.–21. November 1996 zu Defiziten bei der Gewährleistung des Patientenschutzes in Deutschland und entsprechenden Handlungsnotwendigkeiten (GMK, 1996);
- die Tagung „Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa“ in Hamburg 1997 (Kranich/Böcken, 1997);
- die Einrichtung einer Arbeitsgruppe zur Erarbeitung einer Patientenrechts-Charta auf Beschluss der Gesundheitsminister der Länder (AGLMB, 1997) sowie
- der Abschlussbericht der Advisory Commission on Consumer Protection and Quality in the Health Care Industry (1998) an den Präsidenten der USA vom März 1998.

## **TAGUNGSVERLAUF UND DOKUMENTATION**

Mit der Tagung „Citizen Participation – A Challenge to Different Health Care Systems“ wollten die Veranstalter einen frischen Blick auf das Gesundheitswesen und seine Weiterentwicklung werfen. Der Blick richtete sich dabei ausnahmsweise einmal nicht zuallererst auf die Anbieter und ihre Kosten, sondern vielmehr auf die Bürger, Versicherten und Patienten und ihre Beiträge zur Angemessenheit, Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen.

In dem vorliegenden Band der von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung herausgegebenen Fachheftreihe „Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung“ werden die Beiträge der Teilnehmerinnen und Teilnehmer sowie die sich anschließenden Diskussionen und Schlussfolgerungen ausführlich und weitgehend chronologisch dokumentiert. Nach den einleitenden Grußworten (*Kapitel 1*) wird der erste Teil der Konferenz dokumen-

tiert (*Kapitel 2*), der Fragen der politischen Verantwortung und Mitwirkung im Gesundheitswesen gewidmet war: Gibt es hier mehr Spielraum für Teilnahme und Mitsprache der Bürger und Versicherten? Wie sollte dieser Spielraum genutzt werden? Wer könnte dabei Hilfestellung leisten? In *Kapitel 3* wird dieses Thema vertieft und Fragen der politischen und rechtlichen Ausgestaltung einer solchen Forderung nachgegangen.

Im Anschluss daran (*Kapitel 4*) wird nach dem Schutzbedürfnis der Patienten gefragt, und es werden Möglichkeiten erörtert, sie stärker bei der Gestaltung einzelner Dienstleistungen und bei der Organisation des Leistungsgeschehens zu beteiligen: Welche Rolle sollen Bürger, Versicherte und Patienten bei Fragen der Definition, der Sicherung und der Weiterentwicklung der Versorgungsqualität spielen? Sollen sie dabei überhaupt eine Rolle spielen, oder soll dies alles wie bisher ausschließlich den Experten überlassen werden?

Wenn über neue Rollen und Optionen für Bürger, Versicherte und Patienten diskutiert wird, muss auch über neue Formen der Bürgerrepräsentation nachgedacht werden und darüber, welche Voraussetzungen dafür geschaffen werden können – Voraussetzungen im Bereich der Information, Beratung und Schulung, Voraussetzungen aber auch im Bereich der Entwicklung neuer Rollen und Organisationen. Damit stellte sich als abschließendes Thema der Konferenz die Frage nach den möglichen praktischen Konsequenzen der Diskussion. Wer sich an neue Themen wagt, muss auch bereit sein, altes Denken und alte Problemlösungen in Frage zu stellen. Die zu dem Aspekt der Organisation und Legitimität von Patientenorganisationen vorgestellten Beiträge finden sich in *Kapitel 5*, gefolgt von den auf der Tagung abschließend formulierten Resümees und Ausblicken (*Kapitel 6*). Rückblickend haben wir die Ergebnisse der Tagung nochmals zusammengefasst und daraus erste Schlussfolgerungen und Empfehlungen abgeleitet (*Kapitel 7*). Der Anhang (*Kapitel 8*) enthält schließlich das detaillierte Programm der Tagung sowie ein Verzeichnis der Tagungsteilnehmer.

Manche Fragestellungen stellen sich heute, mehr als ein Jahr nach der Konferenz bereits neu. Einige auf der Tagung geäußerte Forderungen und Ideen sind vor dem Hintergrund der aktuellen gesetzlichen Entwicklungen, insbesondere der GKV-Gesundheitsreform 2000, neu zu bewerten. Hierzu gehören beispielsweise die Forderung nach einer besseren Unterstützung von Selbsthilfegruppen, die stärkere Beachtung der Prävention oder die Frage des Ausbaus von Beratungseinrichtungen für Patienten. Ähnliches gilt für die auf der Tagung mehrfach angesprochene Verabschiedung einer Patientencharta und einer Patientenschutzgesetzgebung. Auch hier hat sich seit dem Februar 1999 einiges getan. So hat die 72. Gesundheitsministerkonferenz auf ihrer Sitzung am 9./10. Juni 1999 in Trier ein Dokument unter dem Titel „Patientenrechte in Deutschland heute“<sup>1</sup> verabschiedet, das laut

---

1 Grundlage des Dokuments bildete ein Gutachten der Professoren Francke und Hart der Universität Bremen, Institut für Gesundheits- und Medizinrecht. Es wurde in einem gemeinsamen Beratungsprozess durch den AOK-Bundesverband, den Arbeitskreis Gesundheit und Soziales der Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder, die Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände, die Bundesärztekammer, die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnen-Stellen, das Bundesministerium für Gesundheit, die Bundeszahnärztekammer, die Deutsche Krankenhausgesellschaft, den Deutschen Pflegerat, die Kassenärztliche Bundesvereinigung, die Notgemeinschaft Medizingeschädigte

Präambel Patienten und Versicherte über ihre wichtigsten Rechte und Pflichten informieren und allen im Gesundheitswesen Tätigen bei der täglichen Arbeit als Orientierungshilfe dienen soll.

Ungeachtet dieser Fortschritte in der Zwischenzeit weisen die Beiträge und Diskussionsvoten auf der hier dokumentierten Tagung in großer Aktualität auf zentrale Fragestellungen und Entwicklungsperspektiven in Sachen Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen hin. So wurde z.B. für die Spitzenverbände der Krankenkassen der finanzielle Rahmen für die unabhängige Patientenberatung mit jährlich 10 Millionen DM fixiert<sup>2</sup>, und ca. 71 Millionen DM soll die Selbsthilfe erhalten, die ebenfalls Beratung leistet. Was jedoch hiermit konkret an Konzepten und Modellprojekten finanziert werden soll, ist noch nicht klar. Dies macht deutlich, dass Deutschland unverändert Anregungen aus dem Ausland nutzen kann bei der Entwicklung eigener, auf die hiesigen Verhältnisse passender Konzepte. Insofern mögen die hier dokumentierten Beiträge stimulierend wirken auf dem Weg zu einem Gesundheitssystem in Deutschland, welches sich mehr als in der Vergangenheit den letzten Adressaten seiner Leistungen nähert, den Bürgern, Versicherten und Patienten.

## **DANKESWORTE**

An dieser Stelle möchten wir all denjenigen danken, die bei der Vorbereitung und Durchführung der Tagung wie auch beim Zustandekommen der nun vorliegenden Dokumentation geholfen haben.

Zunächst möchten wir den Dolmetschern für die recht komplizierte, aber wichtige Arbeit danken, die sie während der zweitägigen Veranstaltung hervorragend geleistet haben. Zum zweiten danken wir natürlich den Rednern, die mit ihren Beiträgen zum Gelingen dieser Konferenz beigetragen haben. Zum dritten möchten wir der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität in Bielefeld danken. Wir danken Sonja Barth, Oliver Gröne und Germanus Hungeling, die bei der Vorbereitung und Durchführung dieser Tagung sowie bei der Erstellung dieser Dokumentation wesentlich geholfen haben.

Unser ganz besonderer Dank gilt Frau Tina Andersen und Dr. Mikko A. Viononen vom Regionalbüro der Weltgesundheitsorganisation in Kopenhagen. Sie haben uns ganz besonders dabei geholfen, die Redner zusammenzubringen, und ohne ihre Hilfe wäre unsere Konferenz sicher sehr viel weniger erfolgreich gewesen. Es ist, wie wir glauben, sehr wichtig, dass wir Europa als Labor für verschiedene Ideen benutzen, um gemeinsame Probleme zu lösen, voneinander zu lernen und auf diese Weise der Welt zu zeigen, dass Europa wirk-

---

e.V. den Verband der Deutschen Angestelltenkrankenkassen/Arbeiter-Ersatzkassen-Verband e.V. sowie die beteiligten Länder erstellt. Der vollständige Wortlaut ist im Internet unter der Adresse <http://www.gqmg.de> nachzulesen.

2 SGB VS 65b „Förderung von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung“ – Änderung durch die GKV-Gesundheitsreform 2000.

lich etwas anzubieten hat; dass die europäischen Länder auf diese Weise auch neue Ideen und neue Problemlösungsmechanismen schaffen können.

Unser ganz spezieller Dank gilt Frau Dr. Margot Fälker, die seitens des Bundesgesundheitsministeriums diese Tagung angeregt und fachkundig begleitet hat.

Abschließend möchten wir der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung in Köln danken, durch deren fachliche und finanzielle Unterstützung diese Dokumentation entstanden ist und die eine Veröffentlichung im Rahmen ihrer Fachheftreihe „Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung“ ermöglicht hat.

Bielefeld, Bonn, April 2000

Prof. Dr. Bernhard Badura,  
Dr. Henner Schellschmidt

## LITERATUR

- Advisory Commission on Consumer Protection and Quality in the Health Care Industry (1998): „Quality First: Better Health Care for All Americans.“ Final Report to the President of the United States. Washington.
- AGLMB (1997): 164. Sitzung der AGLMB am 25./26.9.1997 in Überherrn/Saar, TOP 17.2. Patientencharta.
- Badura, B. / Hart, D. / Schellschmidt, H. (1999): *Bürgerorientierung des Gesundheitswesens – Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung*. Baden-Baden: Nomos.
- Europarat (1997): „Social Challenge to Health: Equity and Patients' Rights in the Context of Health Reforms.“ Abschlussbericht der Fünften Konferenz der Europäischen Gesundheitsminister in Warschau am 7.–8. November 1996.
- GMK (1996): „Entschließung zur Gewährleistung und systematischen Weiterentwicklung der Qualität im Gesundheitswesen.“ Ergebnisniederschrift der Sondersitzung der Gesundheitsministerkonferenz der Länder am 21. 11. 1996 in Cottbus.
- Kranich, Ch. / Böcken, J. (Hrsg.) (1997): *Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa – Anregungen und Ideen für Deutschland*. Baden-Baden: Nomos
- Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (1992): *Ausbau in Deutschland und Aufbruch nach Europa*. Jahresgutachten 1992. Baden-Baden: Nomos.
- WHO-Regionalbüro für Europa (1995): *The promotion of the rights of patients in Europe. Proceedings of a WHO consultation*. Den Haag: Kluwer Law International.
- WHO-Regionalbüro für Europa (1997): *European health care reforms – Citizens' choice and patients' rights*. 2. Auflage. Kopenhagen.



**ZU BEGINN – BEGRÜSSUNG DER  
TEILNEHMERINNEN UND TEILNEHMER**

# 1.1. GRUSSWORT VON FRAU CHRISTA NICKELS

## **MdB, Parlamentarische Staatssekretärin bei der Bundesministerin für Gesundheit<sup>1</sup>**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich begrüße Sie – auch im Namen von Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer – recht herzlich zu der Tagung zum Thema „Bürgerbeteiligung als Herausforderung für verschiedene Gesundheitssysteme“. Mit der Übernahme der Regierungsverantwortung nach den Wahlen im Oktober 1998 haben wir erstmals seit Bestehen der Bundesrepublik Deutschland die Möglichkeit einer aktiven Ausgestaltung der Gesundheitspolitik nach Ideen und Leitvorstellungen einer Rot-Grünen Koalition.

Bürgerbeteiligung und Bürgernähe sind wichtige Grundlagen dieser Leitvorstellungen. Wir begehen in diesem Jahr das 50-jährige Bestehen des Grundgesetzes und damit 50 Jahre Demokratie in Deutschland. Vor diesem historischen Hintergrund müssen wir feststellen, dass Demokratie, die vom aktiven, mündigen Bürger und der Umsetzung bürgerlicher Grundrechte wie z.B. der Chancengleichheit und der Wahl- und Informationsfreiheit lebt, vor dem Gesundheitswesen noch allzu oft Halt macht. Das Gesundheitswesen ist wie kaum ein anderer Bereich der Gesellschaft von starren Hierarchien geprägt. Innerhalb der Ärzteschaft, zwischen Ärzten, Pflegekräften und anderen Gesundheitsberufen herrschen patriarchalische Strukturen, die zu einem modernen Management längst nicht mehr passen. Wir müssen weiter daran arbeiten, damit das Verhältnis Arzt – Patient zu einem Verhältnis „in Augenhöhe“ wird.

Wir stehen vor der Aufgabe, Demokratie auch im Gesundheitswesen umzusetzen! Dabei stellt sich die Frage: Wie können wir dieses Ziel erreichen?

- Welche Rechte hat der mündige Bürger heute im Gesundheitswesen?
- Sind diese etwa ausreichend und angemessen?
- Spiegeln sie die Bedürfnisse der Bürger wider und werden sie auch tatsächlich umgesetzt?
- Kann der mündige Bürger rationale Entscheidungen im Gesundheitswesen und bei Gesundheitsfragen treffen?
- Stehen ihm dazu die notwendigen Informationen zur Verfügung?
- Wer ist der geeignete „Anwalt“ von Bürger- und Patienteninteressen im Gesundheitswesen?

Die neue Bundesregierung hat sich die Stärkung der Bürger- und Patientenrechte als Schwerpunktaufgabe auf die Fahnen ihres Koalitionsvertrages geschrieben.

---

<sup>1</sup> In Vertretung vorgetragen von Abteilungsleiter Eberhard Luthlén.

## GESETZLICHE RAHMENBEDINGUNGEN

Beim Versuch einer Beantwortung der gestellten Fragen habe ich eine Vielzahl gesetzlicher Regelungen gefunden. Rein formal betrachtet, umfassen die Sozialgesetzbücher, das Arzneimittel- und Medizinproduktrecht sowie das Arzthaftungsrecht in Deutschland ein weit gefächertes Instrumentarium zur Beteiligung von Bürgern im Gesundheitswesen und eines angemessenen Patientenschutzes.

Beispielsweise können die Bürger in Deutschland ihren Versicherungsschutz bei verschiedenen Krankenkassen wählen, über die Sozialwahlen können sie die Selbstverwaltung ihrer Krankenkasse bestimmen. Das Arzthaftungsrecht regelt Fragen des Patientenschutzes bei Behandlungsfehlern.

Darüber hinaus wird im Sozialversicherungsrecht für die Gesetzliche Krankenversicherung (SGB V), die einen umfassenden Schutz für die medizinische Versorgung von fast 90% der gesamten Bevölkerung sicherstellt, die freie Arztwahl und freie Auswahl von Versorgungseinrichtungen garantiert. Es gibt umfassende Regelungen zur Herstellung von Transparenz und Informationen für die Bürger sowie Regelungen zum Schutz der Patienten bei schwierigen Therapieentscheidungen (Zweitmeinung). Die gesetzlichen Krankenkassen können darüber hinaus Hilfen für Patienten bei Behandlungsfehlern anbieten oder auch Selbsthilfegruppen finanziell unterstützen.

Damit wird in der rechtlichen Ausgestaltung unseres Systems auf den ersten Blick vieles garantiert, was in anderen Systemen erst erstritten werden muss. Allerdings birgt die Komplexität der bestehenden Regelungen die Gefahr, für Laien ein unüberschaubares Wirrwarr darzustellen. Es fehlt ein klar überschaubarer Text – z.B. in Form einer Patientenrechts-Charta – mit dem die Rechte der Patienten der breiten Öffentlichkeit bewusst gemacht werden können.

## UMSETZUNG DER PARTIZIPATION IM LEBENSALLTAG

Wir alle aber wissen, dass Gesetze – und dies gilt in besonderer Weise für Bundesgesetze – nur einen allgemeinen Rahmen für die konkrete Ausgestaltung der Lebens-, Umwelt- und Gesundheitsverhältnisse der Bevölkerung darstellen. Genauso wichtig wie deren Vorhandensein ist die Frage ihrer Umsetzung im Lebensalltag der Bürger. Und hier klafft zwischen formalen Regelungen zur Bürger- und Patientenbeteiligung und den konkreten Möglichkeiten der Inanspruchnahme und Interessenvertretung oft eine erhebliche Lücke.

Zur Schließung dieser Lücke und zur Prüfung von gesetzlichem Änderungsbedarf ist nicht nur die sorgfältige Diagnose der schon vorhandenen Möglichkeiten notwendig, sondern auch der Blick über die Grenzen Deutschlands hinaus.

## VOM AUSLAND LERNEN

Angesichts eines zusammenwachsenden Europas und angesichts steigender Verflechtungen aller Kontinente müssen und wollen wir von den Erfahrungen und Modellen in den Ländern, aus denen Sie kommen, lernen und profitieren. Wir interessieren uns hierbei vor allen Dingen dafür, welche Aufklärungs-, Informations- und Transparenzmöglichkeiten hergestellt werden müssen, um dem Bürger und Patienten rationale Entscheidungen in organisatorischen und auch medizinischen Fragen überhaupt zu ermöglichen. Nach den Vorstellungen der Rot-Grünen Koalition sollte hierdurch Chancengleichheit für eine aktive Beteiligung aller Bürger im Gesundheitswesen hergestellt werden, wobei der unterschiedliche Informationsstand und die unterschiedlichen Bedürfnisse der Bürger zu berücksichtigen sind.

Wir interessieren uns dafür, wie Bürger- und Patientenbeteiligung in anderen Nationen institutionalisiert sind. Gibt es Netze von unabhängigen und sachkundigen Beratungsstellen, gibt es Ombudsmänner oder -frauen, und wer finanziert sie, um ihre Unabhängigkeit und Glaubwürdigkeit sicherzustellen? Werden Organisationen des gesundheitlichen Verbraucherschutzes überhaupt an gesetzlichen Maßnahmen beteiligt, sind sie in die Beschluss- und Entscheidungsprozesse des Staates oder anderer gesundheitspolitisch relevanter Gremien eingebunden? Welche Rolle spielen dabei die Organisationen der Ärzteschaft, die Krankenkassen, Verbraucher- und Patientenorganisationen oder die Gewerkschaften?

Uns interessiert aber auch, ob es Hilfen bei Behandlungsfehlern gibt, welche Regelungen zur Qualitätssicherung vorhanden sind, ob es Zertifizierungsverfahren für Leistungserbringer gibt, wie der Stand der Leitlinienentwicklung und -umsetzung in den einzelnen Ländern ist, oder ob die medizinische Versorgung die Erkenntnisse der evidenzbasierten Medizin berücksichtigt.

Im Rahmen der aktuellen Überlegungen für eine Strukturreform im Gesundheitswesen prüft die Bundesregierung, ob Leitlinien nicht nur für Ärzte und Pflegepersonal zu entwickeln sind, sondern ob wir auch Leitlinien für Patienten entwickeln müssen, die ihnen Wege aufzeigen, um sich im Gesundheitssystem, seinen Einrichtungen und Organisationen besser zurechtzufinden. Möglicherweise kann man sogar Fragenkataloge für Patienten entwickeln, die ihnen Urteile über medizinische Fragen, die Kompetenz von Leistungserbringern oder den Vergleich von Behandlungsverfahren ermöglichen oder erleichtern.

Ich möchte die Liste von Fragen nicht weiter verlängern. Ich glaube, es ist deutlich geworden, dass Deutschland einen hohen Informationsbedarf zur Ausgestaltung einer Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen hat, die dem Bild des mündigen Bürgers in einer sozialstaatlich orientierten Demokratie entspricht. Ich freue mich deshalb, dass Sie unserer Einladung ins Wissenschaftszentrum nach Bonn gefolgt sind und hoffe,

dass wir zahlreiche Vorschläge und Anregungen erhalten werden, die nicht nur im Rahmen unseres solidarischen Systems der gesetzlichen Krankenversicherung umsetzbar sind, sondern gleichzeitig auch langfristig kompatibel sein können mit Regelungen der Europäischen Union und den Bestrebungen der WHO.

Bevor ich nun allen eine gewinnbringende Veranstaltung wünsche, möchte ich es nicht versäumen, mich bei der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld und hier insbesondere bei Herrn Prof. Badura und seinen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zu bedanken. Diese haben nicht nur wesentliche Vorarbeiten zu einem Zeitpunkt geleistet, zu dem Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen noch weniger aktuell war als heute, sondern die Tagung auch angeregt und deren Organisation übernommen. Mit dieser Tagung, die von der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld angeregt und in Kooperation mit der WHO organisiert wurde, wurde nicht nur ein wichtiges Thema zur rechten Zeit aufgegriffen, sondern wieder einmal gezeigt, dass die Public-Health-Forschung wichtige Anregungen für die Politik geben kann.

Bürger- und Patientenorientierung sind Grundlagen unserer Gesundheitspolitik. Daher unterstützt das Bundesministerium für Gesundheit diese Tagung und hofft auf ihren Erfolg.

## 1.2. BEGRÜSSUNG DURCH DR. MIKKO A. VIENONEN

**Regional Advisor on Health Services Management des WHO-Regionalbüros für Europa, Kopenhagen**

Verehrte Vertreter des deutschen Bundesministeriums für Gesundheit, des nordrhein-westfälischen Ministeriums für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit und der Hans-Böckler-Stiftung, sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kollegen und Freunde: Ich freue mich, Sie alle heute im Namen des WHO-Regionalbüros Europa zu dieser internationalen Tagung zum Thema Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen begrüßen zu dürfen. Unser Regionaldirektor Dr. Jo Asvall lässt seine persönlichen Grüße übermitteln und wünscht Ihnen zu diesem Thema, das in Europa zunehmend an Bedeutung gewinnt, interessante und fruchtbare Diskussionen.

Wir danken allen Sponsoren, die diese Veranstaltung durch ihre großzügigen Beiträge möglich gemacht haben. Unsere Kollegen von der Universität Bielefeld haben uns bei der Organisation dieser Tagung hervorragend unterstützt, um ein Programm zusammenzu-

stellen, das zugleich wissenschaftlich fundiert, international ausgeglichen und intellektuell herausfordernd ist. Natürlich spielt jeder einzelne Tagungsteilnehmer hier eine entscheidende Rolle. Deshalb möchte ich diese Gelegenheit dazu nutzen, alle Anwesenden zu ermutigen, ihre eigenen wertvollen Erfahrungen mit uns zu teilen.

Wie Sie sicherlich alle wissen, gibt es in der WHO derzeit einige bedeutende Veränderungen. Unsere neue Generaldirektorin, Dr. Gro Harlem Brundtland, hat erklärt, dass die neue und anspruchsvolle Aufgabe der Europäischen Region darin besteht, alle Einwohner des Kontinents in den Genuss eines besseren und nachhaltigeren Gesundheitswesens kommen zu lassen. Zugleich muss Europa seinen Idealen gerecht werden und über die eigene Region hinaus Unterstützung leisten. Wir versprechen Ihnen, alles zu tun, was in unserer Macht steht, um die WHO zu einem besseren Instrument für Sie zu machen, zu einem Instrument, das Hoffnungen wahr werden lässt. Gemeinsam können wir die Gesundheit künftiger Generationen gestalten – ein Hoffnungsschimmer für das neue Jahrhundert.

Ich kann Ihnen versichern, dass in unserer Region schon heute ein neuer Wind weht. Wir sind auf dem Weg zu einer schlankeren und zielorientierteren Organisation und suchen bessere Partnerschaften mit anderen Akteuren im Gesundheitsbereich. Die Rolle der nicht-staatlichen Organisationen sowie der private und selbst der kommerzielle Sektor sollen gestärkt werden. Die Zusammenarbeit in diesen neuen Partnerschaften werden wir noch lernen müssen, doch halten wir dies für den einzigen Weg nach vorn. Vor zehn Jahren veränderte sich auf dramatische Weise das politische Klima in Europa, und gewissermaßen sind wir noch heute dabei zu lernen, mit dieser neuen Situation umzugehen. In praktischer Hinsicht bedeutet das neue Europa für unsere Organisation eine riesige Herausforderung, da die Europäische Region der WHO schlagartig von weniger als 30 auf 51 Mitgliedstaaten angewachsen ist, wobei die Bevölkerungszahl mit etwa 850 Millionen Einwohnern mehr oder weniger – wenn auch auf sehr hohem Niveau – konstant geblieben ist.

In gesundheitlicher Hinsicht waren viele der Entwicklungen auf unserem Kontinent leider nicht nur positiv. Die wachsende Ungleichheit zwischen reichen und armen Ländern schlägt sich unter anderem in nicht hinnehmbaren gesundheitlichen Unterschieden zwischen den einzelnen Völkern nieder. Unbemerkt bleibt dabei jedoch meist, dass auch innerhalb der einzelnen Länder – und zwar selbst in den reichsten und höchstentwickelten Gesellschaften – der Abstand zwischen Reich und Arm immer größer wird. Oft hören wir, diese Entwicklung sei zur Sicherung des Wirtschaftswachstums unvermeidbar, und doch standen uns noch nie so viele wirtschaftliche Ressourcen zur Verfügung wie heute. Wir von der WHO glauben, dass diese Entwicklung nicht unvermeidbar ist, dass wir der Gnade der unsichtbaren Hand nicht ausgeliefert sein müssen, und dass es irgendwo zwischen aggressivem Kapitalismus und unterdrückendem autoritären Wohlfahrtsstaat einen dritten Weg gibt. Im September 1998 billigten alle 51 Mitgliedstaaten der Europäischen Region der WHO das neue Programm „Gesundheit 21 – ‚Gesundheit für alle‘ für die Europäische Region“, das nun von den einzelnen Ländern umzusetzen sein wird. Aufgabe der WHO wird es dabei sein, diesen Prozess bestmöglich zu unterstützen und zu beschleunigen.

Wir wollen hier über die Entwicklung des Gesundheitswesens sprechen. Wie können wir nachhaltige Gesundheitssysteme aufbauen, die den Anforderungen unserer schnelllebigen Zeit unter wirtschaftlichen Zwängen standhalten? Wie können wir die gesundheitliche Grundversorgung sicherstellen? Jedes Land muss seinen eigenen Weg suchen – je nach seinen Krankheitsmustern, Institutionen, Ressourcen und Bedürfnissen der Bevölkerung. Die WHO muss jedoch immer bereit und in der Lage sein, Ihnen zu helfen und von den Erfahrungen zu berichten, die wir mit unterschiedlichen Modellen in verschiedenen Ländern gemacht haben.

Eine der Schlüsselverantwortungen der Regierungen sollte darin bestehen, den Zugang zur Gesundheitsversorgung zu sichern. Nur der öffentliche Sektor ist in der Lage, allgemeine Grundrechte zu garantieren. Ein Jahr nach dem 50. Jahrestag der Menschenrechtserklärung und der Entstehung der Weltgesundheitsorganisation selbst ist dies eine hilfreiche Erinnerung.

Durch die Leistung der Marktkräfte ist die Produktivität in vielen Bereichen der Weltwirtschaft enorm gestiegen, was auch dem Gesundheitssektor zugute kommt. Doch auch wenn der private Sektor und die Privatindustrie vielleicht Experten in der kosteneffektiven Zuweisung von Ressourcen sind, werden sie in der primären Gesundheitsversorgung und bei der Sicherung der Gesundheitsversorgung für die Armen niemals eine zentrale Rolle spielen. Auch werden sie niemals den Zugang zur allgemeinen Gesundheitsversorgung sicherstellen können.

Wir müssen anfangen, über Normen und Richtlinien für einen neuen „Universalismus“ zu reden – über einen neuen Weg, um die allgemeine Versorgung zu verwirklichen. Dieser Universalismus wird in den Programmen der verschiedenen Länder von zentraler Bedeutung sein. Dementsprechend hat diese Frage auch für die WHO Priorität. Alles was wir tun, sollte der Entwicklung des Gesundheitssektors dienen – ist dies nicht der Fall, sollten wir überlegen, es nicht zu tun. Die Europäische Region hat in diesem Bereich bereits viel getan, aber das Ziel ist noch nicht erreicht.

Der allgemeine Zugang zu Leistungen von guter Qualität ist ein unumstößliches Grundprinzip. Indem sie Prioritäten festsetzen, sollten die Regierungen strategische Führerschaft beweisen und zugleich anerkennen, dass die staatlich finanzierbare Versorgung Grenzen hat – Grenzen, die jedes Land selbst festlegen muss. Prioritäten und Grenzen können jedoch nur gesetzt werden, wenn man weiß, welche Maßnahmen die beste Wirkung haben, die meisten Menschen erreichen und die wirksamsten Ergebnisse erzielen werden. In diesem Prozess sollte die WHO beratend beistehen.

Woher jedoch kommt diese Hilfe der WHO? Sie fällt nicht vom Himmel und kommt auch nicht aus Genf, sondern sie ist das Ergebnis harter Arbeit und intensiver Forschungen. Und wer wird diese Arbeit leisten und das Wissen weitergeben? Jetzt wende ich mich an Sie. Sie – wir alle hier sind Teil dieses wichtigen Prozesses, der unserer Bevölkerung eine bessere Zukunft und Gesundheit bringen wird.

Unser Thema für diese beiden Tage ist aktueller denn je. Es ist vielfach belegt, dass gut informierte Patienten schneller genesen als Patienten, die nicht wissen, was mit ihnen geschieht. Ohne eine umfassende Einbeziehung der Verbraucher ist es nicht möglich, schwierige Entscheidungen zu treffen und Prioritäten zu setzen. Die Erhebung von Versicherungsbeiträgen oder Steuern zur Finanzierung notwendiger Leistungen ist schwierig, wenn die Bürger nicht wissen, was mit ihrem Geld gemacht wird. Durch Beteiligung an der Entscheidungsfindung werden Steuern und öffentliche Pflichtbeiträge zwar noch immer nicht zur Wohltat, aber es fällt uns leichter, sie zu tolerieren. Die Rechte der Patienten und die Beteiligung der Bürger an Pflege, Planung und Organisation werden sich zunehmend zu einem entscheidenden Kriterium für die Qualität der modernen Gesundheitsversorgung entwickeln.

Mit diesen Worten heiße ich alle herzlich willkommen zu dieser internationalen Tagung, die von der Universität Bielefeld und dem WHO-Regionalbüro für Europa gemeinsam organisiert und vom deutschen Bundesministerium für Gesundheit, vom nordrhein-westfälischen Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit und von der Hans-Böckler-Stiftung unterstützt wird.

## 1.3. GRUSSWORT VON DR. HANS SENDLER

### **Leiter der Abteilung Gesundheit im Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen**

Anlässlich der internationalen Konferenz zur Bürgerorientierung und Bürgerbeteiligung des Gesundheitswesens hier in Bonn möchte ich Sie, auch im Namen der Ministerin für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen, Birgit Fischer, sehr herzlich begrüßen. Ich begrüße es sehr, dass diese Tagung mit internationaler Mitwirkung und unter Mitorganisation der WHO erfolgt, weil auf diese Weise viele Vordiskussionen und Erfahrungen für die aktuellen Entwicklungen in Deutschland nutzbar gemacht werden können. Und ich begrüße sehr, dass die Tagung hier in NRW stattfindet, weil Entwicklungen, die gerade hier bei uns schon sehr intensiv begonnen haben, dadurch weiter befruchtet werden können.

### **HERAUSFORDERUNG AN DIE GESUNDHEITSPOLITIK**

Die Gesundheitspolitik ist derzeit vor vielfältige Herausforderungen gestellt. Welche auch immer Sie herausgreifen:

- die grundsätzlichen strukturellen Fragen vor allem zur Erhaltung der Finanzierbarkeit des Gesundheitssystems, bei Sicherung einer hohen Qualität und Gewährleistung des gleichen Zugangs für alle Bürger und Patienten,
- die zukünftigen Entwicklungen der Informationstechnologie auch im Bereich Gesundheit oder
- die Fragen der Globalisierung und der Einordnung von Sozial- und Gesundheitspolitik in den europäischen Integrationsprozess,

bei allen diesen Fragen werden sich Lösungen – insbesondere auch neue Wege – nur erfolgreich finden lassen, wenn zugleich die Frage der Rolle des Bürgers und Patienten und seiner Stellung im Gesundheitswesen mitbedacht und die Voraussetzungen hierfür weiterentwickelt werden.

Die Landesregierung von Nordrhein-Westfalen hat die Bürger- und Patientenorientierung des Gesundheitswesens zu einem Schwerpunktthema ihrer Gesundheitspolitik gemacht. Und sie steht mit ihren Bemühungen und Aktivitäten im Land Nordrhein-Westfalen nicht allein. Denn im vergangenen Jahr hat die Landesgesundheitskonferenz NRW, in der alle wesentlich Verantwortung tragenden Organisationen und Institutionen des selbstverwalteten Gesundheitswesens vertreten sind, dies zu ihrem Schwerpunktthema gemacht und hierzu eine EntschlieÙung mit konkreten Empfehlungen verabschiedet.

Ganz unterschiedliche Entwicklungen bedingen, dass das althergebrachte Rollenverständnis zwischen den Patienten und den Therapeuten nicht mehr trägt und die Stellung des Patienten im Gesundheitssystem Weiterentwicklungen erfordert:

- der zunehmende Wettbewerb zwischen den verschiedenen Verbänden, Institutionen und Organisationen des Gesundheitswesens und eine zunehmende Ökonomisierung des Gesundheitssystems mit der Notwendigkeit der Neuorientierung auch für die Patienten,
- die in den vergangenen Jahren verstärkt eingeführte finanzielle Selbstbeteiligung der Patienten, die zu einer verstärkten Kommerzialisierung der medizinischen Dienstleistungen führt,
- vorherrschend chronische Erkrankungen, zu deren Vermeidung und Bewältigung Kompetenz und Eigenverantwortung des Patienten in eigener Sache gehören müssen,
- die besondere Bedeutung von Gesundheitsförderung und Prävention, die die aktive Mitwirkung der Bürger voraussetzt,
- neue ethische Fragen und Probleme bei wachsendem technischen Fortschritt der Medizin mit der Eröffnung immer neuer Möglichkeiten,
- das Leitbild größerer Individualität und Eigenverantwortung, das insbesondere in der Patient-Therapeuten-Beziehung ein neues Selbstverständnis bedingt, und zwar von der früheren paternalistischen Denkweise hin zum Partnerschaftsmodell.

Es sind im Wesentlichen drei Themenbereiche, die in diesem Zusammenhang einer differenzierten Überprüfung und einer detaillierten Entwicklung weitergehender Konzepte bedürfen.

Dabei geht es um :

- mehr Information und Transparenz im Gesundheitswesen für die Bürger und Patienten, um mehr Selbstbestimmung und Eigenkompetenz der Versicherten und Patienten zu ermöglichen;
- die Erhöhung der Sicherheit, Qualität und des Schutzes und die Stärkung der Rechte der Patienten; hier hat die paternalistische Rolle des Staates und der anderen Beteiligten auch weiterhin ihre Funktion;
- die Stärkung der Beteiligung der Bürger, Versicherten und Patienten (Partizipation) und die Eröffnung von mehr aktiven Mitwirkungsmöglichkeiten, damit sie selbst besser als bisher auf Strukturen, Prozesse und Verfahren Einfluss nehmen und diese mitgestalten können.

### **AKTIVITÄTEN IN NRW – GUTACHTEN ZUR BÜRGERORIENTIERUNG UND ENTSCHLISSUNG DER LANDESGESUNDHEITSKONFERENZ**

Um diese außerordentlich komplexen Zusammenhänge von allen Seiten zu beleuchten und bessere Grundlagen für anstehende Diskussions- und Weiterentwicklungsprozesse zu erhalten, wurde seitens des Ministeriums im Jahre 1996 ein interdisziplinäres Gutachten in Auftrag gegeben, welches das Gesamthema sowohl aus der Sicht der Medizin, der Sozialwissenschaften, der Rechtswissenschaften, der Informations- und Kommunikationstechnologien wie auch hinsichtlich der Medienaspekte beleuchten sollte. Das Gutachten hat wichtige Anstöße für die nachfolgenden Diskussionen der Landesgesundheitskonferenz gegeben, die an wesentliche Aspekte dieses Gutachtens anknüpfen konnte.

Wir sind heute damit befasst – und zwar alle Beteiligten im Rahmen ihrer jeweiligen Zuständigkeiten und der eingegangenen Selbstverpflichtung –, den Empfehlungskatalog der Landesgesundheitskonferenz umzusetzen. Ich möchte Ihnen hierzu einige Beispiele nennen:

So geht es z.B.

- im Rahmen der Qualitätssicherung um die Entwicklung eines konkreten Verfahrens für ein übergreifendes Qualitätsmanagement der Selbstverwaltung auf Landesebene sowie um eine Machbarkeitsstudie zur Herstellung von Transparenz bezüglich der Qualität gesundheitlicher Leistungen;
- bei der Gesundheitsvorsorge und Patienteninformation beispielsweise um die Entwicklung und Vernetzung innovativer Informations- und Kommunikationsstrukturen für die Patienten und Versicherten durch verschiedene Beteiligte des Gesundheitswesens im Rahmen eines Modellprojekts des Landes NRW;
- unter dem Aspekt der Sicherheit und des Schutzes der Patienten um die Ergänzung des Verfahrens bei den Gutachterkommissionen der Heilberufskammern (Gutachterbenennung durch die Kommission im Benehmen mit den Verfahrensbeteiligten) sowie um die Prüfung einer noch gezielteren Unterstützung der Versicherten bei Behandlungsfehlern im Rahmen des § 66 SGB V durch die Krankenkassen;

- um eine verstärkte Partizipation von Bürgern und Patienten durch ihre Beteiligung an Ethikkommissionen der Ärztekammern und der medizinischen Fachbereiche der Hochschulen sowie am Stufenplanverfahren nach dem Arzneimittelgesetz sowie die Vertretung von Bürgern und Patienten in den verschiedenen Gremien, z.B. in der Landesgesundheitskonferenz und den 54 kommunalen Gesundheitskonferenzen;
- um die Einrichtung eines entsprechenden Managements der Patientenfragen und Beschwerden in den jeweiligen Institutionen (Ärztekammern, Krankenversicherungen, GKV etc.) sowie die Organisation eines gemeinsamen Erfahrungsaustauschs;
- um die Unterstützung der Entwicklung einer Patientencharta, die derzeit auf Bundesebene auf Beschluss der Gesundheitsministerkonferenz entwickelt wird.

### **ZUKÜNFTIGE STRATEGIEN – IM KONSENS ALLER BETEILIGTEN SOWIE UNTER EINBEZIEHUNG ALLER EBENEN**

Aus den von mir angesprochenen Punkten wird deutlich, dass grundsätzliche Veränderungen in diesem Bereich nicht Sache Einzelner oder gar Sache des Staates allein sein können. Notwendig sind gemeinsame Strategien und ein auf Konsens angelegtes Grundverständnis aller Beteiligten, um wirksam im Sinne der Bürger und Patienten und gemeinsam mit ihnen Veränderungen bewirken zu können.

Aber auch die Landesebene wird hier nicht allein erfolgreich sein können, selbst dann nicht, wenn sie wie in Nordrhein-Westfalen im Sinne einer konzertierten Aktion handelt. Ich begrüße es daher sehr, dass nach dem Wechsel in der Bundespolitik nunmehr auch hier entsprechende Initiativen vorgesehen sind, wie dies in der Koalitionsvereinbarung zum Ausdruck kommt. Mit der anstehenden Diskussion über eine grundsätzliche strukturelle Reform des Gesundheitswesens werden auch diese Fragen intensiv zu erörtern sein, und es wird zu prüfen sein, wo im Fünften Sozialgesetzbuch entsprechende gesetzliche Weichenstellungen erforderlich sind. Die Diskussion muss aber darüber hinaus international – europaweit und noch weiter – geführt werden. Gesundheits- und Sozialpolitik kann inzwischen nicht mehr isoliert unter nationalen Aspekten betrachtet werden.

Für uns in Deutschland sind die Erfahrungen anderer Länder innerhalb und außerhalb Europas darüber hinaus von großer Bedeutung, weil die Entwicklungen in vielen Ländern schon sehr viel weiter sind. Und so sollte der Kongress vor allem auch dazu genutzt werden, aus den Erkenntnissen unserer internationalen Partner zu lernen und sie für die in Deutschland anstehenden Entwicklungen zu nutzen. In diesem Sinne wünsche ich der Veranstaltung Erfolg und gutes Gelingen.





**GRUNDSATZPAPIERE ZU FRAGEN  
DES GESUNDHEITSWESENS**

## 2.1. REFORM DES GESUNDHEITSWESENS DURCH AKTIVIERUNG DER BÜRGER, VERSICHERTEN UND PATIENTEN – EINE EINFÜHRUNG

**Bernhard Badura, Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität  
Bielefeld**

Auf dieser Konferenz geht es darum, Möglichkeiten und Wege einer Beteiligung der Bürger, Versicherten und Patienten im Gesundheitswesen zu erfahren und zu diskutieren und damit möglicherweise neue Perspektiven der Gesundheitsreformen zu erschließen.

Die Schwerpunkte der Gesundheitsreformen liegen heute international betrachtet

- bei der Erschließung neuer Finanzierungsmöglichkeiten und einer effizienten Verwendung der vorhandenen Mittel,
- bei der Erschließung von Rationalisierungsreserven durch verbessertes Gesundheitsmanagement,
- bei Anstrengungen zur Erhöhung der Qualität durch evidenzbasierte Medizin und kontinuierliche Verbesserung der Leistungsorganisation (z.B. Saltman et al., 1998).

Politisch zielen diese Reformstrategien entweder auf Veränderungen in den Rahmenbedingungen oder auf Änderungen in den Machtverhältnissen zwischen Kostenträgern und Anbietern. Eine Neubestimmung der Rolle der Bürger, Versicherten und Patienten im Gesundheitswesen und sich daraus ergebende Innovationen werden bisher eher selten oder gar nicht in Erwägung gezogen.

### **PATIENTEN ALS KOPRODUZENTEN**

Zahlreiche Gründe sprechen dafür, sich stärker mit der Rolle der Bürger, Versicherten und Patienten in einem zukünftigen Gesundheitswesen zu beschäftigen. Die in der Gesundheitspolitik grundsätzlich von allen Akteuren akzeptierten Ziele der Angemessenheit, Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit lassen sich nicht ohne oder gegen die Bürger, Versicherten und Patienten erreichen, sondern nur gemeinsam mit ihnen. In diesem Zusammenhang ist die Rede von der Koproduktionsthese, weil sich bei genauerer Betrachtung einzelner Kernprozesse im Gesundheitswesen – z.B. in der Akutversorgung und Rehabilitation chronisch Kranker, aber auch in den Bereichen Gesundheitsförderung und Pflege – zeigt, wie sehr die Experten zur rechtzeitigen und erfolgreichen Hilfeleistung auf die Mitarbeit der betroffenen Bürger und Patienten angewiesen sind (siehe z.B. Badura et al., 1999). Für alle personenbezogenen Dienstleistungen – im Bildungswesen, im Bereich sozialer Dienste oder eben auch im Gesundheitswesen – gilt: Erfolgreiche Planung und Durchführung einzelner Kernprozesse ist nur bei physischer Präsenz und aktiver Mitarbeit der Schüler, Klienten

ten und Patienten möglich. Deren soziale und persönliche Voraussetzungen sind für das angestrebte Ergebnis einer Dienstleistung von oft ebenso großer Bedeutung wie Qualifikation und Berufserfahrung der in Anspruch genommenen Experten. Für die Krankenversorgung besonders treffend hat dies Avedis Donabedian ausgedrückt:

„I do not believe it is true that practitioners provide care and patients receive it. Rather, we should conceive of practitioners and patients as jointly engaged in the production of care... In part, the performance of patients depends on what practitioners have permitted them to do and how well they have prepared them for the task. To that extent assessing patient performance affords indirect evidence of the practitioner's contribution to that performance. But, patients are autonomous beings as well – persons who can, and do, govern their own care.“<sup>1</sup> (Donabedian, 1992:250.)

Daraus ergibt sich unseres Erachtens zwingend, dass wir uns zukünftig verstärkt mit der folgenden Frage auseinandersetzen müssen: Wie können wir Bürger, Versicherte und Patienten dazu befähigen, dass sie

- das bestehende Dienstleistungsangebot intelligenter nutzen,
- zur aktiven Mitarbeit bei Design und Durchführung für sie geeigneter Dienstleistungen motiviert werden,
- bei Entscheidungen über Prioritäten und Kapazitäten mitwirken?

Gesundheitsexperten neigen von sich aus eher zur Unterschätzung und Passivierung derer, die ihre Hilfe in Anspruch nehmen. Angelegt ist dies bereits im Prüfverfahren neuer Medikamente und Prozeduren, wo der Beitrag der koproduzierenden Patienten zwecks Herstellung experimenteller Bedingungen neutralisiert wird. Das setzt sich fort bei der Gestaltung der Routineversorgung, wo Gesundheitsexperten das Privileg der Selbstevaluation genießen und Patienten als passive Empfänger von Expertenleistungen behandelt werden. Und es endet schließlich bei der mangelhaften Befähigung der Patienten für ein Leben mit einer chronischen Krankheit. Wohin man blickt, sei es auf die Ausbildung zukünftiger Gesundheitsexperten, sei es auf die klinische Forschung oder die Organisation des Leistungsgeschehens im Gesundheitswesen: Die Bürger, Versicherten und Patienten haben kaum Einfluss und werden als Laien gering geachtet. Dies obwohl sie mit ihren Steuern und Sozialabgaben die Finanzierung dieser Aktivitäten ermöglichen, obwohl sie der eigentliche Nutznießer der erbrachten Leistungen sein sollten und obwohl ihre aktive Mitarbeit für den Erfolg dieser Leistungen mitentscheidend ist.

Patienten sind Koproduzenten in einem dreifachen Sinn: durch ihre Beiträge zur unmittelbaren Erstellung einer Dienstleistung, durch ihre Beiträge zur Verbesserung der Arbeitsorganisation sowie durch ihre Beiträge zur bedarfsgerechten Gestaltung von Kapazitäten

1 „Ich glaube nicht, dass es zutrifft, dass der praktische Arzt die Gesundheitsleistung erbringt und der Patient sie konsumiert. Vielmehr sollen wir davon ausgehen, dass Ärzte und Patienten gemeinsam an der Schaffung von Pflegeleistungen beteiligt sind ... Die Leistung des Patienten ist teilweise davon abhängig, was ihm der Arzt erlaubt und wie gut er ihn auf die Aufgabe vorbereitet hat. In dieser Hinsicht gibt eine Bewertung der Leistung des Patienten immer indirekt auch Aufschluss über den Beitrag des Arztes zu dieser Leistung. Andererseits sind Patienten jedoch auch autonome Wesen – Personen, die ihre eigene Versorgung übernehmen können und dies auch tun.“

und Dienstleistungsangeboten – sofern man sie ausreichend dazu befähigt und ihnen entsprechende Einflussmöglichkeiten einräumt. Woran ebenfalls noch gearbeitet werden muss, ist die Verbesserung der Fähigkeit, die Beiträge der Patienten zur Prozess- und Ergebnisqualität genauer zu erfassen und zu messen.

## **DER UNBEKANNTE VERBRAUCHER**

In dem unerschütterlichen Glauben an die Werte und Präferenzen der Gesundheitsexperten wurde es über Jahrzehnte hinweg versäumt, verlässliche Informationen über die Präferenzen und Erwartungen der Bürger, Versicherten und Patienten gegenüber dem Gesundheitswesen zu sammeln. Es stellt sich die Frage, ob Expertendominanz statt Kundenorientierung noch lange akzeptiert wird. Bekannt ist, dass sich die Nutzungsmuster der Verbraucher in den einzelnen Ländern z.T. deutlich unterscheiden. Während die Deutschen zu einem sehr hohen Konsum von Leistungen niedergelassener Ärzte neigen – über elf Arztkontakte pro Kopf und Jahr werden in einer Statistik dazu angeführt –, sind Briten, Niederländer und Spanier demgegenüber sehr viel zurückhaltender und kommen mit durchschnittlich sechs Kontakten und weniger aus (Kutzin, 1998). Warum das Verhalten der Bürger so unterschiedlich ist und welche Folgen dies für ihre Gesundheit hat, darüber weiß man so gut wie gar nichts. Dringend notwendig sind deshalb nach Schicht, Geschlecht, Alter und besonderer Lebenssituation aufgeschlüsselte Informationen über Verhalten, Präferenzen und Erwartungen der Bürger sowie international vergleichende Studien dazu. Wie lässt sich beispielsweise das verbreitete Interesse an der therapeutischen Gegenkultur alternativer Heilmethoden erklären? Wer bevorzugt diese Verfahren und warum? Handelt es sich hierbei um irrationales Sektierertum oder um Bedürfnisse und Verfahren, die durch eine ausschließlich somatisch orientierte und technik-fixierte Medizin nahezu zwangsläufig vernachlässigt werden?

## **INTELLIGENTE NUTZUNG DES GESUNDHEITSWESENS**

Solange die Qualität der immer umfangreicheren Leistungsangebote im Gesundheitswesen nicht ausreichend dokumentiert und den Bürgern, Versicherten und Patienten in verständlicher Form zugänglich gemacht wird, dürfte von den Verbrauchern kaum ein intelligenteres Nutzerverhalten zu erwarten sein. Die Qualität der Krankenhäuser und niedergelassenen Ärzte gehört hierzulande zu den am besten gehüteten Geheimnissen. Zu lange haben sich weder die zuständigen Politiker noch die Kostenträger ernsthaft dafür interessiert. Bei der die Patienten am meisten interessierenden Frage: „Wo bin ich mit meinen Problemen in meiner Region am besten aufgehoben?“ bleiben sie und ihre Angehörigen heute weitgehend sich selbst überlassen.

Schutz und Information der Verbraucher setzt eine verlässliche Dokumentation und Berichterstattung über die Qualität der erbrachten Leistungen voraus. Im Einzelnen bedeu-

tet dies, dass einerseits der Zugang zu Qualitätsinformationen über Patientenrechte zu sichern ist, und dass andererseits die Leistungserbringer zur Dokumentation und Veröffentlichung entsprechender Informationen verpflichtet werden. In der Entwicklung einer gezielt auf die Bedürfnisse und Probleme der Bürger, Versicherten und Patienten zugeschnittenen Qualitätsberichterstattung ist demzufolge eine unverzichtbare Voraussetzung für eine bürgerorientierte Gesundheitspolitik zu sehen.

## **PARTNERSCHAFT STATT PATERNALISMUS**

Von grundlegender Bedeutung für den Erfolg therapeutischer Kernprozesse in der Krankenversorgung sind wissenschaftlich fundierte Leitlinien, hohe Qualifikation der Gesundheitsexperten und ihre ausreichende praktische Berufserfahrung. Dies allein reicht jedoch nicht aus, um das Vertrauen der Patienten zu gewinnen und sie zur aktiven Mitarbeit im therapeutischen Prozess zu motivieren. Vielmehr sind hierfür eine hohe soziale Kompetenz und ein partnerschaftliches Verhältnis zwischen Experten und Hilfesuchenden erforderlich, mit anderen Worten eine Abkehr von der bisher verbreiteten paternalistischen Arzt-Patient-Beziehung. In einem partnerschaftlich gestalteten Arzt-Patient-Verhältnis wirken beide, Arzt und Patient, grundsätzlich gleichberechtigt mit an der Festlegung der Therapieziele, der Auswahl der Therapieschritte, ihrer Ausführung und Evaluation. Dass Ärzte und Patienten sehr unterschiedliche Perspektiven und Präferenzen haben können, wird hier als selbstverständlich vorausgesetzt. Da es aber bei der Festlegung von Therapiezielen und der Art und Weise der Therapie selbst samt ihrer Evaluation um Person und Schicksal der Patienten geht, sollten deren Präferenzen besonderes Gewicht haben. Gesundheitsförderung, intelligente Nutzung der Krankenversorgung, aktive Mitarbeit bei Diagnostik und Therapie, gesundheitsbewusstes Handeln im Rahmen der Langzeitbewältigung einer chronischen Krankheit – für all dies sind Motivation, Information und aktive Mitarbeit der Patienten von hoher Bedeutung. Versorgung chronisch Kranker heißt daher in erster Linie Hilfe zur Selbsthilfe. Daran maßgeblich beteiligt sind – neben den Ärzten – auch eine Reihe anderer Berufsgruppen, wie z.B. Pflegekräfte, Bewegungstherapeuten, Psychologen und Sozialarbeiter, die in erster Linie interaktionsintensive Leistungen wie Information, Beratung und Schulung erbringen, und zwar im Hinblick auf:

- ein Leben mit einer chronischen Krankheit bei höchstmöglicher Lebensqualität,
- eine angemessene und effiziente Nutzung der gegebenen Dienstleistungsangebote,
- die Mitarbeit an einer patientenorientierten Weiterentwicklung dieser Angebote.

Chronisch Kranke sind Experten ihrer Krankheit. Es muss garantiert werden, dass ihre ganz persönlichen Präferenzen und Bedürfnisse gewahrt bleiben. Mit ihrer Kenntnis ganzer Versorgungsketten und dabei auftretender Verluste an Qualität und Wirtschaftlichkeit verfügen sie zudem über eine Erfahrung, die sie den meisten Spezialisten im Gesundheitswesen voraus haben.

## **MITWIRKUNG BEI DER BEKÄMPFUNG VERMEIDBARER RISIKEN UND SCHLECHTER VERSORGUNGSQUALITÄT**

Laut Aussage der OECD (1995) ziehen sich zwischen 5 und 10% aller Patienten, die in den Industriestaaten in ein Krankenhaus aufgenommen werden, eine oder mehrere nosokomiale Infektionen zu. Die Kosten hierfür auf Seiten der Patienten sind unnötiges Leiden und späte Rückkehr in Familie und Arbeitswelt. Auf Seiten der Krankenhäuser entstehen hierdurch Kosten infolge erforderlicher Mehrbehandlungen, langer Verweildauer und steigender Haftpflichtversicherungsprämien. Die OECD lokalisiert die Intensivstation als Ort mit der höchsten Inzidenz. In einer neueren deutschen Studie betrug die Prävalenz nosokomialer Infektionen 3,5% einer ausgewählten Krankenhauspopulation (Rüden et al., 1995). Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass die von ihnen berichteten Zahlen deutlich höher liegen würden, gäbe es ein verbindliches Erfassungssystem.

Auch das Thema unerwünschter Arzneimittelwirkungen bedarf erhöhter Aufmerksamkeit. Die Autoren einer jüngst im *Journal of the American Medical Association* veröffentlichten Studie schätzen für das Jahr 1994 insgesamt 2.216.000 solcher schwerwiegender Behandlungsfolgen in den USA, 106.000 davon mit tödlichem Ausgang (Lazarou et al., 1998). Je mehr Medikamente einem Patienten verschrieben werden, je länger er bzw. sie sich im Krankenhaus aufhält, und je älter er oder sie ist, umso größer ist die Wahrscheinlichkeit einer unerwünschten Arzneimittelwirkung. Je nach Schätzverfahren, so das Fazit der Autoren, bilden unerwünschte Arzneimittelwirkungen heute die viert- bis sechsthäufigste Todesursache in den USA. Eine im vergangenen Jahr veröffentlichte deutsche Studie kommt zum Ergebnis, dass bei 7,8% der Studienpopulation unerwünschte Arzneimittelwirkungen auftreten (Schoenemann et al., 1998). Hier besteht allerdings noch erheblicher Forschungsbedarf.

Ein weiteres bekanntes Qualitätsproblem bildet die Versorgung chronisch Kranker. In Deutschland leben nach neuesten Schätzungen vier bis fünf Millionen Diabetiker. Diese Krankheit wird oft zu spät erkannt, und sie wird oft auch falsch behandelt, obwohl die dazu vorliegende Wissensbasis vergleichsweise sehr gut entwickelt ist und auch die daraus abzuleitenden Behandlungsleitlinien offenbar weitgehend konsensfähig sind. Die deutschen Krankenkassen müssen für die Behandlung des Diabetes und seiner Folgekrankheiten jährlich ca. 20 Mrd. DM aufwenden. Bei besserer Aufklärung der Bevölkerung, besserer Prozessqualität der Behandlung und auch bei besserer Strukturqualität der Behandlungsorganisation könnte ein erheblicher Teil dieser Aufwendungen eingespart werden. So ließe sich nach Meinung von Experten beispielsweise eine beträchtliche Zahl der durchgeführten Amputationen vermeiden (Berger, 1997; zum Entwicklungsbedarf in der Versorgung von Herzpatienten vgl. Badura et al., 1995).

Qualitätsmängel sind bekanntermaßen außerordentlich kostspielig. Wenn sich durch eine verstärkte Mitwirkung der Versicherten und Patienten die Versorgungsqualität verbessern ließe, könnten dadurch auch erhebliche Einspareffekte erzielt werden.

## AKTEURE EINER BÜRGERORIENTIERTEN GESUNDHEITSPOLITIK

Zu einem bürgerorientierten Gesundheitswesen müssen alle beitragen: die Experten, die Kostenträger und die dazu befähigten Bürger und Patienten. Der Politik fällt die Aufgabe zu, einen derartigen Entwicklungsprozess in Gang zu setzen und Rahmenbedingungen für seinen dauerhaften Erfolg zu schaffen.

In Deutschland wird gegenwärtig eine Stärkung der Rolle des Hausarztes diskutiert. Eine Stärkung des Hausarztes darf jedoch nicht auf Kosten von Patientenorientierung gehen, sondern sollte zu ihrer Realisierung beitragen. Idealerweise sollte der Hausarzt erster Ansprechpartner, Lotse und Advokat seiner Patienten sein. Diese Erwartung kann er jedoch nur dann glaubhaft einlösen, wenn er sich von den Einflüssen einer globalen Industrie freihält, wenn er sich auch nicht als verlängerter Arm eines primär wirtschaftliche Ziele verfolgenden Kostenträgers missbrauchen lässt, und wenn er für Qualitätstransparenz seines Handelns sorgt. Eine so verstandene professionelle Autonomie wäre dann tatsächlich eine notwendige Bedingung für patientenorientiertes Handeln.

Die Kostenträger vertreten mit gutem Recht zuallererst das Interesse ihrer Versicherten an niedrigen Beiträgen. Wie weit sie darüber hinaus auch aktiv auf das Versorgungsgeschehen Einfluss nehmen werden, ob und wie weit es dabei zu einem Konflikt kommt zwischen dem versichertenorientierten Ziel der Kostendämpfung und dem patientenorientierten Ziel, eine angemessene Versorgung zu gewährleisten, wird die Zukunft zeigen.

Die Interessen der Patienten werden vermutlich am besten durch eine eigene Patientenorganisation vertreten. Unter welchen Voraussetzungen eine repräsentative Interessenvertretung der Patienten zustande kommen könnte, bedarf der Klärung. Repräsentanten von Selbsthilfegruppen, unabhängige Verbraucherverbände und unabhängige Beratungsstellen könnten dabei behilflich sein und Kerne einer solchen organisierten Patientenschaft bilden. All dies sind Fragen und Themen, mit denen man sich hierzulande bisher kaum beschäftigt hat, wohingegen in anderen Ländern die Diskussion dazu bereits sehr viel weiter fortgeschritten ist.

## LITERATUR

- Badura, B. / Grande, G. / Janßen, H. / Schott, T. (1995): *Qualitätsforschung im Gesundheitswesen. Ambulante und stationäre Rehabilitation im Vergleich*. Weinheim, München: Juventa.
- Badura, B. / Hart, D. / Schellschmidt, H. (1999): *Bürgerorientierung des Gesundheitswesens – Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung*. Baden-Baden: Nomos.
- Berger, M. (1997): „Wir brauchen den Aufstand“. DER SPIEGEL, 52, 162.
- Donabedian, A. (1992): „Quality assurance in health care: Consumers' role.“ *Quality in Health Care* 1, 250.
- Kutzin, J. (1998): „The appropriate role for patient cost sharing.“ In: Saltman, R. B. et al. (Hrsg.): *Critical challenges for health care reform in Europe*. Buckingham: Open University Press.

- Lazarou, J. / Pomeranz, B. H. / Corey, P. N. (1998): „Incidence of adverse drug reactions in hospitalized patients. A meta-analysis of prospective studies.“ *Journal of the American Medical Association* 279 (15), 1200–1205.
- OECD (Hrsg.) (1995): *Qualitätsstandards in der medizinischen Versorgung: die OECD-Länder im Vergleich*. Landsberg/Lech.
- Rüden, H. / Daschner, F. / Schumacher, M. (1995): „Nosokomiale Infektionen in Deutschland: Erfassung und Prävention. NIDEP-Studie, Teil 1: Prävalenz nosokomialer Infektionen.“ In: Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.): *Qualitätssicherung in der Krankenhaushygiene*. Baden-Baden: Nomos (Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Bd. 56).
- Saltman, R. B. / Figueras, J. / Sakellariades, C. (Hrsg.) (1998): *Critical challenges for health care reform in Europe*. Buckingham: Open University Press.
- Schoenemann, J. / Munter, K.-H. / Enayati-Kashani, S. (1998): „Unerwünschte Arzneimittelwirkungen in der Klinik.“ *Deutsche medizinische Wochenschrift* 123 (15), 448–452.

## 2.2. DER KONZEPTIONELLE KONTEXT FÜR EINE BÜRGERBETEILIGUNG IM GESUNDHEITSWESEN

**Richard B. Saltman, Department of Health Policy and Management, Rollins School of Public Health, Emory University, Atlanta**

### EINFÜHRUNG

So wie fast jede Frage zu Gesundheitssystemen und sicherlich jede in Bezug auf Gesundheitsreformen ist auch die Frage der „Bürgerbeteiligung und Patientenrechte“ weder in der Theorie noch in der Praxis ein leichtes Thema (Saltman, 1994). Bei näherer Betrachtung des Grundgedankens stößt man auf ein komplexes Zusammenspiel von Faktoren und Akteuren mit unterschiedlichen und manchmal gegensätzlichen Perspektiven und Interessen (Walt, 1995). Um die Möglichkeiten der politischen Handlungsträger zur Erhöhung der Bürgerbeteiligung zu verbessern, muss deshalb zunächst eine ganze Reihe verschiedener relevanter Faktoren samt ihrer Unterschiede und Gegensätze identifiziert werden, bevor eine gangbare Strategie gesucht werden kann, die den nationalen politischen Prozess voranbringt.

Im Folgenden wird ein umfassender Überblick über die wichtigsten strukturellen und konzeptionellen Probleme gegeben, die zur effektiven Gestaltung der Politik in diesem Bereich angegangen werden müssen. Zur Beschreibung dieser Probleme soll auf den uralten Brauch von Professoren zurückgegriffen werden, eine Frage mit einer Reihe von Gegenfragen zu beantworten, um auf diese Weise die Festlegung des breiten konzeptionellen Rahmens zu erleichtern, in dem praktische politische Strategien entwickelt werden können. Die betroffenen gedanklichen Bereiche werden dabei in drei miteinander verknüpften Abschnitten durchstreift:

- Zunächst werden kurz einige allgemeine Beobachtungen zur politischen Entwicklung der Bürgerbeteiligung beschrieben.
  - Ausgehend von der Frage der Verantwortlichkeit werden im Anschluss daran verschiedene spezifische konzeptionelle Rahmenbedingungen vorgestellt, die die politische Entwicklung in diesem Bereich beeinflussen.
  - Zum Schluss wird eine Reihe von Gegensätzen und Widersprüchen aufgezeigt, die zur erfolgreichen Umsetzung und nachhaltigen Beibehaltung einer effektiven politischen Strategie geregelt und gegeneinander abgewogen werden müssen.
- Dies insgesamt soll dazu dienen, die Gedanken über die Vielschichtigkeit der Rolle des Bürgers in Gesundheitssystemen zu ordnen.

## GRUNDSÄTZLICHE BEOBACHTUNGEN

Einige allgemeine Beobachtungen zum Thema Bürgerbeteiligung verdienen es, erwähnt zu werden. Interessant ist zunächst, dass der Bereich Bürger-/Patientenbeteiligung in Gesundheitssystemen meist in vier verschiedene Aktivitätsbereiche unterteilt wird:

- Wahl des klinischen Leistungserbringers (normalerweise z.B. ein Arzt oder Krankenhaus) oder des Versicherers,
- Patientenrechte (z.B. systematischer Patientenschutz),
- Einfluss auf verschiedene wahlfreie Behandlungsentscheidungen (z.B. klinische Alternativen etwa bei der Behandlung von Prostataleiden oder Brustkrebs),
- Einfluss auf allgemeine politische Entscheidungen auf Systemebene.

In ganz Europa ist jeder dieser Bereiche ausführlich diskutiert und vom WHO-Regionalbüro Europa im Rahmen von Tagungen und Veröffentlichungen behandelt worden (WHO, 1996). Zweifellos muss jeder Bereich sowohl für sich wie auch als Teil des übergeordneten Ganzen bewertet werden.

Eine weitere allgemeine Beobachtung zum Thema Bürgerbeteiligung besteht in der banalen Feststellung, dass die persönliche Wahlfreiheit allein kein angemessenes Ziel für die Gesundheitspolitik darstellt (Saltman, 1994). In der Tat kann eine freie Wahl des Anbieters allein, ohne dass gleichzeitig ein stark leitender institutioneller und regulierender Rahmen geboten wird, der diese Entscheidungen steuert und mäßigt, wichtige gesundheitspolitische Ziele wie die allgemeine Verfügbarkeit, die Versorgungsqualität und natürlich die angemessene Kostenkontrolle beeinträchtigen. Das Versorgungsprinzip „Gebühren für erbrachte Leistungen“ (*fee-for-service care*) macht die Natur dieses Problems wahrscheinlich deutlich (Saltman, 1998). Deshalb sollten – jedenfalls für politische Zwecke – die verschiedenen Elemente, die das Thema Wahlfreiheit des Patienten ausmachen, als nur eine Komponente eines voll ausgebildeten politischen Gesundheitsprogramms betrachtet werden.

Die letzte Beobachtung betrifft den mangelhaften Informationsstand des Durchschnittspatienten hinsichtlich der ihm bevorstehenden Behandlung oder der Qualifikation und Er-

fahrung des Anbieters, der diese Behandlung durchführen wird. Es ist schon seltsam, dass Menschen oft mehr über das Essen in einem Restaurant und über die Ausbildung und Erfahrung des Chefkochs wissen, als darüber, was mit ihnen als Patient passiert oder von welchem Arzt in welchem Krankenhaus sie behandelt werden (Saltman, 1992). Angesichts der relativen Bedeutung eines guten Essens im Unterschied zu einer gut verlaufenden medizinischen Behandlung oder Operation ist dieser unzulängliche Informationsstand kaum zu rechtfertigen. Sowohl öffentlich wie auch privatwirtschaftlich geprägte Gesundheitssysteme müssen Maßnahmen ergreifen, um diesem Mangel abzuhelpfen.

## **FÜNF KONZEPTIONELLE KATEGORIEN**

Anhand dieser allgemeinen Beobachtungen zur Rolle des Bürgers oder Patienten können fünf verschiedene Kategorien entworfen werden, die bei der Entwicklung eines konzeptionellen Rahmens für die Diskussion von Bürgerbeteiligung und Patientenrechten im Gesundheitswesen hilfreich sind. Diese fünf Kategorien bestimmen eine Reihe von Parametern für den Bereich Bürgerbeteiligung und Patientenrechte und legen so die groben theoretischen Dimensionen fest. Hier klingt außerdem bereits der dritte Teil dieser Arbeit an, in dem es um den schwierigen Balanceakt geht, den eine effektive Politik in diesem Bereich erfordert.

Zu unterscheiden sind folgende fünf Kategorien:

1. Formen der Verantwortlichkeit
2. Formen individueller Rollen
3. Formen der Einflussnahme
4. Formen der Nachfrage im Gesundheitssektor
5. Konvergenz vs. Verharrung

Jede dieser Kategorien soll im Folgenden einer kurzen Betrachtung unterzogen werden.

### **1. FORMEN DER VERANTWORTLICHKEIT**

In mehreren europäischen Gesundheitssystemen (Department of Health, 1997) und – obwohl im Hebräischen kein entsprechendes Wort existiert – auch in Israel (Chinitz, 1998) hat sich der Begriff *accountability* (Verantwortlichkeit) zu einer Art Schlagwort entwickelt. Bei näherer Betrachtung fällt jedoch auf, dass sich hinter dem Grundsatz der Verantwortlichkeit kein einheitliches Konzept in einem Gesundheitssystem verbirgt.

Der Begriff Verantwortlichkeit ist leicht zu definieren. Er besagt, wer wem Bericht erstattet und wer in der Lage ist, die Handlungen eines anderen zu belohnen oder zu bestrafen. Für Gesundheitssysteme sind im Wesentlichen sechs Hauptformen der Verantwortlichkeit zu unterscheiden:

- klinische Verantwortlichkeit,
- ethische Verantwortlichkeit,
- fachliche Verantwortlichkeit,
- gesetzliche Verantwortlichkeit,
- wirtschaftliche Verantwortlichkeit,
- politische Verantwortlichkeit.

Auch wenn sich einige dieser Bereiche teilweise überlappen, besitzt jede dieser sechs Formen der Verantwortlichkeit ihre eigenen charakteristischen Merkmale und zielt auf die Bedürfnisse und Interessen einer anderen Zielgruppe ab (Saltman, 1997a).

### **Klinische Verantwortlichkeit**

Dieser Begriff beschreibt die Verantwortung eines Leistungserbringers, seinen Patienten den höchsten angemessenen medizinischen Versorgungsstandard zukommen zu lassen und zudem ein transparentes Verfahren zu ermöglichen, mit dem sich die Qualität dieser Versorgung überwachen und bewerten lässt. Klinische Rechenschaft kann entweder informell oder formell geleistet werden. Informelle klinische Verantwortlichkeit wird in Krankenhäusern schon seit langem in Kontaktgruppen, an runden Tischen und auf Treffen zwischen erfahrenen und jungen Krankenhausmitarbeitern praktiziert. Die formelle klinische Verantwortlichkeit wurde durch die wachsende Anzahl externer Evaluierungsinstrumente unterstützt, durch die sich die gesundheitliche Entwicklung der Patienten und die Leistung der Ärzte messen lassen. Die formelle klinische Verantwortlichkeit kann außerdem an Zahlungsmechanismen – beispielsweise Verlängerung bestehender Verträge mit Ärzten und Krankenhäusern – gekoppelt sein. Vertreter des klinischen Bereichs halten häufig die formelle und informelle klinische Verantwortlichkeit für die bedeutendste und wichtigste Form der Verantwortlichkeit – es ist die, die ihnen oft besonders am Herzen liegt.

### **Ethische Verantwortlichkeit**

Bei der ethischen Verantwortlichkeit im medizinischen Bereich geht es um die Achtung der Autonomie und Integrität des Patienten. Die Rahmenbedingungen für das ethische Verhalten der Ärzte variieren ein wenig in den verschiedenen Ländern; allgemein gilt jedoch der Eid des Hippokrates, „auf keinen Fall Schaden zuzufügen“ (Emanuel/Emanuel, 1996). Finanzielle Anreize für Überweisungen sind dabei ebenso ausgeschlossen wie – mit direktem Bezug auf die Managed-Care-Methode in den USA – eine Behandlungsverweigerung zum Schutz ärztlicher Einkommenszulagen oder Knebelungsverträge, die es dem Arzt untersagen, seinen Patienten gegenüber bestimmte kostspielige Behandlungen zu erwähnen. Betrachtet man das Gesundheitssystem als Ganzes, gilt die ethische Verantwortung nicht mehr dem einzelnen Individuum, sondern dem Kollektiv. Entscheidendes Kriterium ist dann, ob die Gesamtorganisation eines Gesundheitssystems eine ethische medizinische Behandlung durch den einzelnen Arzt ermöglicht und fördert. Die frühere Praxis in der damaligen Sowjetunion, politische Dissidenten in die Psychiatrie einzusperren (Field, 1983), oder die so genannten „wissenschaftlichen“ Experimente, die deutsche Ärzte im Dritten Reich an Juden und anderen Menschen durchführten (Ritchie, 1998), sind Beispiele für ethisch unverantwortliche Gesundheitssysteme.

### **Fachliche Verantwortlichkeit**

Die fachliche Verantwortlichkeit bezieht sich auf besondere, von den jeweiligen Berufsverbänden geforderte Verhaltensweisen. Für den Arzt bedeutet das meist, dass er die Kriterien einzuhalten hat, die für seine offizielle Anerkennung durch diese Berufsverbände erforderlich sind. Dabei handelt es sich manchmal um positive Kriterien, wie z.B. den jährlichen Nachweis eines gewissen Fortbildungspensums. Meist untersagen sie auch sozial inakzeptables Verhalten, wie z.B. die Nötigung von Patienten oder groben finanziellen Betrug. Wie bei der ethischen Verantwortlichkeit ist auf der Ebene des Gesundheitssystems auch hier das entscheidende Kriterium, ob die Gesamtorganisation des Gesundheitssystems mit dem von den Berufsverbänden geforderten Verhalten im Einklang steht und sich an deren Normen orientiert – ob also beispielsweise die medizinischen Leistungserbringer vor Aufnahme ihrer Tätigkeit in einem Gesundheitssystem von dem jeweiligen Berufsverband zugelassen werden müssen.

### **Gesetzliche Verantwortlichkeit**

Bei der gesetzlichen Verantwortlichkeit geht es einfach um das, was das Gesetz von den Leistungserbringern verlangt. Die gesetzlichen Vorschriften können von Land zu Land stark voneinander abweichen. In manchen Ländern ist das Konzept deutlich umfassender als in anderen. In Schweden müssen Ärzte beispielsweise ein gesetzliches Kriterium erfüllen, das „huvudmaniskap“ genannt wird. Das bedeutet grob übersetzt „die hauptverantwortliche Partei“. Um ihrer beruflichen Verantwortung nachzukommen, müssen schwedische Ärzte deshalb eine Reihe genau festgelegter Kriterien erfüllen. In den USA müssen Ärzte vor Gericht nachweisen können, dass ihre medizinische Praxis den „gesellschaftlich anerkannten Pflegestandards“ entspricht.

### **Wirtschaftliche Verantwortlichkeit**

Diese Verantwortlichkeitskategorie befasst sich direkt mit der Frage, wie verfügbare Ressourcen eingesetzt werden (Young, 1983). Wie die Krankenhausmanager in einigen Ländern zunehmend entdecken, gibt es zahlreiche kreative Möglichkeiten, die wirtschaftliche Verantwortlichkeit zu strukturieren. Ein Gesundheitssystem und seine Ärzte sind dann wirtschaftlich verantwortlich, wenn sie die Gesamtkosten ihrer Aktivitäten rechtfertigen müssen und bestraft werden können, falls diese Ausgaben zuvor festgelegte Grenzen überschreiten. Die wirtschaftliche Verantwortlichkeit ist nicht nur für Arztmanager von Bedeutung, sondern auch für die wachsende Zahl klinischer Ärzte, die entweder für die Einhaltung eines bestimmten Haushaltsbudgets oder umgekehrt für die Sicherung ausreichender Einkünfte durch patienten- oder vertragsbedingte Zahlungsmechanismen verantwortlich sind (WHO-Regionalbüro für Europa, 1997).

### **Politische Verantwortlichkeit**

Die politische Verantwortlichkeit bezieht sich darauf, in irgendeiner Form gegenüber der Regierung oder dem Staat Rechenschaft über die innerhalb des Gesundheitssystems getroffenen Entscheidungen abzulegen. In einer Demokratie bedeutet dies auch, das Gesundheitssystem direkt gegenüber den Bürgern zu rechtfertigen. Sie bilden die Wähler-

schaft und sind – zumindest auf dem Papier – der politische Souverän. In den vergangenen zehn Jahren ist der Ruf nach politischer Verantwortlichkeit immer lauter geworden, als die Strategien und Praktiken von eindeutig durch Leistungserbringer dominierte Systeme zunehmend von gewählten politischen Gremien und Funktionären überprüft wurden. Natürlich wird die demokratische Verantwortlichkeit in verschiedenen Ländern unterschiedlich ausgestaltet, wobei Modelle mit explizit gewählten Instanzen und solche mit eher implizit ernannten Instanzen auf unterschiedliche Weise miteinander kombiniert werden.

### **Bedeutung und Gewichtung der Verantwortlichkeiten**

In den Gesundheitssystemen aller westlichen Industrienationen sind – zumindest bis zu einem gewissen Grad – alle sechs Formen der Verantwortlichkeit vorhanden. Ihre jeweilige Bedeutung und Wichtigkeit ist jedoch in den einzelnen Ländern unterschiedlich (Saltman, 1997a), was sich mit der Zeit aber auch ändern kann.

In Schweden mit seinem aus Steuern finanzierten System und seinen öffentlich betriebenen Krankenhäusern und Gesundheitszentren überwiegt beispielsweise die politische und fachliche Verantwortlichkeit. Krankenhäuser und Ärzte müssen ihre organisatorischen Entscheidungen gegenüber gewählten Kommunalbeamten rechtfertigen, während bei klinischen Entscheidungen eine starke Rolle des medizinischen Berufsverbands festzustellen ist, der in Abstimmung mit Ärztevertretungen und dem nationalen Gesundheits- und Wohlfahrtsausschuss Standards und – sofern erforderlich – Sanktionen festlegt.

In Deutschland liegt der Schwerpunkt offenbar auf der fachlichen und wirtschaftlichen Verantwortlichkeit. Dies spiegelt sich in dem größtenteils selbstregulierenden Charakter der medizinischen Versorgung sowie in den Kostenkontrollen wider, die von den gesetzlichen Krankenkassen und zunehmend auch von der Regierung durchgeführt werden.

Im amerikanischen Gesundheitswesen spielt vor allem die wirtschaftliche und die gesetzliche Verantwortlichkeit eine Rolle. Das bedeutet, private Leistungserbringer (und Versicherer) müssen ihre Ergebnisse vor Aufsichtsräten und Aktionären oder Treuhandbeiräten verantworten und bei rechtlichen Auseinandersetzungen über Behandlungsfehler das Befolgen von Standards der medizinischen Praxis (oft unter Anwendung der kostspieligen so genannten „defensiven Medizin“) nachweisen (Emanuel/Emanuel, 1996).

Diese Einschätzung lässt unter anderem den Schluss zu, dass die politische Verantwortlichkeit – also die Verantwortlichkeit gegenüber öffentlich gewählten Vertretern, die für die Anliegen der gesamten Bevölkerung eintreten – im deutschen und vor allem im amerikanischen Gesundheitssystem nur relativ schwach ausgeprägt ist. Diese Beobachtung steht in einem interessanten Gegensatz zu dem Vorwurf der Überregulierung, wie sie von einigen in den USA häufig angeprangert wird.

## 2. FORMEN INDIVIDUELLER ROLLEN

Die zweite Kategorie befasst sich mit den unterschiedlichen Rollen, die Einzelpersonen im Gesundheitssektor spielen können. Der oder die Einzelne kann auf ganz unterschiedliche Weise mit dem Gesundheitssystem in Berührung kommen, z.B.:

- als Bürger,
- als Patient,
- als Versicherungsnehmer (bei der Krankenversicherung),
- als Steuerzahler,
- als Arbeitnehmer (bei der Sozialversicherung),
- als Erziehungsberechtigte (bei Kindern),
- als Kind (älterer Eltern),
- als Gruppenmitglied (von verschiedenen Selbsthilfegruppen),
- als Wähler.

Manche dieser Rollen stehen in direktem Konflikt mit anderen. Diese widerstreitenden Rollen müssen unbedingt in das richtige Gleichgewicht gebracht werden, und alle diese Rollen haben einen deutlichen Einfluss darauf, wann und wo die sechs verschiedenen Formen der Verantwortlichkeit relevant oder sogar vorrangig werden.

## 3. FORMEN DER EINFLUSSNAHME

Die dritte Kategorie umfasst die verschiedenen Formen des Empowerment, also der Einflussnahme, die der Einzelne als Patient innerhalb eines Gesundheitssystems ausüben kann. In Abbildung 1 auf Seite 47 sind die verschiedenen Möglichkeiten ihrem Wirkungsgrad entsprechend aufgeschlüsselt.

Die möglichen Dimensionen reichen von (wenig wirksamen) moralischen Appellen (*moral suasion*) über formale politische Kontrollen (*formal political control*) bis hin zu Gegenmachtkonzepten (*countervailing power*). Letztere basieren darauf, dass der einzelne Patient bei der Wahl eines Arztes oder Krankenhauses durch die Mitnahme des Budgets Einfluss auf die Ressourcenverteilung nehmen kann.

## 4. FORMEN DER NACHFRAGE IM GESUNDHEITSEKTOR

Die vierte Kategorie von unmittelbarer Bedeutung beschreibt die tatsächliche Art der Leistungsnachfrage innerhalb von Gesundheitssystemen. Das Weltwirtschaftsforum in Davos 1999 und die globale Finanzwelt insgesamt haben gezeigt, dass es an der Zeit ist, die traditionelle Wirtschaftslehre neu zu hinterfragen. Diese Notwendigkeit zeigt sich sowohl in der Weltwirtschaft wie auch im Gesundheitssektor.

## **GEGENMACHTKONZEPTE**

*(countervailing power)*



7. Arzt- und Krankenhauswahl des Patienten mit Budgetrelevanz
  - a) in einigen schwedischen Gemeinde-/Kreisverwaltungen (Stockholm, Malmöhus, Projekt 90 in Bohuslän)
6. Einfluss des Patienten auf die Art der Behandlung
  - a) Recht auf Zweitmeinung
  - b) Beteiligung an ärztlichen Entscheidungen
  - c) Wahl alternativer Fachärzte

## **FORMALE POLITISCHE KONTROLLE**

*(formal political control)*

5. Demokratisch legitimierte Kontrolle über Finanzen und Versorgung
  - a) auf kommunaler Ebene über Gesundheitsausschüsse (Finnland)
  - b) auf regionaler Ebene (Schweden, Dänemark)
  - c) auf nationaler Ebene durch gesetzliche Verpflichtung (Großbritannien)
4. Arzt- und Krankenhauswahl des Patienten ohne Budgetrelevanz
  - a) in den meisten schwedischen Gemeinde-/Kreisverwaltungen
  - b) offizielle Möglichkeit in Großbritannien vor 1989
  - c) Parallelen zur Schulwahl in den USA
3. Jährliche Wahl des Versicherers durch den Patienten
  - a) HMO-Modell (USA)
  - b) Dekker/Simons-Plan (Niederlande)
2. Rechtsmittel
  - a) Behandlungsfehlerprozesse (USA)
  - b) verschuldensunabhängige Patientenentschädigung (Schweden)
  - c) nationaler Ärzteausschuss (Schweden)
1. Patientenberatung und Beschwerdestellen
  - a) Community Health Councils (Großbritannien)
  - b) öffentliche Ombudsperson (Schweden)
  - c) Patientenorganisationen (Großbritannien, Schweden etc.)

## **MORALISCHE APPELLE**

*(moral suasion)*

Abb. 1: Typologie des Patienten-Empowerment (Saltman, 1994)

Neoklassische Ökonomen und auch zahlreiche Gesundheitsökonomen betrachten alle Formen der Nachfrage nur aus einem einzigen Blickwinkel (Rice, 1998): Die Nachfrage spiegelt die Entscheidungen von Individuen wider, die ihre Präferenzen nicht durch das zu erkennen geben, was sie sagen, sondern durch das, wofür sie ihr Geld ausgeben – ihre tatsächliche Wahl. Mit dieser Vorstellung individuell ausgelebter Präferenzen erklären Wirtschaftswissenschaftler jedes menschliche Bedürfnis – auch im Bereich der Gesundheit.

Die Nachfrage im Gesundheitssektor gestaltet sich jedoch weitaus komplizierter als es dieses einfache Konzept individueller Wahlhandlungen ausdrückt. Trotz der immer wieder beteuerten theoretischen Überzeugung der Ökonomen, die Nachfrage nach Gesundheitsversorgung sei unendlich, versuchen viele Menschen, die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen zu umgehen. So werden aus Angst vor möglichen Nebenwirkungen und/oder klinischen Komplikationen Medikamente vielfach nur im absoluten Notfall eingenommen. Eine in den USA Mitte der 80er Jahre durchgeführte Untersuchung ergab, dass nach Auswertung der verfügbaren klinischen Befunde rund 90% der für eine Prostatektomie in Frage kommenden Patienten die Operation lieber so lange wie möglich hinausschieben wollten (Wennberg, 1985). Kurz und einfach heißt das, wie Robert Evans (1994) bemerkt hat, dass man sich über eine mögliche Operation nicht ebenso freut wie über eine Urlaubsreise. Was ihren Umgang mit spezifisch individuellen Entscheidungen betrifft, missversteht die volkswirtschaftliche Theorie demzufolge völlig die Natur der Nachfragefunktion im Gesundheitssektor.

Die Nachfrage im Gesundheitssektor umfasst allerdings weit mehr als die individuelle Nachfrage der Patienten. Wirft man einen Blick auf die nationale Gesundheitspolitik, so zeigt sich, dass vorbeugende Maßnahmen eine entscheidende Komponente zur Verringerung der so genannten Gesamtnachfrage der Bevölkerung darstellen (Saltman/Figueras, 1998). Bei nicht übertragbaren Krankheiten sind Kampagnen, die einen anderen Lebensstil – weniger Rauchen, gesündere Ernährung, mehr Sport – propagieren, klare Beispiele für derartige bevölkerungsweite Maßnahmen. Im Hinblick auf Infektionskrankheiten seien die Impfaktionen und die in tropischen Ländern durchgeführten Maßnahmen zur Bekämpfung von Malariaerkrankungen durch Besprühen von Moskitoteichen genannt.

Die volkswirtschaftliche Theorie, die sich ausschließlich auf Einzelpersonen – auf ihre individuellen Wünsche – als Nachfragequelle konzentriert, eignet sich folglich nicht, um die tatsächliche Nachfrage nach Gesundheitsleistungen zu erfassen, die erstens bevölkerungsweit und zweitens auf eine Verringerung des Bedarfs – also ganz und gar nicht auf das Ausleben endloser Wünsche – ausgerichtet ist. Im Hinblick auf die Verantwortlichkeit bedeutet dies, dass die Politiker den Schwerpunkt innerhalb der Gesundheitssysteme wahrscheinlich auf eine andere der sechs Verantwortlichkeitsformen verlagern werden, sobald das Nachfragekonzept für Gesundheitsleistungen so umgestaltet worden ist, dass es sowohl Leistungen für die gesamte Bevölkerung als auch Leistungen für einzelne Patienten berücksichtigt. Vielleicht werden sie sich von wirtschaftlich orientierten, an die individuelle Leistungsnachfrage gebundenen Formen der Verantwortlichkeit ein wenig abwenden.

## 5. KONVERGENZ VERSUS VERHARRUNG

Die fünfte konzeptionelle Frage, die die Diskussion des Themas Bürgerbeteiligung und Patientenrechte beeinflusst, bezieht sich auf die grundsätzliche Richtung der Gesundheitspolitik in der westlichen Welt. Genauer gesagt: Nähern sich die Gesundheitssysteme tatsächlich einander an, werden sie einander immer ähnlicher, oder ist die an die Unterschiede in der nationalen Kultur, Geschichte und Wertvorstellung festgemachte soziale Verankerung noch immer der entscheidende Faktor, um nationale Politik zu erklären? (Field, 1989; Wilsford, 1993.)

Diese Diskussion um Konvergenz gegenüber sozialer Verankerung führt je nach Untersuchungsebene zu unterschiedlichen Ergebnissen (Saltman, 1997b). Je nachdem, ob man technische Mechanismen, wie z.B. die Referenzpreise für Medikamente, die nationale Gesundheitspolitik insgesamt oder gar nationale Werte und Normen betrachtet, ist das Maß an Konvergenz extrem verschieden, wobei bei letzteren die geringste Übereinstimmung besteht. Zweifellos hat das Amtsenthebungsverfahren gegen Präsident Clinton den Europäern erneut vor Augen geführt, wie sehr sich nationale Normen und Werte tatsächlich unterscheiden. In Bezug auf die Bürgerbeteiligung bedeutet dies, dass bestimmte Mittel, die – je nach nationalem politischen Umfeld, das ja die Vielfalt nationaler Normen und Werte widerspiegelt – in manchen Ländern vielleicht üblicher sind als in anderen, durchaus sehr unterschiedliche Auswirkungen haben könnten.

### ABSCHLIESSENDE GEGENÜBERSTELLUNG

Dieser Beitrag hat eine Reihe von Schlüsselfragen zum Thema Bürgerbeteiligung untersucht und verschiedene Kategorien beschrieben, die dabei helfen, die diesbezügliche Diskussion und auch künftige Empfehlungen zur weiteren Entwicklung in diesem Bereich zu bewerten und zu interpretieren. Diese in gewisser Weise unvereinbaren Punkte können durch eine Reihe von Abwägungen, wie sie notwendigerweise jede wirksame nationale Politik anstellt, miteinander verknüpft werden. Das ist es, womit sich die Politiker eigentlich auseinandersetzen und worüber sie entscheiden müssen. Abzuwägen ist u.a.:

- zwischen logistisch und klinisch ausgerichteter Wahl der Behandlungsform;
- zwischen der Wahl des Leistungserbringers und der des Versicherers;
- zwischen dem Bedarf der Gesamtbevölkerung und der individuellen Nachfrage des Patienten;
- zwischen klinischer, ethischer, fachlicher, gesetzlicher, wirtschaftlicher und politischer Form der Verantwortlichkeit;
- zwischen Patient, Versicherungsnehmer, Steuerzahler, Arbeitnehmer, Wähler und Bürger;
- zwischen besonderen nationalen Normen und Werten und gemeinsamen internationalen Problemen und Lösungsmechanismen;
- zwischen technischen und politischen Formen der Entscheidungsfindung;

- zwischen impliziter und expliziter Rationierung der Verfügbarkeit von Leistungen;
- zwischen inhalts- und verfahrensorientierten Formen der Demokratie (Saltman/von Otter, 1992);
- zwischen der Wahl des Patienten und der Wahl des Marktes (Beispiel USA).

Eine ganze Reihe politischer Entscheidungen muss letztendlich dazu führen, diese Gegenüberstellungen aufzulösen und/oder aus den aufgeführten Möglichkeiten eine Auswahl zu treffen, um praktische und nachhaltige Prioritäten zu setzen und zu einer ausgewogenen Politik zu gelangen.

## LITERATUR

- Chinitz, D. (1998) [persönliche Mitteilung].
- Department of Health (1997): *The new NHS: modern, dependable*. London.
- Emanuel, E. / Emanuel, L. (1996): „What is Accountability in Health Care?“ *Annals of Internal Medicine* 124, 240–249.
- Evans, R. G. (1994): Health Care as Threat to Health Care. In: *Daedalus* 123 (3).
- Field, M. (1988): „The Union of Soviet Socialist Republics.“ In: Saltman, R. B. (Hrsg.): *The International Handbook of Health-Care Systems*. Westport, CT: Greenwood Press.
- Field, M. (1989): „Comparative health systems and the convergence hypothesis: the dialects of universalism and particularism.“ In: Wesson, A. / Powell, F. (Hrsg.): *Health Care Reform: International Experience*. London: Sage.
- Rice, T. (1998): *The Economics of Health Reconsidered*. Chicago: Health Administration Press.
- Ritchie, A. (1998): *Faust's Metropolis. A History of Berlin*. New York: Carrol & Graf.
- Saltman, R. B. (1992): *Patientmakt Över Vården/Patient choice and patient empowerment: A conceptual analysis*. [In Schwedisch und Englisch] Stockholm: Swedish Center for Business and Policy Studies (SNS).
- Saltman, R. B. (1994): „Patient choice and patient empowerment in Northern European health systems: A conceptual framework.“ *International Journal of Health Services* 14, 201–229.
- Saltman, R. B. (1997a): „The context for health reform in Sweden, Germany, the United Kingdom, and the United States.“ In: Saltman, R. B. / Kane, N. M. (Hrsg.): „Cross-national perspectives on pharmaceutical and home care policy.“ *Health Policy* 41 [Beilage], 9–26.
- Saltman, R. B. (1997b): „Convergence versus social embeddedness; debating the future direction of health care systems.“ *European Journal of Public Health* 8, 99–101.
- Saltman, R. B. (1998): „The sad saga of managed care in the United States.“ *Eurohealth* Vol. 4, No. 2, 35–36.
- Saltman, R. B. / Figueras, J. F. (1998): „Analyzing the evidence on European health reforms.“ *Health Affairs* 17 (2), 85–108.
- Saltman, R. B. / von Otter, C. (1992): *Planned markets and public competition: Strategic reform in Northern European health systems*. Buckingham: Open University Press.
- Walt, G., (1994): *Health Policy: An Introduction to Process and Power*. London: Zed Books.
- Wennberg, J. (1985): „On patient need, equity, supplier-induced demand, and the need to assess the outcome of medical practice.“ *Medical Care* 1995, 23 (5), 512–520.
- WHO-Regionalbüro für Europa (1997): *European health care reform. Analysis of current strategies*. Kopenhagen.
- Wilsford, D. (1993): „States facing interest: struggles over health care policy in advanced industrial democracies.“ *Journal of Health Politics Policy Law* 1995, 20 (3), 571–614.
- Young, D. W. (1983): *Financial Control in Health Care*. Homewood, IL: Dow Jones Irwin.

## 2.3. KRANKENVERSICHERUNGEN – WETTBEWERBER UND/ODER VERBRAUCHERVERTRETER?

Geert-Jan Hamilton, Association Internationale de la Mutualité (AIM), Brüssel

2

### EINFÜHRUNG

Die europäische Krankenversicherung hat ihre Wurzeln in den freiwilligen privaten Aktivitäten von „Selbsthilfegruppen“ (Hilfsvereine auf Gegenseitigkeit). Mit Hilfe meist bescheidener Beiträge versuchten diese Versicherungsvereine, ihren Mitgliedern eine bestmögliche Gesundheitsversorgung zu sichern. Häufig waren sie Verbraucherorganisationen, die mit den Ärzten (und anderen Anbietern im Gesundheitsbereich) Leistungen zu erschwinglichen Preisen aushandelten. Dabei wurden sie von bestimmten Solidaritätsprinzipien geleitet: offener Zugang für Jung und Alt, für Gesunde und Kranke, Reiche und Arme, kein Ausschluss schlechter Risiken, lebenslange Gültigkeit, Gemeinnützigkeit. Auf regionaler oder kommunaler Ebene konkurrierten die Versicherungen natürlich miteinander, aus ideologischer Überzeugung versuchten sie jedoch, den Wettbewerb um die besten Risiken zu vermeiden.

In vielen Ländern Europas haben staatlich organisierte soziale Sicherungssysteme (Sozialversicherungssysteme) die Rolle dieser freiwilligen Versicherungen übernommen. Mit der Ausgestaltung dieser Systeme wurden häufig die einstmaligen privaten Versicherungsvereine betraut. Die Selbstregulierung wurde durch staatliche Regulierung ersetzt, was sich auf so wichtige Bereiche wie Aufnahmebedingungen, Leistungspakete und Prämienhöhe auswirkte.

Heutzutage verfügt die Anbieterseite im Gesundheitssektor über eine Vielzahl verschiedener medizinischer und technischer Möglichkeiten. Manche Regierungen glauben, die Effizienz und Effektivität der Gesundheitsversorgung ließe sich durch den Wettbewerb der Krankenkassen optimieren. Sowohl in öffentlichen als auch in privaten Systemen konkurrieren Krankenversicherungen miteinander, um mit dem „besten“ Leistungsangebot und der effizientesten Gesundheitsversorgung die meisten Versicherungsnehmer zu gewinnen. Durch Vorschriften muss dabei im Interesse der Allgemeinheit verhindert werden, dass sich der Wettbewerb ausschließlich auf „gute Risiken“ konzentriert. Sowohl hinsichtlich der Versorgungsleistung wie auch bei der Kontrolle der Leistungserbringer müssen die Krankenkassen im bestmöglichen Interesse ihrer Mitglieder handeln. In dieser Hinsicht sind sie auch heute noch „Verbrauchervertreter“. Da europäische Märkte zunehmend an die Stelle nationaler Gesundheitsmärkte treten, stellt die Erhaltung eines fairen Wettbewerbs und die angemessene Vertretung der Verbraucher eine besondere Herausforderung dar.

## **DIE ASSOCIATION INTERNATIONALE DE LA MUTUALITÉ (AIM)**

Den in der Association Internationale de la Mutualité (AIM) zusammengeschlossenen Versicherungen ist gemeinsam, dass sie sich hauptsächlich um den Bereich Gesundheit und die Versicherung gesundheitlicher Risiken kümmern. Derzeit sind in der AIM nationale Krankenversicherungsverbände aus 26 Ländern zusammengeschlossen, von denen 12 der Europäischen Union angehören. Die Verbände dieser EU-Mitgliedstaaten versichern rund 140 Millionen europäische Bürger. Demzufolge ist die AIM das größte repräsentative Organ der Krankenkassen, und spielt im Dialog mit der Europäischen Kommission und anderen europäischen Institutionen im Bereich Gesundheit und Krankheitsschutz eine wichtige Rolle.

### **EIN KURZER BLICK IN DIE GESCHICHTE**

Historisch gesehen waren auf dem Prinzip der Gegenseitigkeit beruhende Krankenkassen schon immer Zusammenschlüsse „aktiver Bürger“, die die finanzielle Belastung des Einzelnen im Krankheitsfall verringern und auf eine größere Gemeinschaft verteilen wollten. Alle Krankenkassen nahmen ihren Anfang als freiwillige Organisationen. Gegen einen geringen Beitrag konnten die Versicherten ihre notwendige medizinische Versorgung ohne zusätzliche Kosten sicherstellen. Dabei wurden die Aktivitäten der Krankenversicherungen immer von Idealen wie sozialem Zusammenhalt, Gesundheit für alle, finanzieller Solidarität zwischen Arm und Reich, Gesunden und Kranken, Jungen und Alten geleitet.

Im Lauf des 20. Jahrhunderts übernahm in ganz Europa der Staat eine immer wichtigere Rolle bei der Organisation und Finanzierung der Gesundheitsversorgung. In den meisten Ländern waren Industriearbeiter die ersten, die von dieser Entwicklung profitierten. Die alten Ideale der Versicherungsvereine auf Gegenseitigkeit inspirierten die Politik, und nach und nach wurde der Versicherungsschutz auf alle sozialen Schichten ausgedehnt. Es wurde allgemein akzeptiert, dass zur Verbesserung der Gesundheit der Bevölkerung die Gesundheitsversorgung allen zugänglich und die Zahlung der medizinischen Kosten garantiert sein musste.

In einer ganzen Reihe von Ländern, z.B. in Deutschland, den Niederlanden, Belgien und der Schweiz, wurde die Verwirklichung der öffentlichen Sozial- und Krankenversicherung in die Hände der bestehenden Versicherungsvereine gelegt. Sie entwickelten sich zunehmend zu „öffentlichen Körperschaften“, wahrten jedoch in vielerlei Hinsicht ihre charakteristischen Merkmale: ein gewisses Maß an Autonomie, ihre Mitgliedschaftsorientierung und ihre demokratischen Strukturen. In anderen Ländern behielten die Versicherungsvereine ihre eigenständige Rolle und boten ihre Leistungen als Ersatz, Alternative oder Ergänzung der von den öffentlichen Systemen geleisteten Gesundheitsversorgung an. Noch heute gibt es sowohl Versicherungsvereine, die im öffentlichen Gesundheitssektor arbeiten, wie auch solche, die im privaten Sektor tätig sind. In einigen Ländern, beispielsweise in

Frankreich, Spanien und Portugal, bieten die Versicherungsvereine auf Gegenseitigkeit nicht nur Leistungen an, sondern erfüllen auch weiterhin ihre Funktion als wichtiges gesellschaftliches Organ, das die Ideen und Meinungen der Menschen zur künftigen Entwicklung des gesamten sozialen Sicherungssystems kanalisiert.

Die allgemeine Versorgung mit Gesundheitsleistungen durch öffentliche und private Finanzierungsmechanismen ist in Europa außerordentlich erfolgreich gewesen. Da der Einzelne kein persönliches finanzielles Risiko mehr trägt, konnte der Verbrauch im medizinischen Bereich rasant steigen. Der heutige Erfolg der Medizin ist zu großen Teilen auf diese soliden Finanzierungssysteme zurückzuführen.

## **DIE FRAGE DER KOSTEN**

Paradoxerweise hat der Erfolg dieser Systeme jedoch auch Probleme mit sich gebracht, vor allem hinsichtlich der Kosten. In allen westlichen Gesellschaften werden die künftigen Kosten der Gesundheitsversorgung durch drei entscheidende Faktoren bestimmt:

1. Entwicklungen in der Medizintechnik, zahlreiche Innovationen und neue Anwendungen. Dank neuer Diagnoseverfahren können die Risiken bestimmter Krankheiten früher erkannt werden, und ständig kommen neue Produkte, neue Verfahren und neue Möglichkeiten der Gesundheitsversorgung auf den Markt.
2. Das Verhalten der Patienten wie auch die veränderten Lebensbedingungen der Bevölkerung lassen die Nachfrage immer weiter ansteigen. Teilweise dank der medizinischen Erfolge werden die Menschen immer älter, was zu einer stetig wachsenden Nachfrage nach Gesundheitsleistungen (Pflege und Heilbehandlung) seitens einer stetig wachsenden Anzahl älterer Mitbürger geführt hat und auch weiterhin führen wird.
3. Ein Teil der Nachfrage im Gesundheitsbereich beruht jedoch nicht auf einem objektiven Bedarf, sondern ergibt sich aus einer Schwachstelle innerhalb des Versicherungsmechanismus. Durch die Krankenversicherung wird der zwischen Anbietern und Verbrauchern bestehende Preismechanismus ausgehebelt. Dies dient zwar einerseits der finanziellen Zugänglichkeit von Versorgung, bringt andererseits aber auch unerwünschte Nebenwirkungen mit sich: Es geht dabei um das so genannte Moral-Hazard-Phänomen, d.h. um die Gefahr, dass Versicherte vorschnell Gesundheitsleistungen in Anspruch nehmen, da die Rechnung auf die gesamte Gemeinschaft der Versicherten abgewälzt werden kann. Außerdem können Versicherungssysteme auf die Anbieter von Gesundheitsleistungen einen negativen Anreiz ausüben, ihren Umsatz zu erhöhen, indem sie Leistungen und Produkte anbieten, die auch dann gezahlt werden, wenn sie nicht unbedingt erforderlich sind.

In diesem Zusammenhang kommt den Krankenversicherungen eine immer wichtigere Aufgabe zu. Sie müssen in Erfahrung bringen, was der Kunde will und braucht, und angesichts der in jedem Versicherungssystem herrschenden begrenzten finanziellen Möglichkeiten

(und angesichts der Grenzen dessen, was die Menschen bereit sind, an Versicherungsprämien zu zahlen) überflüssige Kosten vermeiden.

## MANAGED CARE

Zur Erhöhung der Kosteneffektivität greifen die Krankenversicherungen zunehmend auf die Managed-Care-Methode zurück. Managed Care ist ein Allerweltswort, für das es viele verschiedene Definitionen gibt. Eine häufig zu hörende Definition ist: „Die Gesamtheit der von einer dritten Partei angewandten Verfahren, die eine effiziente Gesundheitsversorgung durch ein selektives Netz von Leistungsanbietern unterstützen.“ Sogar noch allgemeiner ist folgende Definition: „Eine Reihe von Verfahren, mit deren Hilfe Anbieter von Gesundheitsleistungen zwecks Kostensenkung den Entscheidungsprozess durch fallweise Bewertung der Angemessenheit der Versorgung vor, während oder nach der Leistungserbringung beeinflussen.“ Sicher ist jedenfalls, dass Managed Care zu folgenden Ergebnissen führen muss: zur richtigen Versorgung zum richtigen Zeitpunkt im richtigen Umfang und zum richtigen Preis.

In den staatlichen Systemen lassen sich folgende Ebenen des Managed-Care-Konzepts unterscheiden:

1. die staatliche oder Makroebene,
2. die Krankenversicherungsebene.

Auf staatlicher Ebene ist Managed Care abhängig von der Festlegung des Leistungspakets und den Vorschriften, an die sich Versicherungsnehmer und Leistungserbringer im Gesundheitssektor halten müssen.

Zur Vermeidung überflüssiger Leistungen steht eine ganze Reihe von Instrumenten zur Verfügung. Dazu gehören beispielsweise:

- die vorherige Genehmigung der Krankenhauseinweisung,
- von Ärzten zu beachtende medizinische Richtlinien, Protokolle und Standards,
- die medizinische Evaluation neuer Techniken (Technologiebewertung),
- Vorschriften für Überweisungen und Rezepte,
- Preispolitik,
- Planungspolitik bestimmter Fachzentren.

Auf der Krankenversicherungsebene arbeiten die einzelnen Krankenversicherungen zunehmend mit folgenden Instrumenten:

- selektive Auswahl der Leistungsanbieter,
- begrenzte Auswahl von Leistungserbringern,
- Lotsenfunktion (*gatekeeping*),
- Ärztenprofile (Profile ihrer Behandlungsverfahren),
- Prüfung der Inanspruchnahme und Nutzung.

## ZUR FRAGE DES WETTBEWERBS

In öffentlichen Systemen konkurrieren die Versicherungen innerhalb eines vorgegebenen gesetzlichen Wettbewerbsrahmens miteinander. Maßnahmen zum Ausgleich von Risikostrukturen können verhindern, dass Krankenversicherungen um die besten Risiken konkurrieren und die „schlechten Risiken“ (die teuersten Patienten) auf andere abzuwälzen versuchen. Trotzdem bildet das finanzielle Risiko, das jede Krankenversicherung trägt, einen wichtigen Anreiz, effizient zu arbeiten und überflüssige Kosten zu vermeiden. Im privaten Sektor konkurrieren die Krankenversicherungen auf dem Versicherungsmarkt. Auch hier bemühen sich die Versicherungen, keine Risiken bevorzugt zu behandeln und nicht die „Rosinen aus dem Kuchen herauszupicken“.

In Europa dreht sich die Diskussion vor allem um das richtige Gleichgewicht zwischen Solidarität und Wettbewerb. Konkurrierende Krankenversicherungen müssen ihre Kunden und Patienten zufrieden stellen, die auf einem Wettbewerbsmarkt frei wählen können und Service, Effizienz und Zuverlässigkeit schätzen. Das Wachstum des Marktes – vor allem im Bereich freiwilliger Zusatzversicherungen – beruht zum einen auf den steigenden Erwartungen der Verbraucher in einem Umfeld und einer Zeit des ständigen medizinischen Fortschritts, zum anderen auf dem Druck, den das Gesundheitssystem selbst und konkurrierende Forderungen anderer gesellschaftlicher Bereiche bei begrenztem Steueraufkommen auf den Staatshaushalt ausüben.

Durch ihre Fähigkeit, auf derartige Bedürfnisse und Forderungen flexibel und angemessen zu reagieren, unterstützen die Krankenkassen verantwortungsvolle Entscheidungen seitens der Versicherten und ein effektives Management seitens der Leistungserbringer.

## EIGENVERANTWORTUNG DER VERSICHERTEN

Zunehmend werden Krankenkassen an die Eigenverantwortung der Versicherten appellieren müssen. Um die Verfügbarkeit und kollektive Finanzierung einer kostenaufwendigen Gesundheitsversorgung zu sichern, wird man die Verantwortung für weniger teure Leistungen vermehrt den Versicherten überlassen. Aktive Bürger werden sich um eine solide Selbstversorgung kümmern, angemessene Vorbeugemaßnahmen treffen, um überflüssige Behandlungen zu vermeiden, und eine fundierte Entscheidung treffen, falls eine besondere Behandlung notwendig wird. Geprägt und angeregt durch neue Informationstechnologien, wird die Kommunikation mit den Versicherten immer mehr an Bedeutung gewinnen. Das Gefühl der gemeinsamen Verantwortung, das die ursprünglichen Krankenversicherungsvereine kennzeichnete, muss gewissermaßen neu belebt werden, denn die Stabilität der sozialen Sicherungssysteme kann nur gewahrt werden, wenn die Menschen dazu bereit sind, sie nur zu ihrem eigentlichen Zweck nutzen.

## EUROPÄISCHE PERSPEKTIVE

Bisher waren die europäischen Gesundheitsmärkte größtenteils national begrenzt, die Gesundheitsvorsorge und Kostenrückerstattung beschränkten sich vorwiegend auf das Land des jeweiligen Patienten. In den Urteilen<sup>2</sup> der Fälle von Decker und Kohll hat der Europäische Gerichtshof deutlich unterstrichen, dass Vorschriften sozialer Krankenversicherungen, die die Leistungsanbieter anderer Mitgliedstaaten gegenüber nationalen Anbietern benachteiligen, im Widerspruch zu den europäischen Prinzipien des freien Waren- und Dienstleistungsverkehrs stehen. Diese Gerichtsentscheide werden einen maßgeblichen Einfluss auf die Rückerstattungsregelungen der Sozialversicherungen haben und wahrscheinlich auch die Strategien privater Versicherer beeinflussen.

Nach und nach wird sich der europäische Versicherungsmarkt immer mehr europäisieren. Die Bürger werden aus einer größeren Angebotspalette wählen können, und es wird immer wichtiger werden, die Geschehnisse auf dem Gesundheits- und dem Gesundheitsfinanzierungsmarkt aktiv zu verfolgen. Nur aktive Bürger können auf dem europäischen Gesundheitsmarkt fundierte Entscheidungen treffen. Vielleicht werden sich diese Bürger in absehbarer Zukunft auf europäischer Ebene zusammenschließen. Um diese Entwicklung zu unterstützen, wünschen sich die Krankenversicherungen europaweit geltende gesetzliche Rahmenbedingungen (die europäische Versicherungsvereinigung). Derzeit wollen immer mehr Versicherungen – vor allem in den Grenzgebieten – länderübergreifend zusammenarbeiten, und es gibt bereits zahlreiche Beispiele für erfolgreiche grenzüberschreitende Partnerschaften. Wenn es gelingt, Versicherungsorganisationen zu schaffen, in denen Bürger unterschiedlicher Länder zusammengeschlossen sind, wird der soziale Zusammenhalt innerhalb Europas weiter gestärkt werden. In vielen europäischen Ländern hat sich das Konzept der Gegenseitigkeit – insbesondere im Bereich der Krankenversicherung – auf nationaler Ebene erfolgreich bewährt. Im 21. Jahrhundert wird es sich auch für Europa als sozial leistungsfähiges Konzept erweisen.

---

2 Urteile des Europäischen Gerichtshofs vom 28. 4. 1998 in den Rechtssachen C-120/95 und C-158/96 <<http://europa.eu.int/jurisp/index.htm>> (4. 12. 1999).



**PODIUM I:  
BÜRGERBETEILIGUNG IM  
GESUNDHEITSWESEN – GRUNDIDEEN,  
KONZEPTE UND RECHTLICHE  
RAHMENBEDINGUNGEN**

# 3.

## **PODIUM I: BÜRGERBETEILIGUNG IM GESUNDHEITSWESEN – GRUNDIDEEN, KONZEPTE UND RECHTLICHE RAHMENBEDINGUNGEN**

Die erste Podiumsdiskussion der internationalen Tagung konzentrierte sich auf prinzipielle und konzeptionelle Aspekte der Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen und befasste sich mit der Frage ihrer politischen und rechtlichen Ausgestaltung. Moderator dieser Diskussion war Dr. Mikko A. Vienonen vom WHO-Regionalbüro für Europa, der mit seinem Beitrag zu einigen Grundprinzipien von Patientenrechten den ersten Themenblock eröffnete.

### **3.1. VON EINER ETHIK DER IGNORANZ HIN ZUR BÜRGERBETEILIGUNG**

#### **Mikko A. Vienonen, WHO-Regionalbüro für Europa, Kopenhagen**

Die Zeiten ändern sich. Die Patienten sind dabei, das Ruder zu übernehmen. Viele der professionellen Mitarbeiter im Gesundheitssektor stehen dieser Entwicklung ängstlich und zögerlich gegenüber und versuchen, das Rad der Zeit zurückzudrehen. Klüger wäre es jedoch, diese Herausforderung anzunehmen und diese neue, reifere Art der Beziehung, die letztlich auch dem Gesundheitssektor insgesamt zugute kommen wird, mitzugestalten.

Die Beteiligung der Bürger und Patienten an ihrer persönlichen Gesundheitsversorgung beruht auf den fundamentalen Grundsätzen der menschlichen Autonomie und der Menschenrechte. Jeder Mensch hat das Recht, zu entscheiden, was mit seinem eigenen Körper geschieht, vorausgesetzt er oder sie ist sich der vollen Tragweite seiner bzw. ihrer Entscheidung bewusst. Grundsätzlich wird davon ausgegangen, dass jeder Mensch Wert auf seine Gesundheit legt und Krankheit und Leiden zu vermeiden versucht.

Das Streben nach einer Beteiligung der Bürger an der Planung, Organisation und sogar Verwaltung der Gesundheitsversorgung hat seine Wurzeln in der Philosophie der demokratischen Kontrolle durch diejenigen, die dieses System tatsächlich finanzieren: die Steuerzahler bzw. die Zahler der Versicherungsbeiträge. Man kann sagen, dass dies auch gut mit den mehr marktorientierten Theorien übereinstimmt, denen zufolge „die Macht bei denen liegt, die das Geld haben“. Vergrößert man den Blickwinkel weiter, kommt man zur Formulierung einer allgemeineren sektorenübergreifenden Gesundheitspolitik, die nicht allein den Technokraten überlassen werden kann. Vielmehr entspricht sie einem sozialen Abkommen und Konsens über die Richtung und die Maßnahmen, für die die Gesellschaft als Ganzes eintreten will.

## STAATLICHE GESUNDHEITSVERSORGUNG – EIN RÜCKBLICK

Die staatliche Organisation der Betreuung und medizinischen Behandlung ist tatsächlich eine relativ neue Errungenschaft. Es ist erstaunlich, wie schnell die Gesellschaft der westlichen Kulturen die Wohlfahrtsaktivitäten der Kirchen und Laienärzte übernommen hat, nachdem die Entwicklung der Medizin als echte Naturwissenschaft vor etwa 100 Jahren ihren Lauf nahm. Als die finanzielle Verantwortung für die Gesundheitsversorgung mehr und mehr auf eine dritte Partei – entweder auf eine Versicherung oder unmittelbar auf die Gesellschaft selbst – überging, wurden die Menschen zweifellos tatsächlich zu „Patienten“, also passiven Empfängern dessen, was die ausgebildeten Spezialisten – allen voran die Ärzte – „anordneten, verschrieben und befahlen“.

Viele der Verwaltungsmodelle ähnelten mit ihren klaren Hierarchien und Rang anzeigenden Uniformen militärischen Einrichtungen, und in zahlreichen Ländern ist dies bis heute der Fall. Die Patienten befanden sich auf der untersten Rangstufe und hatten nichts zu sagen – sie sollten einfach nur Patient sein und still sein. Es ist nicht zu übersehen, dass diejenigen, die die Leistungserbringer direkt aus der eigenen Tasche bezahlten, stets über ein gewisses Maß an Autonomie verfügten. Ihre Meinung stieß immer auf offene Ohren, da sie bei Unzufriedenheit einfach gehen konnten und den Ärzten nicht nur ihren Körper, sondern auch ihr Geld entziehen konnten. Solche Patienten waren jedoch selten und traten nur vereinzelt auf. Kein vernünftiger Arzt hätte sie je übermäßig provoziert, und ohne Zweifel verfügten kundige Ärzte zudem über genügend Mittel zur Manipulation und Beeinflussung.

Es wäre allerdings unfair zu behaupten, dass die Ärzte während all dieser Jahrzehnte nur versucht hätten, die Situation auf Kosten ahnungsloser Patienten finanziell auszunutzen. Es wäre jedoch ebenso naiv zu sagen, der hippokratische Eid sei nur erfunden worden, um die hohen ethischen Maßstäbe jener Menschen zu unterstreichen, die die medizinische Behandlung und Pflege zu ihrem Beruf gemacht haben. Vielmehr sind diese ethischen Normen aus der Notwendigkeit geboren, den schwächeren Partner in einer niemals völlig gleichgewichtigen Beziehung – also den Bürger und Patienten – zu schützen. Mit anderen Worten: Der Eid des Hippokrates ist gewissermaßen eine Art Patientenrechtserklärung.

## ERKLÄRUNG ZUR FÖRDERUNG DER PATIENTENRECHTE

Im Jahr 1994 veranstalteten 34 europäische Länder zusammen mit der Weltgesundheitsorganisation und dem Europarat in Amsterdam eine Tagung zum Thema Patientenrechte. Seither hat die „Amsterdamer Erklärung zur Förderung der Patientenrechte“ (WHO-Regionalbüro für Europa, 1994) für Länder und ihre Patienten-/Verbraucherorganisationen eine entscheidende Rolle als Leitfaden und Checkliste gespielt. Es ist von größter Bedeutung, dass sich Länder auf hoher politischer Ebene dazu verpflichtet haben, folgende Rechte eines jeden Menschen zu schützen:

- *Respektierung als Mensch,*
- *Selbstbestimmung,*
- *physische und geistige Integrität,*
- *Achtung der Privatsphäre,*
- *ethische und kulturelle Werte, religiöse und philosophische Überzeugungen, und*
- *Schutz der Gesundheit* durch angemessene Maßnahmen der Krankheitsvorbeugung und Gesundheitsversorgung.

Obwohl diese Menschenrechte und Werte für Verbraucher und Patienten von zentraler Bedeutung sind, ist es aus praktischer Sicht vielleicht sogar noch wichtiger, dass folgende Vereinbarungen ausdrücklich festgeschrieben wurden:

- Die Patienten müssen ein *Recht auf Information* über Gesundheitssysteme im Allgemeinen und über ihren eigenen Gesundheitszustand im Besonderen haben,
- die *Zustimmung* des Patienten ist Grundvoraussetzung für jede medizinische Intervention,
- alle Informationen über den Gesundheitszustand des Patienten, seine Diagnose und Behandlung sind *vertraulich* zu behandeln, und
- jeder hat *gleichermaßen und ohne Diskriminierung ein Recht auf Gesundheitsversorgung* entsprechend seinen bzw. ihren gesundheitlichen Bedürfnissen und entsprechend den finanziellen und sonstigen Ressourcen der jeweiligen Gesellschaft.

Häufig übersehen Leistungserbringer und Kostenträger, dass die Patienten auf jeder Ebene des Gesundheitssystems ein kollektives Recht auf *irgendeine Form der Vertretung* für Angelegenheiten haben sollten, die die Planung und Bewertung von Leistungen – einschließlich der Auswahl, Qualität und Anwendung der gebotenen Pflege – betreffen. Auch das *Recht auf Wahl* des Leistungserbringers wird häufig vernachlässigt oder in vielen Gesundheitssystemen erschwert.

## TRADITIONELLE GESUNDHEITSSYSTEME IN EUROPA

In Westeuropa orientiert sich die Organisation und Finanzierung der Gesundheitsversorgung an zwei Hauptmodellen: an dem *Sozialversicherungssystem nach Bismarck*, das in den mitteleuropäischen Ländern<sup>1</sup> vorherrscht, und an dem staatlichen (regional oder kommunal) steuerfinanzierten *Gesundheitssystem nach Beveridge*, das in Großbritannien, Irland und Skandinavien angewandt wird. Die südeuropäischen Länder lassen sich nur schwer einer dieser beiden Kategorien zuordnen, da hier Elemente beider Systeme vorzufinden sind.

---

<sup>1</sup> Gemeint sind hier vor allem die Niederlande, Belgien, Deutschland, Frankreich, Luxemburg, Österreich und die Schweiz.

## SCHWERPUNKTE DER BÜRGERBETEILIGUNG

Meist bedienen sich die Länder dreier verschiedener Methoden, um die Einflussnahme des Bürgers auf die Gesundheitsversorgung zu stärken:

- durch die öffentliche Beteiligung in Verwaltungsgremien von Gesundheitseinrichtungen und sozialen Krankenversicherungen,
- durch die Gewährung einer mehr oder weniger umfangreichen Wahlfreiheit hinsichtlich des Leistungserbringers und
- durch Patienten-/Verbraucherorganisationen.

Dementsprechend haben in manchen Ländern die Bürger einen größeren Einfluss auf die allgemeine Verwaltung des Gesundheitssystems, während sie in anderen Staaten freier zwischen verschiedenen Leistungserbringern wählen können. Interessanterweise unterscheiden sich die Schwerpunkte der Bürgerbeteiligung und sogar ihr Gesamtverständnis, je nachdem, welches der beiden traditionellen Finanzierungsmodelle in dem jeweiligen Land angewandt wird.

In den Ländern mit Krankenversicherungssystemen, in denen die freie Wahl des Leistungserbringers schon immer eine wichtige Rolle gespielt hat, konzentriert sich die Debatte eher auf die Beteiligung des Patienten an seiner eigenen Gesundheitsversorgung und Behandlung und auf die tatsächliche Arzt-Patient-Beziehung. In Ländern mit steuerfinanzierten Systemen beschäftigt man sich dagegen mehr mit der demokratischen Kontrolle und der Vertretung der Bürger bei der Planung und Organisation der öffentlichen Gesundheitseinrichtungen. So zeigte sich im Zuge des Gesundheitsreformfiebers der vergangenen zehn Jahre in den Ländern mit gesetzlicher Krankenversicherung ein zunehmendes Interesse, die Bürger an der Planung und Organisation zu beteiligen, während die Beveridge-Länder umgekehrt nach besseren Möglichkeiten suchten, um die Wahlfreiheit der Bürger und andere individuelle Patientenrechte zu stärken.

### **Beteiligung an Planung und Organisation**

Wenn die Bürger an der Planung und Organisation der Gesundheitsversorgung beteiligt werden sollen, benötigen sie Informationen, auf die sie ihre Meinungen und Entscheidungen gründen können. Vor allem müssen sie verstehen, wie auf kommunaler, regionaler und nationaler Ebene Politik gemacht wird. Der Schlüssel zum erfolgreichen Empowerment liegt in der Versorgung der Laien mit ausreichendem und verständlichem Wissen. Stehen entsprechende Rücklaufkanäle zur Verfügung, werden die befähigten Bürger – das Informationsmonopol der Ärzte in Frage stellend – in der Lage sein, die Transparenz des Gesundheitssystems zu erhöhen und die Gesundheitsbehörden auf unerwünschte Trends aufmerksam zu machen.

Dieses Empowerment, d.h. die Befähigung der Öffentlichkeit zur Einflussnahme auf die Planung und Organisation der Gesundheitsversorgung, ist ein Instrument, um die reprä-

3

sentative Demokratie neu zu beleben und das reibungslose Funktionieren grundlegender sozialer Einrichtungen – einschließlich des Gesundheitswesens – zu gewährleisten. Ziel ist es dabei, durch die Einbeziehung der Bevölkerung ein Gegengewicht zum Einfluss der Ärzte auf den Entscheidungsprozess zu schaffen und so die Ausgewogenheit innerhalb des Gesundheitssystems zu fördern.

Diese Form der lokalen repräsentativen Demokratie ist in den skandinavischen Ländern am weitesten entwickelt. Der Einfluss dieser Vertretungen ist dort tatsächlich so groß, dass Einwohner anderer Länder es kaum fassen und begreifen können. In Großbritannien mit seinen bestellten Gesundheitsbehörden und Treuhänderbeiräten ist hingegen ein gewisses Demokratiedefizit festzustellen. Eine Bürgerbeteiligung in Form von gewählten Beiräten und Kommissionen birgt das Problem, dass die beteiligten Personen nur selten den Durchschnittsbürger der Gemeinde repräsentieren. Außerdem sind Laienbeiräte – unabhängig davon, ob sie offizielle Befugnisse im Entscheidungsprozess haben – leicht von Ärzten manipulierbar. Darüber hinaus sitzen Ärzte häufig selbst in den Gemeindebeiräten – nicht in beruflicher Eigenschaft, sondern als Vertreter politischer Gruppierungen oder Patientenorganisationen. In der Praxis ist es oft außerordentlich schwer, die berufliche Identität von der Rolle als Beiratsmitglied und Sprachrohr für Patienten und Bürger zu trennen.

### **Einflussnahme durch Wahl des Leistungsanbieters**

Die Einflussnahme der Bürger durch die Wahl des Leistungsanbieters ist in den Ländern mit sozialen Krankenversicherungen sehr weit entwickelt – das Geld folgt dem Patienten. Obwohl die Position des Patienten hierdurch eigentlich gestärkt wird, fühlt er oder sie sich häufig trotzdem unterlegen, da sich die Ärzte mit den Behandlungsverfahren besser auskennen, während der Patient weder die Notwendigkeit einer Behandlung noch ihre Vorteile für seine Gesundheit einschätzen kann. Ohne ausreichendes Hintergrundwissen kann er keine wirklich fundierte Entscheidung treffen, vor allem dann nicht, wenn der Leistungserbringer besonders autoritär auftritt.

### **Einflussnahme durch Patientenorganisationen**

Den dritten Weg, auf dem Bürger Einfluss nehmen können, bilden Patientenorganisationen. Je mehr Menschen in einflussreichen Strukturen organisiert sind, desto weniger werden sie unter einem asymmetrischen Informationsfluss, dem typischen Kennzeichen aller Gesundheitssysteme, leiden. Doch auch die Bürgerbeteiligung in Patientenorganisationen und die Einflussnahme darüber haben ihre Probleme. Bestimmte Personengruppen können ihre Vorteile und Privilegien vielleicht besonders gut – jedoch auf Kosten anderer – durchsetzen. Dadurch wird die Ausgewogenheit der Einflussnahme bedroht und gleichermaßen berechnete Ansprüche werden ungleich behandelt. Zudem kann die medizinische und pharmazeutische Industrie die öffentliche Meinung manipulieren, indem sie die Nachfrage nach neuen, kostspieligen Technologien und Medikamenten anheizt. Es ist nicht immer gleich erkennbar, ob diese Nachfrage auf einem tatsächlichen Bedarf beruht und die neuen Therapien unbedingt wirksamer sind als ihre alten, preisgünstigeren Alternativen. Andererseits ist die Einflussnahme über Patientenorganisationen ein wirksames

Instrument, um den unvollkommenen Informationsfluss im Gesundheitssystem auszugleichen. Je mehr Menschen in einflussreichen Strukturen organisiert sind, desto besser können sie das Informationsmonopol der Ärzte in Frage stellen und einen wechselseitigen Informationsfluss fördern.

## **STÄRKUNG DER VERBRAUCHERRECHTE**

Es gilt von einer Ethik der Ignoranz zu einer echten Stärkung der Verbraucherrechte zu kommen – durch Selbstverwaltung des Gesundheitswesens und durch einen bewussteren Zugang zur Gesundheitsversorgung. Patienten- und Verbraucherorganisationen stehen vor der enormen Herausforderung, diese neue Vision in die Praxis umzusetzen. Viele haben bereits begonnen, ihre traditionelle Haltung als Befürworter und Sprachrohr der Meinungen und Wünsche von Fachärzten selbstkritisch zu überdenken.

Die Frage ist nun, wie Verbraucher- und Patientenrechte in die Praxis umgesetzt werden können. Länder wie Frankreich, Irland und Großbritannien haben auf hoher politischer und behördlicher Ebene Patientenchartas verfasst und verabschiedet, auf die sich Einzelpersonen und/oder Patienten- und Verbraucherorganisationen berufen können, wenn sie ihre Rechte verletzt glauben. Eine andere Möglichkeit besteht in dem Erlass spezieller Patientenrechtsgesetze, wie es z.B. in Finnland, den Niederlanden, Litauen, Israel, Island und Dänemark der Fall ist. Es gibt jedoch noch zahlreiche andere rechtliche Mittel, die die Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen fördern. So beispielsweise die Vereinbarung von Vorschriften, mit deren Hilfe die Patienten ihre Rechte in Form von Beschwerden einklagen können; oder nicht auf der Haftpflicht basierende Patientenversicherungen, die bei fehlendem rechtlichen Verschulden des Leistungserbringers Patienten im Schadensfall entschädigen; oder Gesetze zur Bürgerbeteiligung und die Wahl von Beiräten und Lenkungs-kommissionen, die Sicherung staatlicher Subventionen für wichtige Patienten- und Verbraucherorganisationen usw.

## **SCHLUSSFOLGERUNGEN**

Verbraucher und Patienten wollen wieder selbst über ihr Leben und ihren Körper bestimmen können. Im Gesundheitswesen mag dies schwieriger sein als in anderen gesellschaftlichen Bereichen, da der Verbraucher hier meist nicht in der Lage ist, ohne ärztlichen Rat fundierte Entscheidungen zu treffen. Hinzu kommt, dass der Kostenfaktor, der den Patienten zu einem kostenbewussten Verbraucher erziehen würde, durch Krankenversicherungen und andere Kostenträgermechanismen beseitigt oder zumindest beträchtlich verringert wurde. Ganz im Gegenteil stellt der Moral Hazard – die Gefahr, das System zum eigenen Vorteil auszunutzen – eine ständige Bedrohung dar. Aus diesem Grund sind diejenigen, die diese öffentlich finanzierten Systeme verwalten und prüfen, stets zu einer Gratwanderung zwischen Vertraulichkeit und Privatsphäre gezwungen.

Sind wir – die Patienten und Verbraucher, die Leistungserbringer (Ärzte, Krankenschwestern, Krankenhäuser usw.), die Kostenträger (soziale Krankenversicherungen und Versicherungsgesellschaften, kommunale, regionale und staatliche Gesundheitsbehörden) und die Gesundheitsindustrie – zu dem Bekenntnis bereit, dass wir alle unsere berechtigten Standpunkte und rechtmäßigen Interessen haben? Die Verbraucher und Patienten nehmen es nicht länger hin, dass irgendeine der anderen Gruppen das autoritative Sprachrecht für sich beansprucht und die rechtmäßige Stimme des Verbrauchers im Gesundheitswesen missbraucht.

## LITERATUR

Leenen, H. et al. (WHO-Regionalbüro für Europa) (1993): *The rights of patients in Europe*. Den Haag: Kluwer Law International.

WHO-Regionalbüro für Europa (1994): *A declaration on the promotion of patients' rights in Europe*. Kopenhagen.

WHO-Regionalbüro für Europa (1995): *The promotion of the rights of patients in Europe. Proceedings of a WHO consultation*. Den Haag: Kluwer Law International.

## 3.2. REGULIERTER WETTBEWERB UND BÜRGERBETEILIGUNG – LEKTIONEN AUS ISRAEL

**David Chinitz, Department of Health Policy & Management, Braun Hebrew University-Hadassah School of Public Health and Community Medicine, Jerusalem**

Am Beispiel der aktuellen israelischen Gesundheitsreform behandelt dieser Beitrag eine Reihe von Fragen zum Thema Bürgerbeteiligung. Der Fall Israel, so wird im Folgenden dargestellt, unterstützt die von Saltman und von Otter (1989) aufgestellte These, Bürgerbeteiligung (*voice*) und individuelle Wahlfreiheit (*exit*) seien keine alternativen, sondern einander ergänzende Mittel, um den Einfluss der Bürger auf die Gesundheitsversorgung zu garantieren.

Vor allem die Wahlfreiheit zwischen konkurrierenden Krankenversicherungen hat unzählige gesetzliche, institutionelle und politische Maßnahmen sowie eine rege Aktivität von Interessengruppen zur Folge gehabt, die allesamt die öffentliche Teilhabe an der Gestaltung und Umsetzung von Gesundheitspolitik fördern sollen. Die Frage dabei ist, ob die Entwicklung dieser vielen verschiedenen Wege und Formen der Bürgerbeteiligung zum Chaos führt oder einen gesunden gesellschaftlichen Lernprozess im Hinblick auf den Betrieb des Gesundheitssystems darstellt. Die Schlussfolgerung äußert sich vorsichtig zugunsten der

zweiten Alternative und schlägt politische Leitlinien vor, um diese Entwicklung zu unterstützen.

## EINFÜHRUNG

Es ist mittlerweile allgemein bekannt, dass die Gesundheitssysteme weltweit vor der schwierigen Aufgabe stehen, ihre Effizienz zu erhöhen, ohne dabei die Versorgungsgerechtigkeit zu beeinträchtigen (Klein, 1998; Saltman et al., 1998). Viele Staaten versuchen, dieses Problem mit Hilfe von Strukturreformen zu lösen, deren Ziel ein „dritter Weg“ zwischen „klassischen Wohlfahrtsstaatsmodellen“ und dem Vertrauen auf „Wettbewerbsmechanismen“ ist. Angesichts der ethischen Dimension von Gesundheitspolitik allgemein und der ideologischen Dimension der Ordnungsalternativen überrascht es nicht, dass die Bürgerbeteiligung zu einem beliebten Streitthema geworden ist.

Zusätzlich verstärkt wird die Bedeutung der Bürgerbeteiligung durch die veränderte Rolle des medizinischen Berufsstands. Die übergeordnete Stellung von Ärzten – sowohl in allgemeinen gesundheitspolitischen Fragen wie auch in der Begegnung mit dem einzelnen Patienten – wird zunehmend in Frage gestellt. Immer häufiger steht die Beziehung zwischen Ärztevertretungen und Patienten zur Diskussion, und damit auch das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient (Emanuel/Goldman, 1998). Charles und Demaio (1993) glauben, dass die Laienbeteiligung zum einen den Vertrauensverlust in die fachliche Autonomie widerspiegelt und zum anderen den Wunsch, die Leistungserbringer im Gesundheitswesen stärker zur Rechenschaft zu ziehen. Diese Entwicklungen haben dazu geführt, dass die Patientenrechte hervorgehoben werden und Bürger und Patienten eine immer größere Rolle in der medizinischen Entscheidungsfindung spielen.

Mit Hilfe des Konzepts von *exit* und *voice* nach Hirschman (1970) haben Saltman und von Otter (1989) ein Modell entwickelt, das zwischen staatlicher Regulierung und Kontrolle auf der einen Seite und dem Markt auf der anderen Seite einen dritten Weg darstellt. *Voice* allein – beispielsweise in Form irgendeiner organisierten Bürgerbeteiligung – reicht ihrer Meinung nach nicht aus, um die öffentlichen Gesundheitsbehörden zu flexiblerem und gerechterem Verhalten zu veranlassen. *Exit* hingegen muss, so meinen sie, nicht unbedingt mit einem Übergang vom öffentlichen zum privaten Sektor verbunden sein, sondern könnte auch zu einem „seitlichen Wiedereinstieg“ in den öffentlichen Sektor führen. Im Grunde argumentieren sie zugunsten eines Wettbewerbs zwischen alternativen Leistungserbringern innerhalb des staatlichen Systems, indem sie die persönliche Wahlfreiheit mit kurzfristigen Betriebsbudgets der leistungserbringenden Institutionen verknüpfen. Sie sind überzeugt, dass die Bedrohung der Wahlfreiheit (*exit*) den Einfluss der Verbraucher, die beteiligt werden wollen (*voice*), stärken wird.

Es ist interessant, die aktuellen Entwicklungen im israelischen Gesundheitssystem aus der Sicht dieses Modells von Saltman und von Otter zu betrachten. Das israelische Gesetz zur

staatlichen Krankenversicherung (*National Health Insurance Law – NHI*) von 1995 hat die Bedingungen für einen regulierten Wettbewerb zwischen vier gemeinnützigen Krankenkassen geschaffen. Gemäß dem NHI-Gesetz müssen alle vier Krankenkassen über einen Standardleistungskorb verfügen. Die Bürger können einmal pro Jahr von einer Krankenkasse zur anderen wechseln. Da die Versicherungen auf der Grundlage ihrer Mitgliederzahl risikobereinigte (nach Alter) Pro-Kopf-Zahlungen erhalten, sind die kurzfristigen Betriebsbudgets von der Wahl der Patienten abhängig. Im Unterschied zu dem von Saltman und von Otter vorgestellten öffentlichen Wettbewerbsmodell entspricht der israelische Ansatz jedoch eher einem wettbewerblichen System, an dem auch private gemeinnützige Unternehmen beteiligt sind. Dementsprechend findet zwar durchaus ein seitlicher Austritt und Wiedereintritt statt, jedoch nicht im staatlichen, sondern im privaten gemeinnützigen Sektor.

Die Funktion dieses regulierten Marktes wird durch viele verschiedene Formen der Bürgerbeteiligung ergänzt, was vielleicht nicht überrascht. Bracht (1991) definiert die Bürgerbeteiligung als einen Prozess, durch den einzelne Personen freiwillig an formellen oder informellen Aktivitäten, Programmen oder Diskussionen teilnehmen, um eine geplante Änderung oder Verbesserung des Lebens, der Leistungen oder der Ressourcen einer Gemeinschaft zu bewirken. Dies bedeutet, man wird mit verschiedenen Formen der Bürgerbeteiligung rechnen müssen. Trotzdem ist es interessant, dass dies gerade in einem wettbewerblichen System der Fall ist, das die Wahlfreiheit des Patienten betont. Des Weiteren sind die Ergebnisse der Bürgerbeteiligung laut Bracht messbar, wobei ihr Erfolg von der guten Absicht der Befürwortergruppe, den verfügbaren Ressourcen und klar definierten Kompetenzen abhängig ist sowie von der Fähigkeit der Bürgergruppen, eine effektive Organisation zu schaffen, aufrechtzuerhalten und zu kontrollieren. Auch unter diesem Aspekt kann der Fall Israel untersucht werden.

Die Beschreibungen und Bewertungen basieren auf Interviews mit Regierungsvertretern und Vertretern von Verbrauchergruppen, auf Analysen politischer Dokumente, auf Gerichtsurteilen, öffentlichen Meinungsumfragen und Presseberichten. Aufgrund der semi-strukturierten Art der Untersuchungen und weil die Reform in vielerlei Hinsicht relativ neu ist und sich viele ihrer Schlüsselemente noch in der Entwicklung befinden, haben die Schlussfolgerungen nur vorläufigen, empfehlenden Charakter. Dennoch mag dieses Beispiel Einblicke bieten, die auch für die Gesundheitssysteme anderer Länder von Nutzen sind.

## **BÜRGERBETEILIGUNG IM ISRAELISCHEN GESUNDHEITSWESEN**

Im Sinne Brachts (1991) ist eine Reihe formeller und informeller Aktivitäten, Programme und Diskussionen charakteristisch für die Bürgerbeteiligung im israelischen Gesundheitssystem. Bis zu einem gewissen Grad sind diese im Folgenden beschriebenen Aktivitäten voneinander abhängig: Formale, durch die Regierung initiierte Strukturen führen zu Reaktionen in Form von organisierten Aktionen der Bürger, die ihrerseits wieder auf die

formalen Strukturen abzielen und sie beeinflussen. In manchen Fällen sind es die Schwächen der formalen Strukturen, die eine Beteiligung der Bürger ins Leben rufen und diese zwingen, eine dominantere Rolle einzunehmen.

### **1. Die Patientenrechtserklärung**

Kurz vor der Ratifizierung des NHI-Gesetzes trat eine Patientenrechtserklärung (*Patient's Rights Law*) in Kraft, die im Laufe der letzten Jahre entwickelt worden war. Folgende Grundrechte wurden in diesem Gesetz festgeschrieben:

- das bedingungslose Recht auf Notfallbehandlung,
- das Recht auf Information über den Leistungserbringer,
- das Recht auf eine Zweitdiagnose,
- das Recht auf Versorgungskontinuität,
- das Recht auf menschliche Würde und Privatsphäre,
- das Recht auf informierter Zustimmung zu einer medizinischen Behandlung,
- das Recht auf Zugang zu medizinischen Daten und
- das Recht auf medizinische Vertraulichkeit (Swirski et al., 1998).

Am Anfang stieß dieses Gesetz auf einigen Widerstand. Die Ärzteschaft fragte sich beispielsweise, ob das Einholen einer umfassenden Einverständniserklärung praktisch realisierbar sei. Letztendlich hat die Patientenrechtserklärung jedoch zweifellos das Verhalten der Leistungserbringer beeinflusst und das allgemeine Bewusstsein im Hinblick auf die Patientenrechte gestärkt. Zudem haben es sich verschiedene Verbraucher- und Patientenvertretungen zur Aufgabe gemacht, sicherzustellen, dass sich die Gesundheitseinrichtungen an die Vorschriften halten.

### **2. Der staatliche Gesundheitsrat**

Entsprechend dem NHI-Gesetz wurde ein 46-köpfiger staatlicher Gesundheitsrat (*National Health Council*) eingerichtet, der die Regierung in Fragen im Zusammenhang mit dem Gesetz berät, wie z.B. hinsichtlich der Aktualisierung des Grundleistungskorbs. Dem Gesundheitsrat gehören auch Bürger- und Verbrauchervertreter an. Allerdings bilden sie die Minderheit in dem Gremium, das hauptsächlich aus Beauftragten der Regierung und Krankenkassen sowie aus Vertretern von Verbänden der Leistungsanbieter besteht.

Anfangs traf sich der Gesundheitsrat nur in unregelmäßigen Abständen und hatte nur geringen Einfluss (Krauz, 1997). In letzter Zeit trifft man sich regelmäßiger, die Diskussionen werden jedoch offensichtlich noch immer vorwiegend durch das vom Gesundheitsministerium vorgegebene Programm diktiert. Zu den bisher kaum durch den Gesundheitsrat erfüllten Aufgaben gehört die Information der Öffentlichkeit über die Umsetzung und Funktion des NHI-Gesetzes.

### **3. Krankenversicherungs-Verwaltungsräte**

Das NHI-Gesetz verlangt von den Krankenversicherungen die Einrichtung von Gremien, die die Funktion oberster Verwaltungsräte übernehmen sollen (*Sick Fund Governing Bodies*).



Diesen Gremien sollen unter anderem gewählte Mitglieder der Krankenkassen angehören. Über das anzuwendende Wahlverfahren und die Anzahl der Verbrauchervertreter herrscht jedoch noch Uneinigkeit. Dem Vorsitzenden der größten Krankenversicherung zufolge bergen Wahlen die Gefahr, dass sie von Einzelinteressen bestimmt werden. Die Frage der Leitung der Krankenversicherungen ist deshalb noch nicht geklärt (Michaeli, 1998).

#### **4. Der staatliche Gesundheits-Ombudsmann**

Das NHI-Gesetz sieht die Ernennung eines Ombudsmanns (*National Health Ombudsman*) vor, der sich mit Bürgerbeschwerden im Zusammenhang mit dem Gesetz befassen soll. 1997 legte der Ombudsmann unaufgefordert einen umfassenden öffentlichen Bericht über die Anzahl und Art der erhaltenen Beschwerden vor. Im Laufe des Jahres 1997 waren 20.000 Beschwerden eingegangen. 858 Beschwerden waren bereits abschließend bearbeitet worden. Meist ging es in den Beschwerden um einen der folgenden Bereiche: Probleme bei Krankenkassenwechsel (Anmeldeprobleme, keine Leistungskontinuität usw.), keine Wahlfreiheit im Hinblick auf medizinische Leistungserbringer, keine Aktualisierung des Leistungskorbs, kein Erhalt von Medikamenten oder medizinischer Behandlung. Der Ombudsmann stellte fest, dass in den ersten drei Jahren nach Inkrafttreten des NHI-Gesetzes nur wenige der Probleme innerhalb des Systems ernsthaft angegangen worden waren (Ministry of Health, 1998).

#### **5. Interessengruppen im Gesundheitsbereich**

Mit Beginn des Gesetzgebungsverfahrens, das zur Verabschiedung des NHI-Gesetzes führte, haben Verbrauchervertretungen aus dem Gesundheitsbereich und Verbände, die sich wie die Israeli Cancer Association mit speziellen Krankheiten befassen, eine rege Aktivität entwickelt (Chinitz, 1995). Sie erscheinen auf öffentlichen Anhörungen zum NHI-Gesetz und treten, besonders wenn ihnen die Regierungspolitik inakzeptabel scheint, als Lobbyisten auf. Als Dachverband dient die Zvi, die israelische Verbraucherorganisation für das Gesundheitswesen (*Health Consumer Organization, Zvi*). Die verschiedenen Interessengruppen und -verbände sind sowohl einzeln als auch zeitweilig gemeinsam im Namen der Zvi tätig.

Ein ausgezeichnetes Beispiel für diese Aktivitäten bot sich während des Haushaltsverfahrens für den Staatshaushalt 1998. Das Finanzministerium wollte eine Reihe grundlegender Änderungen an den NHI-Rahmenbedingungen durchsetzen. Zu den wichtigsten Änderungsvorschlägen gehörte die Streichung des gesetzlich vorgeschriebenen Standardleistungskorbs und die Erlaubnis für die Krankenversicherungen, eigene Leistungskörbe festzulegen, sowie die Erhöhung von Zuzahlungen. Das Haushaltsverfahren setzte die Zvi und ihre Mitglieder sowie andere spontan entstandene bürgerliche und öffentliche Interessengruppen in Bewegung. Unterstützt von der israelischen Vereinigung für Bürgerrechte wurde kurz entschlossen eine Initiative namens „Finger on the Pulse“ ins Leben gerufen. Diese Initiative brachte unter anderem Vertreter von Verbraucherorganisationen, der Organisation Ärzte für Menschenrechte, der israelischen AIDS Task Force und anderen öffentlichen Interessengruppen zusammen, um Informationen zum Stand des NHI-Gesetzes zu verbreiten und den vorgeschlagenen Änderungen durch Lobbyarbeit entgegenzuwirken.

(Shalev, 1997). In einer Massendemonstration vor dem Parlamentsgebäude, in dem die Haushaltsdebatten stattfanden, vereinte die Initiative ihre Kräfte mit der israelischen Medical Association. Diese Demonstration, die auch einen eintägigen Streik des gesamten Gesundheitssystems umfasste, war insofern einzigartig, als sie sich nicht mit den Arbeitsbedingungen im Gesundheitssektor, sondern mit übergeordneten gesundheitspolitischen Themen befasste. Teilweise aufgrund dieser Aktionen wurde der Vorschlag zur Streichung des Standardleistungskorbs abgewiesen. Einige Zuzahlungen für Facharztbesuche und ambulante Kliniken sowie für Medikamente wurden erhöht. Interessanterweise besuchte in jener Zeit eine Patientengruppe eines bekannten Kinderkrankenhauses im Rahmen eines Jerusalembesuchs den Staatspräsidenten. Einer der Besucher sprach mit dem Präsidenten eindringlich über die Frage der Verfügbarkeit von Arzneimitteln für die Krebsbehandlung. Nachdem die Medien dieses Ereignis ausgiebig thematisiert hatten, beschloss die Regierung, fünfzehn neue Medikamente in den Leistungskorb aufzunehmen (das entspricht einer Erhöhung des Gesundheitshaushalts um 150 Millionen Schekel bzw. um ein Prozent). Bis zu diesem Zeitpunkt war der Leistungskorb – mit einer Ausnahme seit Einführung des NHI-Gesetzes – nicht aktualisiert worden (Chinitz et al., 1998). Darüber hinaus erhöhte das Gesundheitsministerium 1998 – teils aufgrund des rechtlichen und öffentlichen Drucks von Paaren, die eine In-vitro-Fertilisation (IVF) durchführen lassen wollten – die für die Krankenkassen gesetzlich festgelegte Anzahl möglicher Zyklen pro Paar. Fortan wird eine Expertengruppe bestimmen, ob die Behandlung durchgeführt wird.

## **6. Die Kommission zur Aktualisierung des Leistungskorbs**

Auch für den Haushaltsplan 1999 waren von der Regierung Mittel in Höhe von 115 Millionen Schekel zur Aktualisierung des Leistungskorbs vorgesehen. Aus Regierungs- und Gesundheitsvertretern sowie einer Reihe prominenter Personen und Akademiker wurde eine öffentliche Kommission gebildet, die diese Gelder auf neue Technologien verteilen sollte (Krauz, 1998). Ihre Informationen erhält die Kommission aus Aktivitäten des Gesundheitsministeriums zur Technologiebewertung und aus Vorträgen und Unterlagen der Interessengruppen. Natürlich gibt es mehr Bewerber als die Kommission unterstützen kann. Es bleibt abzuwarten, wie die Öffentlichkeit und vor allem diejenigen, deren Anträge abgewiesen wurden, auf dieses Verfahren reagieren werden. Manche haben bereits bemängelt, die Öffentlichkeit werde zu wenig einbezogen. Andererseits kann man, wie der Gesundheitsminister es ausdrückt, die jährliche Priorisierung bestimmter neuer Technologien zwar als schwierig, aber dennoch als Segen sehen (Krauz, 1998).

## **7. Gerichtliche Beschwerden geschädigter Bürger**

Das NHI-Gesetz ermöglicht Bürgern, die ihre gesetzlich verankerten Rechte verletzt glauben, vor dem Arbeitsgericht Entschädigung einzufordern. Mehrere Fälle, in denen die Krankenversicherung eine Übernahme der Behandlungskosten verweigert hatte, sind bereits auf regionaler und nationaler Ebene von den Arbeitsgerichten behandelt worden. In einer Reihe aktueller Fälle hat das Gericht entschieden, dass die Krankenkassen nicht zum Angebot von Leistungen verpflichtet sind, die nicht ausdrücklich in dem vom NHI-Gesetz vorgeschriebenen Leistungskorb enthalten sind. Darüber hinaus besteht selbst auf die im Korb

enthaltenen Leistungen nur dann ein Anspruch, wenn sie für Indikationen verschrieben werden, die im israelischen Arzneimittelregister aufgeführt sind (Labor Court, 1998). Mit der Verweigerung von Leistungen, die auf den vom Gesundheitsministerium genehmigten klinischen Richtlinien basieren und sogar wörtlich im Grundleistungskorb enthalten sind, hat man jedoch bisher noch keine Erfahrungen gesammelt (Shalev/Chinitz, 1997). Wenn die Krankenkassen – mit Rückendeckung durch das Gesundheitsministerium – versuchen, medizinische Entscheidungen auf klinischen Richtlinien aufzubauen, bleibt abzuwarten, ob dies nicht zu weiteren gerichtlichen Beschwerden führen wird.

## **8. Öffentliche Beschwerden von Patienten und Ärzten bezüglich der Wahlfreiheit**

Das NHI-Gesetz garantiert Patienten die freie Wahl des Leistungserbringers, es sei denn, die Krankenversicherungen geben öffentlich bekannt, inwieweit die Wahlfreiheit bei ihnen eingeschränkt ist. In mehreren Fällen, in denen sich Patienten mit Unterstützung der Medien über Versuche der Krankenkassen beschwerten, Patienten an bevorzugte Leistungserbringer zu verweisen, erregte das Thema Wahlfreiheit öffentliches Interesse. Aus diesem Grund veröffentlichten die Krankenversicherungen ihre Vorschriften bezüglich der Wahlfreiheit, wobei allerdings nicht bekannt ist, inwiefern sich die Öffentlichkeit dieser Vorschriften bewusst ist.

Vor kurzem haben sich einige Ärzte – angeblich im Namen der Patienten – gegen Vorschriften der Krankenkassen ausgesprochen, die den Einsatz preiswerterer Medikamente vorschreiben. Dem halten die Krankenversicherungen entgegen, dass sie durch den Einsatz günstigerer Arzneimittel mit gleicher Wirksamkeit ihrer Verpflichtung zur Budgeteinhaltung nachkommen. Diese Debatte hat bereits das Interesse der Medien geweckt (Traubman, 1998). Wie die Bevölkerung reagieren und den Entscheidungsprozess beeinflussen wird, ist noch offen; das Gesundheitsministerium hat jedoch wissen lassen, dass es sich mit der Frage näher befassen wird. Wie im Fall der Wahlfreiheit bleibt auch hier abzuwarten, wie deutlich der Bevölkerung Informationen zum Recht der Krankenversicherungen auf Behandlungseinschränkungen vermittelt werden.

## **RESÜMEE: REGULIERTER WETTBEWERB UND BÜRGERBETEILIGUNG**

Der regulierte Wettbewerb zwischen den israelischen Krankenkassen hat ironischerweise zu einem starken Engagement der Verbraucher geführt und ebenso die aktive Bürgerbeteiligung (*voice*) gefördert wie die individuelle Wahlfreiheit (*exit*) gestärkt. Dies scheint darauf hinzudeuten, dass das Vertrauen auf Wettbewerbsmechanismen nicht unbedingt ein Rezept zur Verringerung der organisierten Bürgerbeteiligung ist.

Dies mag vielleicht nicht überraschen, da mittlerweile allgemein bekannt ist, dass eine Einführung des Wettbewerbs in Gesundheitssysteme umfassende staatliche Regulierungsmaßnahmen erforderlich macht (Cohen/Chinitz, 1993; Saltman/Figueras/Sakellarides,

1998). Regulierende Rahmenbedingungen sind eine optimale Zielscheibe für eine organisierte Teilnahme der Bürger. Die Frage ist jedoch, ob die Vielfalt der formalen Beteiligungsinstrumente, die Aktivitäten der organisierten Interessengruppen und die freiwilligen Aktivitäten von Bürgerinitiativen zu einer besseren Funktionsweise des regulierten Gesundheitsmarktes beitragen.

Zu den Aufgaben der politischen Entscheidungsträger wird es demnach gehören, nach Wegen zu suchen, auf denen sich regulierter Wettbewerb und Bürgerbeteiligung bestmöglich ergänzen. So wäre es beispielsweise bedauerlich, wenn der Entscheidungsprozess über den Inhalt des Grundleistungskorbs zu einem unkontrollierten Wettbewerb verschiedener Interessengruppen verkommen würde. Im Falle Israels ist dies bisher noch nicht geschehen. Doch wer weiß, was geschieht, wenn immer deutlicher wird, dass der einmal in Gang gesetzte Entscheidungsprozess zum Inhalt des Grundleistungskorbs nicht nur eine Erweiterung, sondern auch eine – zumindest zeitweilige – Streichung bestimmter Leistungen zur Folge hat. Vielleicht sollte die Regierung die öffentliche Diskussion dieser Themen mit Hilfe der formalen, bislang noch unerprobten Rahmenbedingungen fördern und strukturieren. So könnten beispielsweise der staatliche Gesundheitsrat und die vorgeschlagenen Verwaltungsräte der Krankenkassen im Sinne des NHI-Gesetzes als Informationsforen für die Verbraucher dienen.

Des Weiteren stellt sich die Frage, ob *voice* in Form von Bürgerbeteiligung tatsächlich einen Ausschluss von *exit* zur Folge hat. Die Fluktuation zwischen den einzelnen Krankenkassen war bisher jährlich auf etwa vier Prozent der Bevölkerung beschränkt (Gross et al., 1998), und die Behauptung, die Krankenkassen bildeten ein Kartell, ist vielfach zu hören. Andererseits wird ein – hoffentlich positives – Wettbewerbsverhalten vielleicht eher durch die Wettbewerbsfähigkeit des Marktes als durch das aktuelle Fluktuationsniveau gefördert (Ham, 1996). Gesunde Wettbewerbsbedingungen lassen sich beispielsweise dadurch stärken, dass man die Wettbewerbsposition der Krankenkassen klärt (z.B. inwieweit dürfen die Krankenversicherungen tatsächlich die Wahlfreiheit von Patienten und Anbietern einschränken?). Durch die Einbeziehung der verschiedenen erwähnten Bürgergruppen in einen aktiven Dialog, wozu auch die Entwicklung bürgerfreundlicher Leistungsberichte von Krankenversicherungen und anderen Anbietern gehört, könnte die Regierung mit Hilfe der Bürgerbeteiligung den Wettbewerb fördern.

In einem demokratischen Staat ist es demzufolge wahrscheinlich, dass die Einführung von Wettbewerbsmechanismen in das Gesundheitssystem zu einer wachsenden Bürgeraktivität und Bürgerbeteiligung führt. Diese Beteiligung ist eine natürliche Folge der Regulierungszwänge, die dieser Wettbewerb mit sich bringt. Zur Verbesserung des Systems kann die Regierung auf die Entwicklung verschiedener Formen der Bürgerbeteiligung setzen oder, mit den Worten von Saltman und von Otter, die zentripetalen Solidarkräfte unterstützen und zentrifugale Tendenzen zur Auflösung des öffentlichen Systems ausschalten (Saltman/von Otter, 1989). Seitens der Entscheidungsträger im Gesundheitssystem sind jedoch unter Umständen bewusste Maßnahmen erforderlich, die sicherstellen, dass sich die Bür-

geraktivität zu der Form von *voice* entwickelt, die die Ausübung von *exit* im Rahmen eines öffentlichkeitsorientierten Gesundheitssystems am besten ergänzt.

## LITERATUR

- Bracht, N. (1991): *Citizen participation in community health: Principles for effective partnerships*. Kopenhagen: WHO-Regionalbüro für Europa (WHO Regional Publications, European Series 37, 477–496).
- Charles, C. / Demaio, S. (1993): „Lay Participation in Health Care Decision Making: A Conceptual Framework.“ *Journal of Health Politics, Policy, and Law* 18, 4, 881–904.
- Chinitz, D. (1995): „Israel’s Health Policy Breakthrough: The Politics of Reform and the Reform of Politics.“ *Journal of Health Politics, Policy and Law* 20, 909–932.
- Chinitz, D. / Shalev, C. / Galai, N. / Israeli, A. (1998): „Israel’s Basic Basket of Health Services: The Importance of Being Explicitly Implicit.“ *British Medical Journal* 317, 1005–1007.
- Emanuel, E. / Goldman, L. (1998): „Patient Welfare in Managed Care: Six Safeguards.“ *Journal of Health Politics, Policy and Law* 23, 4, 635–660.
- Ham, C. (1996): „Contestability: A Middle Path for Health Care.“ *British Medical Journal* 13. Januar, 70–71.
- Hirschman, A. (1970): *Exit, Voice and Loyalty. Responses to decline in firms, organizations, and states*. Cambridge: Harvard University Press.
- Klein, R. (1998): „Why Britain is reforming the NHS – Again.“ *Health Affairs* 17, 4, 111–125.
- Krauz, I. (1997): „The Health Council is not on the health line.“ *Haaretz*, 16. Februar, B3 [Hebräisch].
- Krauz, I. (1998): „The government will deliberate today on adding drugs to the basket of health care services at a cost of 115 million Shekels.“ *Haaretz*, 10. Januar A6 [Hebräisch].
- Labor Court [Israelisches Arbeitsgericht] (1998): *Kupat Holim Clalit vs. L. Carmel*.
- Michaeli, D. (1998): „Who controls (owns) the ‘Kupot’ (sick funds) in Israel.“ Entwurf 1998. Tel Aviv: Kupat Holim Clalit.
- Ministry of Health [Israelisches Gesundheitsministerium] (1998): „Report of the Ombudsman for the National Health Insurance Law.“ Jerusalem.
- Saltman, R. B. / von Otter, C. (1989): „Voice, choice and the question of civil democracy in the Swedish welfare state.“ *Economic and Industrial Democracy* 10, 195–209.
- Saltman, R. B. / Figueras, J. / Sakellarides, C. (Hrsg.) (1998): *Critical challenges for health care reform in Europe*. Buckingham: Open University Press.
- Shalev, C. (1997): *Lessons learned: Three years of National Health Insurance*. Jerusalem: Association for Citizens’ Rights.
- Shalev, C. / Chinitz, D. (1997): „In search of equity and efficiency: Health reform and managed competition in Israel.“ *Dalhousie Law Journal* [Herbstausgabe].
- Swirski, B. / Kanaaneh, H. / Avgar, A. (1998): „Health Care in Israel.“ *The Israel Equality Monitor* Nr. 9.
- Traubman, T. (1998): „Doctors Attack Kupat Holim Clalit Guidelines for Switching Anti-Cholesterol Drugs.“ *Haaretz*, 12. Januar A9 [Hebräisch].

# 3.3. BÜRGERBETEILIGUNG: ZUM KONZEPT UND SEINEN RECHTLICHEN RAHMENBEDINGUNGEN

Dieter Hart, Fachbereich Rechtswissenschaft der Universität Bremen

## EINFÜHRUNG

Der Beitrag beschäftigt sich mit den Umrissen eines Konzepts der Bürgerbeteiligung an Entscheidungen im Gesundheitssystem und seinen rechtlichen Rahmenbedingungen. Erst seit kurzem ist Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen auch in der rechtlichen Diskussion ein Thema. Bisher war dies weder Gegenstand allgemeiner noch spezieller rechtlicher Befassung, noch kann man den Gegenstand einem einheitlichen und selbständigen Rechtsgebiet zuordnen. Bürgerbeteiligung könnte ein Ziel des Verbraucher(schutz)rechts sein, aber Deutschland verfügt über kein derartiges selbständiges (Sonder-)Rechtsgebiet. Verbraucherinteressen sind Gegenstand von Rechtsprinzipien in verschiedenen Rechtsgebieten des privaten und öffentlichen Rechts; Verbraucherrecht ist departementalisiert. Im Gesundheits- und Medizinrecht gibt es erste Ansätze der Integration von Bürgerbeteiligungen, aber grundsätzlich sind diese Gebiete wie das Verbraucherrecht insgesamt auf die Gewährleistung individueller Schutzrechte, nicht kollektiver Beteiligungsrechte ausgerichtet. Aber es gibt auch kein einheitliches Patientenschutzrecht. Insofern setzt der vorhandene Rechtsrahmen eher Grenzen für kollektive Beteiligungen, als dass er ihn unterstützt. An einigen Beispielen soll dies demonstriert werden. Rechtlich muss also zwischen individuellen – eher privatrechtlichen – Schutzrechten und kollektiven – eher öffentlich-rechtlichen – Beteiligungsrechten differenziert werden: Individuelle Rechtspositionen, Patientenrechte, sind insbesondere durch die Rechtsprechung in den verschiedenen Rechtsgebieten und auch im Medizinrecht hoch entwickelt. Sie sind kaum gesetzlich geregelt, aber eine deutsche Patientenrechts-Charta als Dokument dieser Gewährleistungen ist im Entstehen. Kollektive Rechte bezüglich der Beteiligung von Bürgern auf der Ebene des Gesundheitssystems sind unterentwickelt oder – überspitzt gesagt – existieren nicht. Auf der Systemebene ist also eine Inkongruenz der Gewährleistung individueller und kollektiver Rechte zu beobachten.

Folgende These erscheint einfach, ist aber komplex: Wir haben ein hoch entwickeltes System von individuellen Rechten für Patienten; auf der Ebene des Gesundheitssystems fehlt es jedoch an vergleichbar entwickelten und wünschenswerten allgemeinen oder kollektiven Rechten der Bürgerbeteiligung. Bürgerbeteiligung meint die Repräsentation ihrer Interessen (der Patienten, Versicherten und Bürger) auf der Ebene von allgemeinen Kommunikations- und Entscheidungsprozessen im Gesundheitssystem. Von kollektiven Rechten ist die Rede, wenn sie einer Gruppe von Personen als Gruppe verliehen sind, von individuellen Rechten, wenn sie der Person aus der Gruppe verliehen sind, bzw. wenn sie



die Person oder die Gruppe von Personen betreffen. Kollektive Rechte beziehen sich auf die Systemebene und betreffen Kommunikationsprozesse zwischen verschiedenen Akteuren des Gesundheitssystems („Verfahren“). Die kontinentaleuropäischen Rechtssysteme sind mehrheitlich – selbstverständlich mit Differenzierungen – individualrechtlich strukturiert und sperren sich eher gegenüber kollektivrechtlichen Tendenzen.

## KONZEPT UND GEGENSTÄNDE

Bürgerbeteiligung im Gesundheitssystem ist von Versichertenbeteiligung und Patientenbeteiligung zu unterscheiden. Beteiligung beinhaltet:

- Information und Transparenz,
- Qualität und Sicherheit,
- Mitbestimmung oder Partizipation und
- ein funktionsfähiges System des Schadensausgleichs.

Beteiligung ist also definiert durch diese vier Ziele, die im Gesundheitssystem befriedigt werden müssen, gleichgültig ob es sich seiner Organisationsstruktur nach um ein eher marktlich-wettbewerbliches, ein staatlich-zentralverwaltetes oder ein gemischt-versicherungsorientiertes System handelt. Anders ausgedrückt: Autonomie, Qualität, Beteiligung und Schadensausgleich sind die Ziele, die ein gesundheitliches Versorgungssystem zu gewährleisten hat.

Die Beteiligung von Patienten ist vorangeschritten, die von Versicherten in Form von Wahlrechten (in Deutschland Mitbestimmung in der Sozialversicherung) verankert; die von Bürgern – als Patienten und Versicherte – ist unabhängig von Wahlen (politische Mitentscheidung über Programme und Ziele) und Wahlfreiheit (marktlich: *exit* und *choice* über Leistungen und Produkte) auf der Ebene des Gesundheitssystems unterentwickelt.

Das deutsche Rechtssystem sichert diese (vorwiegend individuelle) Beteiligung von Patienten, Versicherten und Bürgern in departmentalisierten rechtsgebietsbezogenen Regelungen. Individuelle Rechte von Patienten werden insbesondere auf der Ebene des Privatrechts als Informations-, Qualitäts- und Schadensausgleichsansprüche gewährleistet. Insbesondere durch das Arzthaftungsrecht, das auf die individuelle Behandlung bezogen ist, werden Informations- und Beratungsrechte gewährleistet, die sich auf die Behandlung sowie auf Qualitäts- und Sicherheitsansprüche hinsichtlich einer angemessenen Versorgung und auf Schadensausgleichsansprüche im Falle einer fehlerhaften Behandlung oder des Einsatzes fehlerhafter Gesundheitsgüter (Arzneimittel, Medizinprodukte) beziehen. Hier existiert ein hoch entwickeltes Rechtsprechungsrecht, das unter den Aspekten fehlerhafter Information oder Behandlung durch die Behandlungsinstitutionen (Arzt, nicht-ärztliches Personal oder Krankenhaus) an pathologischen Situationen der Arzt-Patient-Beziehung konstruiert wurde – also an ärztlichen Pflichtenstellungen.

In umgekehrter Perspektive wird gegenwärtig in Deutschland – im Nachzug zu anderen Ländern innerhalb und außerhalb der EU – die Diskussion um eine Patientenrechts-Charta oder ein Patientenschutzgesetz geführt, die die Ärztepfllichten positiv als Patientenrechte konstituiert und damit die reaktive Perspektive des Haftungsrechts in eine präventive Perspektive der individuellen Beteiligungssicherung von Patienten an dem Prozess ihrer Krankheitsbehandlung zu sichern beabsichtigt. Individuelle Patientenrechte werden also vornehmlich durch das Privatrecht und dort wiederum durch das Arzthaftungsrecht gewährleistet. Eine Patientenrechts-Charta ist der politische, individualrechtliche Abschluss einer langen Phase der Patientenrechtsentwicklung durch Rechtsprechung und Literatur. Es geht um die Dokumentation dieser Entwicklung.

Kollektive Rechte von Patienten als Gruppe werden privatrechtlich bisher nicht gewährt. Gegenstände solcher kollektiven Rechte können sein:

- Informationsrechte insbesondere zur Herstellung von (vergleichender) Transparenz über die angebotenen Gesundheitsdienstleistungen und -güter,
- Informationsrechte über deren Qualität und Sicherheit in vergleichender Absicht,
- Beteiligungsrechte in der Form von Partizipationen an der Entscheidung über das Angebot sowie die Qualität und Sicherheit der angebotenen Gesundheitsleistungen und
- Beteiligungsrechte an der Entscheidung über den Schadensausgleich.

Insofern kann man auf der Ebene des Rechts ein Defizit kollektiver Rechte und ein hohes Niveau individueller Schutzrechtsgewährleistung feststellen.

Kollektive Rechte von Versicherten existieren im Sozialversicherungsrecht als Wahlrechte zu den Institutionen des Kassensystems. Dort wo im Rahmen des Sozialversicherungsrechts über Qualität und Umfang der Versorgung von Versicherten durch rechtlich gesicherte Institutionen und Verfahren entschieden wird, herrscht das Kooperationsprinzip zwischen Kassen und Ärzten. Bundesausschüsse von Kassen und Ärzten entscheiden auf der Basis der ärztlichen Selbstverwaltung über Umfang, Qualität und Wirtschaftlichkeit der Gesundheitsleistungen, beispielsweise durch Richtlinien über Arzneimittel. An diesen Entscheidungen sind weder Patienten noch Versicherte kollektiv oder individuell beteiligt. Individuelle Rechte existieren insbesondere als Informations-, Auskunfts- und Beratungsrechte über die Leistungen des Versicherungssystems. Auch in diesem Rechtsbereich kann man deshalb feststellen, dass die Entwicklung kollektiver Rechte hinter der individueller Rechtspositionen zurückgeblieben ist.

## **BÜRGERBETEILIGUNG IM GESUNDHEITSSYSTEM**

Wenn im Folgenden über Bürgerbeteiligung im Gesundheitssystem unter dem Aspekt rechtlicher Rahmenbedingungen gesprochen wird, dann geht es um wünschenswerte Formen, Verfahren und Inhalte einer möglichen Beteiligung von Bürgern, Versicherten und

Patienten. Es geht also um die Frage, ob und gegebenenfalls wie die festgestellten Defizite kollektiver Rechtsverwirklichung beseitigt werden sollen und können.

Das Gesundheitssystem ist bisher ein System professioneller, expertenzentrierter verbandlicher Kooperation ohne kollektive Bürgerbeteiligung. Die Philosophie und das politisch-gesellschaftliche Konzept eines Bürgers als selbstbestimmten Koproduzenten von Gesundheit (Badura/Hart/Schellschmidt, 1999) erfordert, dass die professionelle Kooperation um das Laienelement erweitert und die Laienperspektive durch kollektive Beteiligungsrechte in die verschiedenen gesundheitlichen Entscheidungsverfahren integriert wird. Die Gewährleistung kollektiver Beteiligungsrechte ist unabhängig von der Struktur des Gesundheitssystems (marktlich, staatlich, gemischt) wünschenswert. Ebenso wie sich in der individuellen Arzt-Patient-Beziehung eine Umorientierung von einem wohlwollenden Paternalismus zu einer partnerschaftlichen Kommunikationsbeziehung entwickelt hat – an deren Ende nunmehr die Ratifizierung einer Charta der Patientenrechte steht –, bedarf es auf der Systemebene der Umorientierung von einer Institutionenherrschaft über den Bürger, Versicherten, Patienten zu einer Beteiligung des Bürgers an institutionellen Kommunikations- und Entscheidungsprozessen (über Normsetzungen). Beteiligung ist systemevolutionär die Parallele zur individuellen Autonomie in der Partnerschaft. Kollektive Beteiligungsrechte – oder vielleicht besser: Verfahren der Kooperation zwischen den Akteuren des Gesundheitssystems – sind die moderne konzeptionelle Fortentwicklung individueller Selbstbestimmungsrechte in der partnerschaftlichen Arzt-Patient-Beziehung auf der Ebene der Repräsentation.

Um ein Missverständnis von vornherein auszuschließen, sei darauf hingewiesen, dass kollektive Beteiligungsrechte nicht die Funktion haben, Expertenkompetenz und Professionalität im Gesundheitssystem zu ersetzen oder zu beschränken. Aber die professionelle Sachkenntnis legitimiert nicht dazu, über den Patienten zu entscheiden und seine Interessen fremdzubestimmen. Insofern schafft erst die Kooperation von Experten und Laien im gesamten Gesundheits(system)management die Basis für Akzeptanz und Akzeptabilität von Entscheidungen. Aus der psychologischen Risikoanalyse ist bekannt, dass sich die Risikowahrnehmung und -bewertung von Managern, unternehmerischen und akademischen Experten und Laien erheblich – nämlich in dieser Reihenfolge aufsteigend – unterscheiden. Das gilt ebenso für medizinische Behandlungen. Weil Entscheidungen in diesem Bereich auch von Risikobewertungen abhängen und es für Bewertungsentscheidungen keine ausschließliche Kompetenz von Experten gibt, bedarf es pluraler Entscheidungsverfahren unter Beteiligung von Laien. Akzeptabilität durch Beteiligung ist die demokratische Perspektive für Gesundheitssystementscheidungen.

Kollektive Beteiligungsrechte von Bürgern, Versicherten und/oder Patienten können sich insbesondere beziehen auf:

- Transparenz durch Information,
- Qualität und Sicherheit sowie
- Schadensausgleich.

Eine Verbesserung von Information, Qualität und Schadensausgleich ist das eine, die Beteiligung an den Verfahren ihrer Herstellung ist das andere. Ersteres ist eine ständige Expertenaufgabe, Letzteres ein Kommunikationsprozess zwischen Experten und Laien, also Gesundheitsexperten und den Laien-Koproduzenten von Gesundheit. Dem entspricht auf der Ebene medizinischer Behandlungen die Unterscheidung zwischen Wirksamkeit und Nutzen.

Die Orientierungsperspektive des Gesundheits- und Medizinsystems auf kollektive Beteiligungsrechte für Bürger, Versicherte und Patienten ist bisher eine gesundheits- und rechtspolitische, keine *de lege lata*<sup>2</sup>. Diese Aussage gilt für Deutschland, aber in der Tendenz für viele Mitgliedstaaten der EU – natürlich mit mitgliedstaatlichen Differenzierungen. Das existierende Rechtssystem sperrt sich sowohl als privates wie als öffentliches Recht eher gegen eine solche Fortentwicklung, als dass es sie fördert.

## BEISPIELE KOLLEKTIVER BETEILIGUNGSRECHTE

Um die Perspektive der Bürgerbeteiligung zu verdeutlichen, sollen drei Beispiele vorgestellt werden:

- Transparenz erfordert vergleichende Information,
- Qualität ist Nutzenorientierung,
- Beteiligung an der Schadensregulierung.

### Transparenz erfordert vergleichende Information

Transparenz ist eine Voraussetzung für selbst bestimmte Patienten- und Versichertenentscheidungen. Bei einem großen Angebot von Gesundheitsprodukten und -dienstleistungen schafft Transparenz nur vergleichende Information. Eine vergleichende Information muss – jedenfalls auch – eine neutrale, unabhängige Information sein, wenn sie das Transparenzziel erreichen soll! Dies kann entweder durch staatliche oder staatlich finanzierte Institutionen pluralistischer Zusammensetzung gewährleistet werden oder – eher im Sinne des Marktes gedacht – durch die staatliche Finanzierung von „Gegengewichten“ zur Anbieterinformation, beispielsweise von patienten- oder versichertengeführten Informationssystemen. Das deutsche Beispiel der Stiftung Warentest mit ihren arzneimittel-, krankheits- und dienstleistungsbezogenen Gesundheitsinformationen könnte hinsichtlich der institutionellen Neutralität vorbildhaft sein; ob sie es auch im Hinblick auf die vergleichenden Beurteilungskriterien ist, bedarf der Überprüfung.

In welcher Organisationsform sich solche vergleichende Information als Voraussetzung für Markttransparenz auch etablieren mag, die Patienten- bzw. Versicherten- oder Bürgerbeteiligung in Form von Wahl- und Vertretungsrechten innerhalb dieser Institutionen muss gewährleistet werden.

<sup>2</sup> *de lege lata*: vom Standpunkt des geltenden Rechts aus.

## **Qualität ist Nutzenorientierung, Nutzenorientierung bedeutet Beteiligung**

Im Hinblick auf ein Beteiligungskonzept und auf die Ko-Produktionsthese von Gesundheit darf die Qualität und Sicherheit von Dienstleistungen und Produkten nicht mehr nur an Wirksamkeit, sondern sie muss auch am auf Lebensqualität und Lebenszeit bezogenen Nutzen orientiert werden. Das ist sozusagen die sachliche Variante des Beteiligungskonzepts in der Medizin. Für die Wirksamkeit besitzt die ärztliche Profession Sachkenntnis (*evidence based medicine*), für die Nutzendimension (*outcome* = Nutzen bezüglich Lebensqualität und Lebenszeit) besitzt sie die Sachkenntnis nicht allein. Für die Beurteilung eines gesundheitlichen Nutzens sind Patienten und Versicherte – jedenfalls auch – die nächsten Experten. Deshalb ist zu gewährleisten, dass Patienten und Versicherte auf den wichtigsten institutionellen Ebenen an Verfahren zur Entscheidungsfindung über die Nutzendimension beteiligt werden. Das bedeutet beispielsweise eine Beteiligung auf der Ebene von Ethikkommissionen, von Stufenplankommissionen (Pharmakovigilanz-Systemen), aber auch auf der Ebene ärztlicher Fachgesellschaften und von Institutionen des sozialen Sicherungssystems.

Bei den Fachgesellschaften ist insbesondere ihre fachliche Normsetzungsfunktion gemeint, z.B. in Form von Richtlinien, Leitlinien oder Empfehlungen für Prävention, Diagnostik, Therapie und Nachsorge. Leitlinien dienen als Orientierungshilfe für Ärzte und Patienten bei ihren gemeinsamen Entscheidungen. Unabhängig von der Frage, welche rechtliche Verbindlichkeit diesen fachlichen Standardsetzungen zukommt, haben sie doch allesamt die Aufgabe, die Qualität von Behandlungen zu verbessern, und eine für die berufliche Praxis erhebliche Befolgungswirkung. „Quality of care is the degree to which health services for individuals and populations increase the likelihood of desired health outcomes and are consistent with current professional knowledge.“<sup>3</sup> (Lohr, o.J.) Die Befolgung fachlicher Standardsetzungen zeigt sich in Deutschland insbesondere im Bereich der stationären Krankenhausbehandlung, was unter anderem daran liegt, dass die Fachgesellschaften insbesondere die Krankenhausärzte repräsentieren – die Trennung zwischen ambulanter und stationärer Behandlung ist in dieser Schärfe übrigens in keinem anderen Land der Europäischen Union vorhanden.

Institutionen des sozialen Sicherungssystems haben auch Rechtsetzungsaufgaben. So setzt beispielsweise in Deutschland der Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen für den Bereich der Vertragsärzte rechtlich verbindliche Richtlinien für Behandlungen von Kassenpatienten fest. Diese Richtlinien zielen auf eine qualitativ hochwertige und wirtschaftliche Behandlung, und in diesem Rahmen können auch Rationierungsentscheidungen getroffen werden. Da es – ähnlich wie bei den Fachgesellschaften – um „Leitlinien“ in Bezug auf den Nutzen und um Ressourcenentscheidungen geht, die Versicherte und Patienten unmittelbar betreffen, erscheint eine Beteiligung von Vertretern dieser Personengruppen aus

---

3 „Die Qualität der Gesundheitsversorgung besteht in dem Maße, in dem die gesundheitlichen Leistungen die Wahrscheinlichkeit des gewünschten Versorgungsergebnisses für den Einzelnen und für die Gesamtbevölkerung erhöhen und mit dem gegenwärtigen Fachwissen übereinstimmen.“

sachlichen, demokratischen und rechtsstaatlichen Gründen geboten. Allgemeiner ausgedrückt: Es geht um eine Beteiligung von Patienten und Versicherten an der Systemaufgabe der Qualitätssicherung.

### **Beteiligung an der Schadensregulierung**

Als drittes Beispiel für Bürgerbeteiligung soll die Beteiligung von Vertretern der Patienten oder Versicherten an Schadensregulierungsverfahren bei fehlerhaften Behandlungen angeführt werden. Auch die hier vorgesehenen Entscheidungsorgane (z. B. in der Probandenversicherung, bei den Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen oder sonstigen funktionalen Einigungsstellen) bedürfen einer pluralen Besetzung, um einen ausgewogenen Prozess der Bewertung und Entscheidungsfindung zu gewährleisten. Es geht nicht um die „Abstimmung“ von Rechtsfragen, sondern um die Beteiligung an den Verfahren der Entscheidungsfindung, um verfahrensmäßige Beteiligungsinteressen (Anhörungsrechte, Auswahlrechte) zu sichern.

3

## **REGULIERUNG UND SELBSTREGULIERUNG: NEUE KOOPERATIONSFORMEN**

Vor dem Hintergrund neuer Kooperationsformen – kooperative, plurale Bewertungs- und Entscheidungsverfahren in gesetzlich verankerten Institutionen des Gesundheitssystems – tritt die oft grundsätzlich diskutierte Frage nach den Formen der rechtlichen Umsetzung von Konzepten in den Hintergrund. Bindung kann das Ergebnis von Überzeugung oder die Folge von Anordnungen sein. Überzeugung ist das bessere Implementationskonzept, aber möglicherweise bedarf es der Absicherung durch Androhung der Anordnung.

## **ZUSAMMENFASSUNG**

Bürgerbeteiligung ist eine neue Stufe in der konzeptionellen Entwicklung von Gesundheitssystemen und ihres Rechts.

Als Ende einer Entwicklungsstufe verkörpert eine allgemeine Charta individueller Patientenrechte das Ergebnis der Entwicklung einer anbieter- und expertenorientierten Organisation des Gesundheitswesens und – darin eingeschlossen – des individualistischen Konzepts einer partnerschaftlichen Arzt-Patient-Beziehung. Sie dokumentiert einen erreichten Rechtszustand, wechselt aber die Betrachtungsperspektive vom Blick auf das ärztliche Pflichtgefüge hin zu allgemeinen Patientenrechten.

Von der Charta als Symbol und Dokumentation des Bestandes individueller Rechte sollte der Weg zu einer Verfassung der Bürgerbeteiligung und der kollektiven Rechte für Patienten und Versicherte bei der Beurteilung von Gesundheitstechnologien des Gesundheits- und Medizinsystems gehen.

Rechtlich sind insbesondere die Anforderungen an die Kommunikations-, Bewertungs- und Entscheidungsverfahren, an die kollektiven Beteiligungsrechte und an die Kontrollverfahren, nicht aber ihre Ergebnisse festzulegen. Bürgerbeteiligung ist rechtlich ein verfahrensorientiertes und kein ergebnisorientiertes Konzept der Organisation des Gesundheits- und Medizinsystems durch Verbesserung von Autonomie (durch Transparenz) und Qualität, in dem die Kooperation von Akteuren des Systems – als elementarer Bestandteil der Systemprozesse – institutionalisiert wird.

Die Verkörperung des „neuen“ Konzepts sind kooperative, plurale Kommunikations-, Bewertungs- und Entscheidungsverfahren in rechtlich verankerten Institutionen des Gesundheitssystems. Das neue Rechtsparadigma ist das der Institutionalisierung von Kommunikations- und Entscheidungsprozessen auf der Ebene des Gesundheitssystems unter Vertretung von Bürger-, Versicherten- und Patienteninteressen.

*Exit* und *voice* (Hirschman, 1970), Markt und Kooperation aller Akteure sowie die Absicherung und staatliche Unterstützung von Bürgerorganisation als Voraussetzung für ihre Vertretung sind die Grundlage für einen zu reformierenden rechtlichen Rahmen der Bürgerbeteiligung im Gesundheitssystem.

Das praktische Bild dieses Konzepts ist das einer Clearingstelle für Information, Transparenz und Qualität unter Beteiligung aller Akteure und Interessen des Gesundheitssystems.

## LITERATUR

- Badura, B. / Hart, D. / Schellschmidt, H. (1999): *Bürgerorientierung des Gesundheitswesens – Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung*. Baden-Baden: Nomos.
- Europarat (1997): „Social Challenge to Health: Equity and Patients Rights in the Context of Health Reforms.“ Abschlussbericht der Fünften Konferenz der Europäischen Gesundheitsminister in Warschau 7.–8. November 1996. Abgedruckt in: Kranich, Ch. / Böcken, J. (Hrsg.): *Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa. Anregungen und Ideen für Deutschland*. Baden-Baden: Nomos, 200ff.
- Hart, D. (1998): „Zum Management von Arzneimittelrisiken durch Ärzte und Unternehmen – Rechtsverfassung, Psycho-Soziologie, Empirie.“ In: Preuss, V. (Hrsg.): *Risikoanalysen. Über den Umgang mit Gesundheits- und Umweltgefahren*. 2. Auflage. Heidelberg: Asanger, 165–203.
- Hirschman, A. (1970): *Exit, Voice and Loyalty. Responses to decline in firms, organizations, and states*. Cambridge: Harvard University Press.
- Lohr (o.J.): *Medicare: A strategy for quality assurance*. Bd. I. Washington: National Academy Press. [zitiert nach: Gerlach (1998): „Leitlinien in der Medizin – Zwischen Patientenindividualität und Standardisierung medizinischer Behandlung.“ *Berliner Medizinethische Schriften*, Heft 28, 1998, 3].
- Mertz / Slovic / Purchase (1998): „Judgement of Chemical Risks: Comparisons Among Senior Managers, Toxicologists, and the Public.“ *Risk Anal.* 18, 391–404.

## 3.4. BÜRGERBETEILIGUNG – SCHRITTE ZU EINEM UMFASSENDEN KONZEPT

**Franz Knieps, Bundesverband der Allgemeinen Ortskrankenkassen – AOK, Bonn**

Das deutsche Gesundheitssystem wird von einflussreichen Interessengruppen bestimmt. Eine besondere Form der Selbstverwaltung hat ein korporatives Netzwerk entstehen lassen, das die Beteiligung der Öffentlichkeit auf Organisationen und Institutionen beschränkt. Einzelpersonen oder soziale Bewegungen sind – mit Ausnahme der Gewerkschaften – von den formellen Entscheidungsprozessen ausgeschlossen.

Viele Bürger engagieren sich in Nichtregierungsorganisationen (NROs), z.B. in Selbsthilfegruppen oder Verbraucherorganisationen, die das Gesundheitssystem auf informellem Weg beeinflussen. Die Rolle dieser Organisationen ist weder gesetzlich noch politisch geregelt, und ihre Teilnahme ist nicht rechtlich fundiert.

Die gesetzlichen Bestimmungen garantieren allen Versicherten ein umfassendes Paket an Gesundheitsleistungen und -produkten, und die Versicherungsnehmer können zwischen verschiedenen Krankenkassen und Leistungserbringern wählen. Das politische Netz bietet Einzelpersonen jedoch nur begrenzte Beteiligungsmöglichkeiten. Bürger verfügen nicht über die gleiche Handlungsautonomie wie Experten und Fachleute.

Der Wettbewerb zwischen den einzelnen Krankenversicherungen und Leistungserbringern hat zu einer Marketingphilosophie geführt, die die Befriedigung der Kundenbedürfnisse in den Vordergrund stellt und der Gesundheitspolitik auf der Grundlage evidenzbasierter Medizin geringere Beachtung schenkt. Außerdem hat die selektive Auswahl guter und schlechter Risiken, die Vergeudung von Ressourcen und die Verringerung der Qualität durch den Wettbewerb an Attraktivität gewonnen.

Folgende Schritte könnten die Entwicklung eines umfassenden Konzepts zur Stärkung der Bürgerbeteiligung ermöglichen:

- Neudefinition der staatlichen Gesundheitspolitik unter Berücksichtigung der Ergebnisse öffentlicher Gesundheitsforschung;
- Änderung der rechtlichen Rahmenbedingungen für die Finanzierung und Bereitstellung von Gesundheitsleistungen und -produkten unter Berücksichtigung der Bedürfnisse gesunder und kranker Menschen;
- Neudefinition der Rolle der bismarckschen Krankenversicherungssysteme als Verbraucherververtretungen für die Versicherten;
- Stärkung des Einflusses von Bürgern und Patienten durch Verbesserung des Informations- und Beratungswesens im Gesundheitssektor;
- Beteiligung neuer sozialer Bewegungen an der formalen Entscheidungsfindung, vor allem auf kommunaler Ebene;
- Förderung der Beteiligung an Selbsthilfegruppen.

3

# 3.5.

## **VERBESSERUNG DER BÜRGER- UND PATIENTENBETEILIGUNG IM GESUNDHEITSWESEN – KONZEPTE UND SCHLÜSSELTHEMEN**

**Loes F. Markenstein, Universität Utrecht, Molengraaff Institut für Zivilrecht,  
Sektion Gesundheitsrecht, Utrecht**

### **EINFÜHRUNG**

Die Frage der kollektiven Beteiligung von Patienten und Bürgern an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen ist – zumindest unter rechtlichen Aspekten – relativ neu und bisher noch nicht systematisch untersucht und entwickelt worden. Im Unterschied hierzu wurde Fragen zum Schutz und zur Förderung individueller Patientenrechte mehr Aufmerksamkeit geschenkt, so dass die Forschungslage hier zufriedenstellend ist.

Um einen besseren Überblick über die Zielsetzungen und Probleme in diesem Bereich zu erhalten, bleibt noch vieles zu tun. Zum einen müssen die Philosophien und Prinzipien geklärt werden, die das Konzept der Bürger- und Patientenbeteiligung unterstützen, zum anderen müssen effektive Verfahren und rechtliche Instrumente gefunden und entwickelt werden, die die Beteiligung von Bürgern und Patienten ermöglichen und fördern.

Überall suchen Bürger- und Patientenorganisationen neue und effektivere Möglichkeiten, in der Gesundheitspolitik Einfluss zu nehmen. Das heißt unter anderem, dass sie neben anderen Akteuren im Gesundheitswesen – beispielsweise Leistungserbringer und ihre Organisationen sowie Krankenversicherungen –, die entweder traditionell einen starken Einfluss auf Entscheidungen im Gesundheitswesen haben und/oder ihren Einfluss zu vergrößern suchen, eine eigene Position beanspruchen.

Tatsächliche Wirkung und Erfolg dieser Bemühungen können stark voneinander abweichen, was zum Teil in den organisatorischen und betrieblichen Unterschieden der jeweiligen Gesundheitssysteme in den verschiedenen Ländern begründet ist. Entscheidend ist darüber hinaus, dass die Länder unterschiedliche demokratische Traditionen, Strukturen und Verfahren haben und diese auf unterschiedliche Weise nutzen, um demokratische Entscheidungsprozesse im Gesundheitswesen zu fördern. Dabei kann es hilfreich sein, verschiedene Erfahrungen und Strategien untereinander auszutauschen und daraus zu lernen. Durch Vergleiche und weitere Analysen lassen sich die für alle Länder zentralen Fragen ermitteln.

Die einzelnen Länder können jedoch nicht unbegrenzt voneinander lernen. Das Grundkonzept der Bürgerbeteiligung ist – zumindest in manchen Ländern – vollkommen neu,

und Beteiligungsprozesse und -mechanismen befinden sich noch in den Kinderschuhen. Das Fehlen traditionsreicher Bürger- und Verbraucherbewegungen in diesen Ländern kann sich im Vergleich mit Ländern, die in diesem Bereich bereits über mehr Erfahrungen verfügen, als einschränkender Faktor erweisen. Unter solchen Umständen ist es nur schwer vorstellbar, wie sich Erfahrungen – ohne beträchtliche gedankliche Vorarbeit – übertragen lassen, da sie einen Großteil ihrer Bedeutung verlieren, wenn sie aus ihrem eigenen sozialen Kontext herausgerissen werden.

## GRUNDSÄTZE UND ZIELE

Der Ruf nach einer verstärkten Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen reiht sich ein in die wachsende Nachfrage sowohl seitens der Politiker wie auch der Bürger nach transparenten und öffentlichen Wahlverfahren. In rechtlicher Hinsicht wird diese Entwicklung von Bewegungen zur Förderung der Menschen-, Bürger- und Verbraucherrechte begleitet.

Diese Ansätze unterstützen den Anspruch auf mehr Transparenz und Verantwortlichkeit, insbesondere im Hinblick auf wichtige politische Entscheidungen in grundlegenden sozialen Bereichen. Der Gesundheitssektor ist von Natur aus ein solcher grundlegender sozialer Bereich. Die Entscheidung für ein Gesundheitssystem und die Art und Weise, wie es betrieben wird, haben tief greifende ethische Folgen und soziale Auswirkungen. Grundwerte wie die Gleichheit aller Menschen, das Recht auf Gesundheit und die Solidarität stehen auf dem Spiel. Die Bedeutung des Gesundheitssektors wird auch dadurch unterstrichen, dass der Zugang zur Gesundheitsversorgung als grundsätzliches, von der Gemeinschaft zu garantierendes Menschenrecht anerkannt wird. Es ist eine Frage des Prinzips, Bürger und Patienten aktiv an der Festlegung von Absichten und Zielen im Gesundheitssektor zu beteiligen. Dementsprechend findet die Überzeugung, dass die Beteiligung von Patienten und Bürgern an der Entscheidungsfindung im Gesundheitswesen in einer demokratischen Gesellschaft als Grundrecht gelten muss, immer breitere Anerkennung.

Aber auch praktische Argumente sprechen für die Bedeutung der Bürger- und Patientenbeteiligung. Angesichts der derzeitigen Krise der Gesundheitssysteme sind die Gesellschaften gezwungen, Entscheidungen über die Verteilung von Ressourcen zu treffen. Die Komplexität dieser Probleme bringt den Kranken- und Sozialschutz zum ursprünglichen Kern einer „Politik“ zurück, die sich als Ausdruck gesellschaftlicher und sozialer Entscheidungen versteht.

Entscheidungen können nicht ausschließlich auf epidemiologischen, ökonomischen oder technokratischen Argumenten basieren und auch nicht schlicht den Marktmechanismen überlassen werden. Es muss sichergestellt werden, dass das Gesundheitssystem der Verwirklichung von Werten und Prioritäten dient, die die Bevölkerung für wichtig hält. Die breiteste Unterstützung und Akzeptanz gesundheitspolitischer Ziele wird erreicht, indem

man die demokratische Qualität von Entscheidungsprozessen in diesem Bereich stärkt. Rationierungsmaßnahmen sind weitaus einfacher als Beitrag zur erwünschten Kostenkontrolle im Gesundheitswesen zu rechtfertigen, wenn die Bevölkerung auf demokratischem Wege die Möglichkeit hat, an der Diskussion teilzunehmen. Die formale Bürgerbeteiligung kann dazu beitragen, dass Werte wie Gleichheit, Wirtschaftlichkeit, Wirksamkeit und persönliche Freiheit nicht außer Acht gelassen werden.

Gesundheitsreformen erfordern somit entweder indirekte (in der repräsentativen Demokratie) oder direkte demokratische Verfahren. Dabei ist jedoch zu beachten, dass die Patienten- und Bürgerbeteiligung – als Form der beratenden oder direkten Demokratie – lediglich als Ergänzung der repräsentativen und parlamentarischen Demokratie dienen kann. Obwohl sie die Position der Bürger und den sozialen Zusammenhalt stärkt, darf sie keinesfalls diejenigen Mechanismen ersetzen, durch die Bürger Abgeordnete wählen, die sie vertreten.

Schließlich eignet sich die Patientenbeteiligung auch als Mittel zur Qualitätssteigerung im Gesundheitswesen, da sie hilft, Gesundheitseinrichtungen besser auf die Bedürfnisse der Kunden abzustimmen.

Alles in allem kann die Beteiligung von Bürgern und Patienten dazu beitragen, die Demokratie zu beleben und zu fördern, den sozialen Zusammenhalt zu stärken und das Funktionieren von Gesundheitssystemen zu verbessern.

## **BEISPIELE AUS VERSCHIEDENEN LÄNDERN<sup>4</sup>**

Offensichtlich gibt es keine maßgeschneiderte theoretische Antwort auf die Frage, wie sich für die Bürger- und Patientenbeteiligung angemessene Strukturen finden lassen und die Menschen zu ihrem Gebrauch motiviert werden können. Wie aus den folgenden Beispielen ersichtlich wird, kommen in den einzelnen Ländern unterschiedlichen Strategien zur Anwendung.

### **Beispiel Niederlande**

In den Niederlanden befasst sich die Regierungspolitik schon seit langer Zeit mit der Stärkung individueller und kollektiver Patientenrechte. 1981 wurde erstmals eine Regierungserklärung zum Thema Patienten- und Verbraucherrechte im Gesundheitswesen veröffentlicht, die gezielt Handlungsbereiche festlegte. Daraufhin wurden in den 90er Jahren zahlreiche Gesetze zum Thema Patientenrechte verabschiedet, die darauf abzielen, die Position der Patienten im Gesundheitssektor zu stärken. In den kommenden Jahren werden Fragen zur Umsetzung dieser Gesetze eine wichtige Rolle spielen. Die Umsetzung von Ge-

---

<sup>4</sup> Die nachfolgenden Länderbeispiele stützen sich auf die jeweiligen Landesberichte der Untersuchungsgruppe des Europarates zur Entwicklung von Strukturen zur Beteiligung von Patienten/Bürgern an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen. Landesbericht Niederlande: Loes Markenstein, Landesbericht Italien: Teresa Petrangolini, Landesberichte Schweiz und Frankreich: Francoise Schaezel.

setzen nimmt mehrere Jahre in Anspruch und ist für die Regierung und andere Beteiligte mit viel Mühe und Aufwand verbunden. Zur Zeit arbeitet man an Plänen für ein umfassendes Programm zur Evaluation dieser Gesetze.

Die Regierung hat jedoch auch Maßnahmen zur Stärkung der kollektiven Stellung von Patienten und Verbrauchern getroffen. Als Zielsetzungen in diesem Bereich wurden festgelegt: Verbesserung der Informationen für Patienten, Steigerung der Möglichkeiten zur Beteiligung an Entscheidungsprozessen und Stärkung von Patientenorganisationen. Entwicklungen in diesem Zusammenhang sind u.a.:

- eine deutlich wachsende Anzahl von Patienten- und Verbraucherorganisationen,
- eine deutliche Aufstockung der Geldmittel, die Patienten- und Verbraucherorganisationen zur Verfügung gestellt werden,
- die Verabschiedung von Gesetzen zur Beteiligung von Klienten an der Leitung von Gesundheitseinrichtungen und
- die Anerkennung der Bedeutung, die eine Patientenbeteiligung für die Kontrolle und Verbesserung der Qualität hat, seitens der Versicherer und Leistungserbringer im Gesundheitswesen.

Die Regierungserklärungen und politischen Ziele werden regelmäßig auf den neuesten Stand gebracht. 1997 wurde ein Bericht veröffentlicht, der die niederländische Politik zur Patienten- und Verbraucherbeteiligung im Gesundheitswesen bewertet. Wichtige Schlussfolgerungen aus diesem Bericht sind: Obwohl die Anzahl der Patientenorganisationen und die ihrer Mitglieder steigt, kritisieren diese Organisationen ihre eigene Effektivität. Der Einfluss der Patienten/Verbraucher auf Entscheidungen im Gesundheitssektor ist noch immer begrenzt und unstrukturiert.

### **Beispiel Italien**

In Italien haben sich Patienten- und Bürgerorganisationen stark entwickelt und sind relativ einflussreich – sogar ohne staatliche Subventionen oder andere Unterstützung. Dies ist zum Teil der Arbeit und Präsenz des Tribunals für Patientenrechte zu verdanken. Diese 1980 von der Demokratischen Föderationsbewegung gegründete föderative Organisation hat zum Ziel, die Bürgerbeteiligung zu organisieren und die bürgerlichen Rechte zu schützen. Das Tribunal ist in ganz Italien mit mehr als 500 Zentren vertreten und beschäftigt sich – dank freiwilliger Mitarbeiter – Tag für Tag mit Schutz- und Interventionsmaßnahmen, um die Probleme von Patienten zu lösen. Das Tribunal verfügt über 10.000 freiwillige Mitarbeiter, und seine Organe werden alle vier Jahre öffentlich von den Bürgern gewählt. Die Finanzierung erfolgt größtenteils durch private Sponsoren und Bürger. Diese Institution hat zahlreiche Erfolge bei der Änderung von Besitzständen und beim Aufbau von Partnerschaften mit den verschiedensten Akteuren des Gesundheitssektors zu verzeichnen. Es ist ihr jedoch nicht gelungen, die noch vakante Rolle eines strukturierten Vertretungsorgans für Patienten und Bürger im politischen Entscheidungsprozess im Gesundheitswesen zu übernehmen.

### **Beispiel Schweiz**

Die Schweiz ist ein gutes Beispiel für ein demokratisches System, das über eine lange Tradition der direkten politischen Beteiligung (durch Referenden und Petitionen) verfügt. Auch im Gesundheitswesen sind diese Mechanismen häufig zum Einsatz gekommen. Den Vorteilen einer solchen Beteiligung stehen jedoch zahlreiche Nachteile gegenüber: langwierige Verfahren, komplizierte Rechts- und vor allem Satzungstexte und sogar Lähmung des Entscheidungsprozesses. Zudem sind Ober- und Mittelschicht bei diesen Wahlverfahren überrepräsentiert.

### **Beispiel Frankreich**

In Frankreich haben die Versuche, die Debatte über Ziele und Prioritäten im Gesundheitswesen zu dezentralisieren, dazu geführt, dass sich relativ erfolgreiche, im Jahresturnus abgehaltene Regionalkonferenzen entwickelt haben, die sich mit dem Zustand des Gesundheitswesens und mit den Prioritäten der Gesundheitspolitik befassen. An diesen Konsenstagen nehmen 200 bis 500 Personen teil. Die Expertengremien, die im Vorfeld der Tagungen die Meinung der Bevölkerung ermitteln, bestehen zum Teil aus Mitgliedern freiwilliger Organisationen.

### **Zusammenfassung**

Die angeführten Beispiele zeigen, dass die Verantwortung für die Durchsetzung einer angemessenen Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen nicht allein den Patienten und Bürgern bzw. deren Organisationen überlassen werden kann. Auch andere Beteiligte, wie die (demokratische) Regierung, die Leistungsanbieter (Qualität der Leistungen) und die Krankenversicherungen (Qualität, Kosten und Rechtfertigung von Entscheidungen und Prioritäten) sind von dieser Thematik betroffen und haben viel zu gewinnen. Alle diese Parteien sollten sich darum bemühen, sicherzustellen, dass Bürger und Patienten im Gesundheitssystem eine zentrale Rolle spielen.

## **POLITISCHE SCHLÜSSELTHEMEN**

Um die Beteiligung von Bürgern und Patienten sicherzustellen, sollten sich die Regierungen geeigneter politischer Mittel bedienen. Hierzu wird es erforderlich sein, die gesetzgebenden, organisatorischen, wirtschaftlichen und technischen Maßnahmen auszubauen. Wichtig zu erkennen ist, dass die Teilnahme des Einzelnen entsprechend seiner gesellschaftlichen Rolle – als Bürger, Wähler, Verbraucher, Versicherungsnehmer, Kunde des Gesundheitssystems, Patient – unterschiedlich ausfällt und die Beteiligung deshalb je nach Rolle, Eingriffsbereich und erforderlichem Grad der Beteiligung unterschiedliche Formen annehmen muss.

Die Beteiligung sollte alle Bereiche des Gesundheitssystems auf nationaler, regionaler und kommunaler Ebene umfassen und von allen Verantwortlichen im Gesundheitssystem (Experten, Versicherungen und Behörden) gefördert werden.

Zunächst muss die demokratische Qualität der Entscheidungsfindung hinsichtlich der Optionen und Prioritäten im Gesundheitswesen verbessert werden. Hierzu müssen vor allem die Transparenz und die demokratische Struktur der politischen Entscheidungs- und Gesetzgebungsverfahren gestärkt werden, und zwar durch folgende Maßnahmen:

- Erhöhung der Transparenz bei der Zuweisung von Entscheidungskompetenzen,
- Sicherung des gleichen Einflusses aller betroffenen Parteien und keine Bevorzugung bestimmter Gruppen (Versicherungen, Experten),
- Förderung des öffentlichen Zugangs zu politischen Debatten zu diesem Thema und
- Klärung der Beratungsverfahren (bei der Gesetzgebung) und Einbeziehung der Bürger.

Zur Unterstützung partizipatorischer Mechanismen sollten öffentliche Diskussionen in größerem Umfang genutzt werden. Die Regierungen sollten ihre Kommunikationsstrategien verbessern und stärken.

Beteiligung ist nur auf der Grundlage aktueller, zugänglicher, verständlicher und relevanter Informationen möglich. Es ist Aufgabe der Regierung, die weite Verbreitung und einen problemlosen Zugang zu derartigen Informationen zu garantieren. Um unterschiedliche Bevölkerungsgruppen zu erreichen, muss man auf verschiedene Verbreitungsstrategien zurückgreifen (Anpassung der Informationen an unterschiedliche Bildungsniveaus, Einsatz verschiedener Medien, Übersetzungen usw.).

Außerdem sollten die Regierungen Rahmenbedingungen schaffen, die den Bürger zur Beteiligung an der Entscheidungsfindung und zur Verantwortungsübernahme in diesem Bereich ermutigen. Hierzu gehören beispielsweise:

- Einrichtung von Mechanismen/Strukturen, die eine solche Beteiligung ermöglichen, bzw. Stärkung bereits vorhandener Strukturen,
- Einbeziehung der Bürger in die Leitung verschiedener Institutionen des Gesundheitssystems,
- Abbau finanzieller, geographischer und/oder kultureller/sprachlicher Beschränkungen und
- Unterstützung von Ausbildungs- und Schulungseinrichtungen zur Förderung von Fähigkeiten, die für die demokratische Beteiligung wichtig sind.

Patientenvereinigungen bilden eine wichtige Quelle, auf die Politiker bei der Entwicklung der Bürgerbeteiligung zurückgreifen können. Ein Zusammenschluss mit selbst verwalteten/bürgerlichen Patienten- oder Bürgergruppen kann ein guter Ausgangspunkt sein, um die Bevölkerung für das Thema Bürgerbeteiligung zu interessieren.

Die Regierungen sollten durch ihre Politik ein Umfeld schaffen, welches das Wachstum bürgerlicher Verbrauchervereinigungen im Gesundheitsbereich – Mitgliederzahlen, Ziele

und Aufgaben – fördert. Eine solche Politik kann beispielsweise folgende Maßnahmen beinhalten:

- Schaffung von Bedingungen (Abbau von Beschränkungen) im gesetzlichen und finanziellen Bereich, die den Betrieb solcher Organisationen begünstigen;
- Bereitstellung finanzieller Unterstützung;
- Förderung und Erleichterung der Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Organisationen;
- Erleichterung der Bereitstellung von Diensten und Hilfsmaßnahmen (Informationen, Referenzsysteme) durch diese Organisationen an ihre Mitglieder;
- Anerkennung dieser Organisationen als Informationsmittler für ihre Mitglieder und die allgemeine Öffentlichkeit;
- Schaffung rechtlicher Grundlagen für die Beteiligung von Bürgern an der Leitung von Gesundheitseinrichtungen und Versicherungsunternehmen;
- Förderung demokratischer und moralisch-ethischer Debatten innerhalb dieser Vereinigungen;
- Anerkennung der Stellung dieser Organisationen neben anderen Interessengruppen im Gesundheitswesen.

Nicht zuletzt ist der Schutz individueller Patientenrechte ein anerkanntes Mittel, um den Anbietern die Bedürfnisse der Verbraucher bewusst zu machen. Jede Strategie zur Förderung der Patientenrechte sollte unbedingt berücksichtigen, inwieweit ihre Nutznießer in der Lage sind, ihre Rechte in Erfahrung zu bringen, und inwieweit diese Rechte kontrolliert und revidiert werden können. Die Kernaussagen dieser Rechte sollten immer gesetzlich fundiert sein. Darüber hinaus sollten Patienten und ihren Vertretungsorganen Mechanismen zur Verfügung stehen, mit denen sich diese Rechte im Einzelfall durchsetzen lassen. Weitere Maßnahmen (regelmäßige Informationskampagnen, Telefon-Hotlines) sind erforderlich, um den Wissensstand der allgemeinen Bevölkerung in Bezug auf die Frage der Patientenrechte zu erhöhen. Für Patienten, die an genaueren Informationen interessiert sind, sollten außerdem entsprechende Referenzsysteme bereitgestellt werden.

Formelle Beschwerdeverfahren müssen allgemein bekannt sowie leicht verständlich und zugänglich sein. Auf den verschiedenen Systemebenen muss eine systematische, kollektive Analyse der Beschwerden erfolgen, die in die Bewertung der Qualität der Gesundheitsversorgung und des Systems einfließt. Die Patienten sollten in die interne und – über die Patientenvereinigungen – auch in die externe Qualitätsbewertung von Gesundheitseinrichtungen einbezogen werden.

## **ABSCHLIESSENDE BEMERKUNGEN**

Erfolgreiche Beteiligungsverfahren müssen die Partnerschaft zwischen den verschiedenen Akteuren des Systems, die Delegation von Kompetenzen und die öffentliche Kontrolle durch den Bürger betonen.

Partizipatorische Prozesse bedürfen der fortwährenden Überprüfung. Der Beteiligungsprozess muss dort, wo er schon länger existiert, unablässig verbessert, und dort, wo durch Gesundheitsreformen neue Probleme entstanden sind, neu in Gang gebracht werden. Bürger und Patienten müssen an diesem Prozess der Bewertung und Verbesserung beteiligt werden.

## 3.6. VERBRAUCHERSCHUTZ IM GESUNDHEITSWESEN – EINE GEMEINSAME AUFGABE

**Viktor Pickl, Wiener Patientenanzwaltschaft, Wien**

3

### EINFÜHRUNG

Die gegenwärtig in der Europäischen Union dominante Wirtschaftspolitik setzt auf eine immer mehr Lebensbereiche umfassende Freisetzung von Marktkräften zur Selbstregulierung des Marktes. Kostenträger wie auch Leistungsanbieter und Leistungserbringer im Gesundheitswesen sind – neben dem staatlichen Versorgungsauftrag – weitgehend Elemente des Marktes geworden. In der Gemeinschaft wird dem Verbraucherschutz nach Artikel 153 des Vertrages von Amsterdam<sup>5</sup> besondere Bedeutung zukommen.

### DER PATIENT ALS VERBRAUCHER

Betrachtet man Patienten als Kunden und Verbraucher, sind sie zwar dem Markt zuzuordnen und ihr Marktwert ist infolge ihres Bedarfs sogar hoch, ihre Bedeutung als Partner ist jedoch gering, da sie für die marktführenden Positionen keine gleichwertigen Partner sind. Sie können sich nicht artikulieren, weil sie keine organisierte Stimme erheben können, und es gibt auch wenig Schutznormen für sie. Verbraucherschutzgesetze erfassen nur die Konsumenten in der Wirtschaft, nicht aber die Patienten in der Gesundheitsversorgung. Im Markt hat die Fürsorge, wie sie ein Patient, ein Leidender, braucht, einen ganz anderen Stellenwert und oft gar keinen Platz. Sogar vermögende Patienten, die sich jede medizinische Versorgung leisten können und begehrte Kunden sind, beklagen ihre ungleiche Position infolge mangelnder Kenntnis des Systems und unzureichender Mitwirkungs-, Entscheidungs- und Gestaltungsmöglichkeit. Für den Patienten als Kunden gibt es zwei Blickrichtungen: Er möchte gerne als Kunde gesehen werden, man hat aber wenig Interesse an ihm.

Folgende Faktoren begünstigen die Macht- und Hilflosigkeit der Patienten, ihre Angst und Frustration:

---

5 Nach der Ratifizierung durch die fünfzehn Mitgliedstaaten am 1. Mai 1999 in Kraft getreten.

- Verdrängung der solidarischen Verantwortung durch Kräfte des freien Marktes;
- Ausgrenzung von Versorgungsleistungen durch wirtschaftliche Zwänge, insbesondere bei alten Menschen;
- dominierende Rolle der Leistungserbringer und Kostenträger;
- Rechtlosigkeit und Schwäche der Nutzer, denen die institutionellen Möglichkeiten zur Durchsetzung ihrer Interessen fehlen;
- Überhandnahme der anonymen Medizintechnik und Abnahme der menschlichen Zuwendung;
- ein unzeitgemäßes Arzthaftungsrecht, das eine gerechte Kompensation von Patientenschäden verhindert;
- Medizinrecht und medizinische Ethik, die der Entwicklung der Medizin hinterher hinken.

Diese Aspekte können von den Bürgern und Patienten weder individuell noch gesellschaftlich beeinflusst werden. Auch in demokratischen Gesellschaftssystemen werden die Interessen der Bürger und Patienten hinsichtlich ihrer Gesundheitsversorgung überwiegend von Kostenträgern und Leistungserbringern repräsentiert und vertreten. Der Paternalismus dominiert sowohl im individuellen wie auch im gesundheitspolitischen Bereich.

## **DAS GESUNDHEITSSYSTEM AUS PATIENTENPERSPEKTIVE**

Partnerschaftliche Einstellungs- und Verhaltensmängel belasten das individuelle Arzt-Patient-Verhältnis. So leidet das individuelle Verhältnis zwischen Arzt und Patient heute unter Zeitmangel und einem weitgehenden Fehlen der notwendigen emotionalen Zuwendung. Im Krankenhausbereich spürt der Patient die Dominanz der Medizintechnik sowie die Auswirkungen von Rationalisierungsmaßnahmen. Die Koordination von intra- und extramuralen Versorgungsleistungen ist aus Patientensicht unzulänglich. Organisationsmängel in allen Versorgungsbereichen bedingen unnötige Wartezeiten und Wege, welche weder den Patienten noch deren Arbeitgebern zugemutet werden können.

Das Gesundheitswesen ist ein sehr sensibler Bereich, in dem vom Patienten, vom Bürger, von der Wirtschaft und von der Gesellschaft Effektivität und Effizienz gefordert werden. Gesundheit hat in der individuellen menschlichen Werteskala einen sehr hohen Rang. Der Patient erwartet eine erfolgreiche Arbeit einer „Reparaturmedizin“, aber – als Leidender – gleichzeitig auch menschliche Zuwendung. Oft bekommt er keines von beiden, flüchtet zur Alternativmedizin oder ist frustriert über das System.

## **QUALITÄTSSICHERUNG UND RISIKOMANAGEMENT**

Auch die moderne Medizin ist keine exakte Wissenschaft, und ihre Ausübung ist ständig mit Risiken für die Patienten verbunden. Jedes eingetretene Risiko ist ein Schaden für den Pa-

tienten und – ökonomisch gesehen – ein Ausfall als Produktivitätsfaktor für die Wirtschaft. Der Ruf zur möglichen Risiko- und Komplikationsvermeidung muss daher hörbar an die Medizin ergehen.

Die Medizin muss Strategien zur möglichen Vermeidung von Komplikationen entwickeln. Vom ökonomischen Standpunkt aus gesehen beklagen die Sozialversicherung und die private Versicherungswirtschaft die hohen Ausgaben und Zahlungen. Qualitätssicherungs- und Risikomanagement-Konzepte wären daher nicht nur patientenorientiert.

Das Arzthaftungsrecht ist in den meisten europäischen Ländern ähnlich. Schadenersatz- und Schmerzensgeldansprüche sind grundsätzlich an einen Verschuldensnachweis gebunden. Lediglich die Rechtssysteme in den skandinavischen Ländern und in Finnland kennen so genannte verschuldensunabhängige Kompensationsmöglichkeiten. Auch diesbezüglich sind wir heute verpflichtet, die Problematik über die traditionelle Rechtsstrukturen hinaus in einem weiteren Kontext zu sehen und Bemühungen zu einer einheitlichen Änderung bestehender Arzthaftungssysteme zu unternehmen.

Die medizinische und soziale Verantwortung für Patienten darf nicht am Krankenhausportal enden. Im Bedarfsfall sollte jedem Patienten in Form eines gesundheitlichen und sozialen Fallmanagements ganzheitliche Betreuung und Information anzubieten sein. Bei Behandlungsschäden müssen für Patienten außerhalb der Gerichte Einrichtungen zur Konfliktlösung verfügbar sein, weil die lange Dauer gerichtlicher Verfahren und das hohe Kostenrisiko sowohl Patienten wie auch Ärzten nicht zuzumuten sind. In diesem Zusammenhang kann auf die Mitteilung der Europäischen Kommission vom 14. 2. 1996 zum „Aktionsplan für den Zugang der Verbraucher zum Recht und die Beilegung von Rechtsstreitigkeiten“<sup>6</sup> verwiesen werden. Es wäre notwendig, nicht nur die Schaffung von mehr Schlichtungseinrichtungen im Gesundheitsbereich zu propagieren, sondern auch Mindestkriterien für derartige Einrichtungen zu erarbeiten.

## **PATIENTENRECHTE UND GERECHTIGKEIT**

Das Leistungsangebot im Bereich der Gesundheitsversorgung ist sehr groß, und die Leistungsanbieter stellen einen gewaltigen Machtfaktor dar. Das Angebot bestimmt die Nachfrage, ist aber nicht immer und nicht ausschließlich patientenorientiert; vielmehr wird es oft durch Prestige und Konkurrenz unnötig kostenmäßig belastet.

Die Notwendigkeit einer stärkeren Patientenorientierung und Institutionalisierung einer Partnerschaft mit Bürgern und Patienten im Gesundheitsbereich ist gegeben und wird auch anerkannt. Der Abschlussbericht der Fünften Konferenz der europäischen Gesundheitsmi-

---

6 Siehe Bulletin EU 1/2-1996:1.3.218 <europa.eu.int/abc/doc/off/bull/de/9601/p103218.htm>

nister vom November 1996 trägt den Titel „Soziale Herausforderungen an die Gesundheit: Gerechtigkeit und Patientenrechte im Kontext von Gesundheitsreformen“<sup>7</sup>. Danach sollte ein neues soziales Abkommen sicherstellen, dass Gerechtigkeit und Patientenrechtsbelange zu einem wesentlichen Bestandteil der Gesundheitssysteme werden. Eine Reihe wichtiger Probleme sollte auf Patientenebene, auf Ebene der Leistungsanbieter wie auch auf staatlicher Ebene behandelt werden.

Es wäre ein trilateraler Sozialpakt zwischen Patienten/Bürgern, Leistungserbringern und Kostenträgern zu schaffen. Zu diesem Zweck sollten die Regierungen den Dialog zwischen diesen Partnern stärken. Dieser Prozess der sozialen Verhandlung, der an den spezifischen Charakteristika eines jeden Staats und den bestehenden Verfahrensweisen ausgerichtet sein müsste, könnte sich zu einem kontinuierlichen Prozess entwickeln.

## **GEMEINSAME RECHTE, GEMEINSAME VERANTWORTUNG**

Im November 1997 fand in Brüssel ein internationales IMS-Symposium (Informations Médicales & Statistiques – IMS) statt, das sich mit dem Thema der Integration von Patienten in einem gesamtgesellschaftlichen Gesundheitswesen beschäftigte, wobei für Europa – etwa im Vergleich zu den USA – ein großer Nachholbedarf festgestellt wurde.

Einerseits wird heute die mangelnde Selbstdisziplin und Mitverantwortungsbereitschaft der Bürger und Patienten für die eigene Gesundheit und für Gesundheitsleistungen beklagt, andererseits will man aber nicht zur Kenntnis nehmen, dass Integration, Partnerschaft und Mitsprache auch die Bereitschaft für mehr Verantwortung erhöhen. Diese Defizite werden heute auch deshalb problematisch, weil mündige Patienten in demokratischen Gesellschaftsstrukturen Realitäten hinterfragen und Mitsprache fordern.

Bürger und Patienten sollten aktiv einbezogen werden in den Entscheidungsprozess, wie Maßnahmen zur Gesundheitsförderung und die Gesundheitsversorgung organisiert und kontrolliert werden sollen. Gesundheitsversorgung bedeutet gemeinsame Rechte und gemeinsame Verantwortung. Die Achtung der Patientenrechte erhöht das Engagement und die Verantwortung der Patienten. Je mehr Menschen sich ihrer Autonomie – in einer Demokratie auch ihres Rechts zu wählen und mitzuzuscheiden – bewusst sind, desto größer ist die Notwendigkeit einer Patientenbeteiligung.

---

7 „Social Challenge to Health: Equity and Patients' Rights in the Context of Health Reforms.“ <<http://www.coe.fr/cm/reports/cm-docs/1997/97cm52.html>>

## **INSTITUTIONALISIERTE PATIENTENVERTRETUNG: WIENER PATIENTENANWALTSCHAFT**

In der Rolle des Patienten befindet sich der Einzelne – abgesehen von chronisch Kranken – nur vorübergehend. Gesundheitsvorsorge, Gesundheitsförderung, Krankenbehandlung, Rehabilitation und Altenpflege betrifft aber alle Bürger. Zur Wahrung ihrer diesbezüglichen Rechte und Interessen muss institutionelle Vorsorge getroffen werden. In einigen europäischen Ländern gibt es bereits entsprechende Einrichtungen – so die Ombudsleute in den skandinavischen Ländern, die Gesundheitsräte in Großbritannien, die Mediatoren in Frankreich und die Patientenanwälte in Österreich.

In Österreich besteht seit 1992 auf der Grundlage eines Gesetzes die Wiener Patienten-anwaltschaft, der die Wahrung der Rechte und Interessen der Patienten in allen Bereichen des Gesundheitswesens individuell und generell obliegt.

Etwa 7.000 Personen wenden sich jährlich an die Wiener Patienten-anwaltschaft – mit Auskunftersuchen, Anregungen und Beschwerden, mit der Bitte um Hilfestellung für Gesundheitsleistungen, aber auch im Hinblick auf außergerichtliche Regelungen von Schadenersatzforderungen nach Behandlungsschäden. Sie prüft Mängel und Missstände in der Gesundheitsversorgung und erteilt Empfehlungen zur Behebung derselben. Der Wiener Patienten-anwalt ist Dolmetscher, Vermittler, Konfliktregler, Manager und Sprachrohr für Patienten, hat Mitwirkungsbefugnis in der Gesetzesbegutachtung und bei Planungsvorhaben im Gesundheitswesen und ist Mitglied verschiedener Kommissionen, so der Gesundheitsreformkommission, der Spitalfinanzierungskommission und der Ethik- und Gentechnikkommission. Darüber hinaus ist er Ansprechpartner für medizinische Selbsthilfegruppen und Sprecher für ihre Anliegen.

### **SCHLUSSFOLGERUNG**

Existenz, Tätigkeit und hoher Bekanntheitsgrad der Wiener Patienten-anwaltschaft als eine vom Gesetzgeber geschaffene, unabhängige und weisungsfreie Einrichtung, die von allen Gesundheitsdiensten anerkannt und geachtet wird, tragen zur Verbesserung eines partnerschaftlichen Bewusstseins und zur Stärkung der Patientenorientierung bei.

Ombudsmann-Systeme eignen sich für die Interessenvertretung von Patienten sehr gut. Auf der Grundlage demokratischer Strukturen sind es humane Systeme ohne Anordnungs-befugnis. Ihre Macht liegt in der personalen Autorität und Argumentationskraft, mit der sie überzeugen müssen.

Aus der Sicht der Bürger und Patienten erfordert Gesundheit in Europa systemüberwin-dende Reformen im Gesundheitswesen. Die Erarbeitung innovativer Ansätze für ein Fallm-anagement als horizontales Ganzes, in dessen Mittelpunkt der Patient und sein pathologi-

scher Prozess stehen, wäre patientenorientiert. Daraus könnte sich eine neue Organisation der Gesundheitsversorgung ergeben, mit der das derzeitige System unterschiedlicher Versorgungsebenen überwunden würde.

Gesundheit ist nicht bloß ein Produkt einer guten Reparaturmedizin; vielmehr setzt sie voraus, dass in einem von allen Beteiligten getragenen, integrierten Gesundheitssystem alle Menschen – Bürger und Patienten – mehr individuelle Verantwortung übernehmen, um Strukturen zu schaffen, die die Zufriedenheit von Patienten und Gesundheitsdiensten fördern und den Wirkungsgrad der Gesundheitseinrichtungen verbessern.

## Nachgefragt und diskutiert – Diskussion I

Die sich an die vorangegangenen Beiträge zum ersten Themenschwerpunkt der Tagung, Grundideen, Konzepte und rechtliche Rahmenbedingungen einer Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen, anschließende Diskussion wird nachfolgend – teils im Wortlaut, teils in zusammengefasster Form – wiedergegeben.

**Wortmeldung Dr. Montgomery** (Oberarzt in der Röntgendiagnostik einer Universitätsklinik in Hamburg und Präsident der Ärztekammer Hamburg)

*(...) Mich wundert, dass bei so viel Bürger- und Patientenbeteiligung so wenig von der Beteiligung meiner Profession gesprochen wird. Nach meinem Verständnis von Partnerschaft gehören zur Partnerschaft gleichberechtigte Partner, die miteinander kommunizieren. Das Problem der Beteiligung von Patienten ist der deutschen Ärzteschaft seit vielen Jahren bekannt. Bereits 1981 haben wir auf der Generalversammlung des Weltärztebundes eine Charta zu den Patientenrechten verabschiedet, die in den wesentlichen Punkten 1985 von der Charta der WHO aufgegriffen worden ist. Die deutsche Ärzteschaft bemüht sich sehr intensiv und begrüßt die Beteiligung von Patienten an den Vorgängen, die zu einer Verbesserung unseres Gesundheitssystems führen.*

*Aber ich möchte gerne die Frage stellen, wen wir an welchen Vorgängen beteiligen möchten. Herr Saltman hat uns heute Morgen sehr deutlich die unterschiedlichen Funktionen gezeigt, in denen wir alle agieren – sei es als Bürger, Steuerzahler, Eltern oder Kinder. Meine Frage aber ist: Können wir Menschen auch an Vorgängen beteiligen, von denen sie nicht direkt betroffen sind?*

*Ich glaube, dass wir in Deutschland ein sehr vernünftiges Instrument in der Selbstverwaltung der Krankenkassen haben. In der Bundesrepublik sind 92% der Bevölkerung in einem mehr oder weniger gleichen System versichert, und die Beteiligung der Bevölkerung wird hier über die Selbstverwaltungsgremien der Krankenkassen realisiert. Das Problem des Selbstverwaltungssystems ist allerdings, wie Herr Knieps klar dargestellt hat, dass die Krankenkassen ausschließlich Vertreter gesunder Versicherteninteressen und nur selten die Vertreter von Patienteninteressen sind. Ich frage mich, ob wir in diesem System wirklich profitieren würden, wenn wir eine weitere Ebene der Selbstbeteiligung neben die heute schon formalisiert vorgegebene, aber ineffizient funktionierende Bürgerbeteiligung innerhalb der Selbstverwaltung der Krankenkassen stellen.*

*Wir Deutschen neigen zur Regulierung, wir regulieren gerne alles, wir regulieren manchmal auch ein wenig zu viel. Ich habe daher eine Frage an Professor Hart: Sie haben selbst als wichtiges Element dargestellt, dass wir uns in der Debatte „Qualitätssicherung durch Leitlinien“ in Zukunft auch mit Patienten und Bürgern auseinandersetzen müssen. Abgesehen von den großen methodischen und wissenschaftlichen Problemen, die wir mit Leitlinien haben, meine ich, dass das eine Aufgabe wäre, die wir gemeinsam mit denjenigen durchführen müssen, die das Ergebnis der Tätigkeit hinterher auch bezahlen, wie wir es z.T. schon in den Qualitätssicherungsgremien tun. Wäre es nicht der richtige Weg, dafür zu sorgen, dass unsere Partner in dieser Diskussion auch wirklich Partner sind, und dass wir die Bürgerbeteiligung sicherzustellen versuchen, ohne noch weitere Partner in diese jetzt schon schwierige Debatte herinzuführen?*

*Wir haben als deutsche Ärzteschaft inzwischen eine ganze Reihe von Ethikkommissionen, in denen Laien beteiligt sind. Abgesehen davon, dass es z.T. sehr schwierig ist, die*

3

*bei der Prüfung von Arzneimitteln aufgeworfenen wissenschaftlichen Fragen zu beantworten, haben wir in Hamburg in der mit Laien zusammengesetzten Ethikkommission die Erfahrung gemacht, dass sich trotz Bürgerbeteiligung wenig an den Ergebnissen geändert hat. Und deswegen frage ich Sie, Professor Hart, müssen wir aufgrund der ineffizienten Strukturen, die wir hier klar dargelegt haben, jetzt noch weitere Strukturen hinzufügen, oder könnten wir uns nicht auf eine Reform der Strukturen dahin gehend verständigen, dass diejenigen, die das Problem regeln sollten, es auch endlich regeln?*

#### **Antwort von Professor Hart**

*In Bezug auf das Problem der Überregulierung möchte ich die Frage wie folgt beantworten: Ich fordere keinen regulatorischen Ansatz durch bindende Gesetze, sondern ich spreche mich für eine Art ‚weicher‘ Gesetze aus, z.B. für das Einsetzen von Clearingstellen als Beratungsorganisationen. Dies ist, genau wie bei der Einführung einer Patientencharta, kein Problem der gesetzlichen Ordnung. Ich bin vielmehr der Überzeugung, dass die Entwicklung und Implementierung der Patientencharta eine Frage der Durchführung ist. Wir brauchen eine bessere Durchführung oder Geltendmachung der Rechte des Patienten, und dieses sollte besonders auf der Ebene der medizinischen Berufe und der Krankenkassen geschehen.*

*In Bezug auf die medizinischen Leitlinien sollten Sie die Bürger für sich selbst sprechen lassen. Wenn es informelle Verfahren gibt, die Bürger- und Patientenstimmen zu berücksichtigen, halte ich dies als ersten Schritt, die Bürgerbeteiligung in eine bessere Position zu versetzen, für ausreichend.*

#### **Kommentar von Dr. Vienonen**

*(...) Auch wenn eine Charta der Patientenrechte oder eine entsprechende Gesetzgebung existiert, so ist es doch wichtig, dass sie von einer berufsbezogenen, professionellen Charta zu einer nationalen Charta entwickelt wird. Dies hebt zum einen deren Bedeutung und ermöglicht zum anderen, verschiedene Ansätze besser zusammenzuführen. Es existieren häufig bereits Gesetze, die Teilaspekte des Problems adressieren. Für Laien sind diese einzelnen, an unterschiedlichen Stellen verzeichneten Gesetze jedoch schwierig nachzuvollziehen. Eine nationale Patientenrechts-Charta kann dieses Problem lösen und auch zur Klärung des Punktes beitragen, woher Patientenorganisationen ihr Geld bekommen.*

*Ich möchte aber auch bemerken, dass die Ärzteschaft nicht die einzige Berufsgruppe im Gesundheitswesen ist; die größte Gruppe ist die der Pfleger und Pflegerinnen. Wir müssen uns klar darüber sein, dass es sehr viele verschiedene Akteure gibt, die bei der Umsetzung einer Patientenrechts-Charta in Betracht gezogen werden müssen.*

#### **Weitere Wortmeldungen und Anmerkungen aus dem Plenum**

Ein Teilnehmer äußerte seine Befürchtung, dass mit einer Patientenrechts-Charta möglicherweise noch mehr Gremien, Gesetze, Formalitäten und Bürokratien verbunden sein werden als es ohnehin schon der Fall ist. Seiner Meinung nach läge das Problem weniger in mangelnden Gesetzen als vielmehr darin, dass erfolgreiche Partizipation auch von der Einstellung aller Beteiligten abhängt. Er wies darauf hin, dass Patienten und Betroffene z.T. durchaus sehr gut zugänglich seien und gab – insbesondere im Hinblick auf die ausländischen Teilnehmer – einige Informationen in die Diskussion: *In Deutschland existieren etwa 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen, die meisten davon im Bereich von Krank-*

heit und Gesundheit. Zum Teil sind Gruppen mit bestimmten Problemstellungen in nationalen Verbänden zusammengeschlossen und somit durchaus greifbar. Weiterhin gibt es in 150 Städten der Bundesrepublik örtliche Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen, die Hinweise über die örtliche Szene geben, Kontakte zwischen Fachleuten und Selbsthilfegruppen herstellen, Interessenten an Gruppen vermitteln usw.

Dies hat auch einen gewissen Niederschlag in der deutschen Gesetzgebung gefunden. Es gibt einen Paragraphen in der deutschen Gesundheitsgesetzgebung, der besagt, dass Krankenkassen solche Kontaktstellen und Selbsthilfegruppen fördern können, was sie praktisch jedoch selten tun. Wahrscheinlich wird sich dieses Gesetz demnächst ändern, denn die neue Regierung hat ihre Wertschätzung dieses Bereichs bereits dadurch deutlich gemacht, dass es im Bundesgesundheitsministerium ein neues Referat gibt, welches sich speziell mit dem Thema Selbsthilfe beschäftigt. In Bezug auf die Verbreitung und den Organisationsgrad von Selbsthilfe ist die Situation in Deutschland im europäischen Vergleich sehr positiv, aber auch nicht einmalig.

Eine Teilnehmerin griff die Darstellung der Patientenanwaltschaft von Professor Pickl auf, die ihr besonders interessant erschien, sofern diese Institution mit Mitwirkungsrechten oder gegebenenfalls auch Klagebefugnissen ausgestattet ist. Bemerkenswert schien ihr, dass es sich um eine staatliche Einrichtung handelt, die vom Land Wien finanziert wird, und gab zu bedenken, ob ein solches Modell nicht auch für Deutschland überlegenswert sein könnte.

Eine Mitarbeiterin einer Patientenberatungsstelle äußerte den Eindruck, dass sich Institutionen immer gegen Veränderungen wehren, die für sie einen Machtverlust bedeuten. Als Versicherte in der gesetzlichen Krankenversicherung kritisierte sie das Selbstverwaltungsprinzip: *Ich würde mir wirklich wünschen, dass hier mehr Beteiligungsmöglichkeiten für Bürger, Versicherte und Patienten zur Verfügung ständen. Der Versicherte und Beitragszahler ist genau genommen der Arbeitgeber der Krankenkasse, in seinen Anträgen und Forderungen wird er indes als Bittsteller angesehen. Zum Thema Dienst- und Serviceleistungen haben die Krankenkassen noch eine Menge zu lernen.* An Dr. Montgomery gerichtet wies sie darauf hin, dass der Aspekt „Frauen in einer männlich dominierten Medizin“ noch gar nicht zur Sprache gekommen sei, obwohl die meisten Patienten, die die Patientenberatungsstelle zwecks Beratung aufsuchen, Frauen sind, die von der Umgangsweise der Ärzte ganz besonders betroffen sind.

Dr. Montgomery stimmte seiner Vorrednerin zu, dass die Medizin tatsächlich männerdominiert ist. Er gab an, dass die Hälfte der Medizinstudenten, jedoch nur ein Drittel der Assistenzärzte im Krankenhaus und nur ein Viertel der niedergelassenen Ärzte weiblich seien, während bei den arbeitslosen Ärzten der Anteil der Frauen jedoch bei 60% liege. Im Hinblick auf die Frauendiskriminierung gab er zu verstehen, dass ein solches Verhalten, sollte es ihm im Amt des Präsidenten der Ärztekammer Hamburg mitgeteilt werden, zur Einleitung eines Berufungsgerichtsverfahrens gegen den betreffenden Arzt führen würde. Er wies darauf hin, dass es in Hamburg z.T. eine hervorragende Zusammenarbeit mit der dortigen Verbraucherzentrale gibt, die der Ärztekammer solche Fälle meldet.

**Wortmeldung Frau Bartz** (Vorsitzende der Notgemeinschaft Medizingeschädigter Nordrhein-Westfalen)

*(...) Ich habe in der Woche 18 Stunden Telefondienst und höre z.T. erschreckende Dinge, die nach unserer Meinung ein Aufrechterhalten des paternalistischen Prinzips*

*einfach nicht mehr zulassen. Wir wollen die Beteiligung der Bürger und Patienten und wir denken, dass es an der Zeit ist, dies in unserem demokratischen Land zu verwirklichen. Die Patientencharta, an deren Entwicklung wir beteiligt waren und an deren Weiterbearbeitung wir uns gerne beteiligen, ist ein sehr wichtiger Schritt auf dem Weg zu einem modernen, dem Stand der Medizin entsprechenden Patientenschutzgesetz. Wenn wir ins europäische Ausland schauen und dabei besonders nach Österreich und in die Niederlande, dann sehen wir uns darin bestätigt, dass die Charta über die Patientenrechte kommen muss. Wir werden auf diesem Wege weitergehen, dies müssen die Vertreter der Ständeverbände zur Kenntnis nehmen. Wir hatten in diesem Sommer ein sehr langes Gespräch mit der Ärztekammer Nordrhein-Westfalen, das aber zu keinen Resultaten geführt hat, da man dort immer nur beleidigt ist, wenn wir Tatsachen anführen. Wir wollen niemanden beleidigen, aber wir möchten auch ernst genommen werden und auf dem Weg zum Patientenschutzgesetz weiterkommen.*

### **Erläuterung von Dr. Vienonen**

Den Kommentaren fügte Dr. Vienonen erläuternd hinzu, dass es zur Zeit in Europa sechs Länder mit einer Gesetzgebung zum Thema Patientenrechte gibt, nämlich Dänemark, Finnland, Litauen, Estland, Griechenland und Israel. Irland, Großbritannien, Frankreich und Portugal besitzen eine nationale Charta der Patientenrechte. Für alle anderen Länder sei die Lage sehr viel undeutlicher.

### **Wortmeldung Professor Kolkmann** (Präsident der Landesärztekammer Baden-Württemberg)

Professor Kolkmann wies darauf hin, dass man seiner Einschätzung nach mit dem Wunsch nach einer Patientencharta bei der Ärzteschaft offene Türen einrenne. Des Weiteren nahm er zum Thema Selbsthilfegruppen und zu dem Aspekt der Partnersuche für die Zusammenarbeit Stellung: *Die Selbsthilfegruppen haben sich zunächst einmal so verstanden, dass sie ohne ärztliche Unterstützung und Beteiligung als Selbsthilfegruppen agieren wollten. Es ist noch gar nicht lange her, dass dies zur Selbstdefinition der Selbsthilfegruppen gehörte und ändert sich erst seit ungefähr zehn Jahren. Wir haben inzwischen auf einer freiwilligen und selbstverwalteten Basis eine sehr gute Zusammenarbeit dieser Gruppen mit anderen Akteuren, z.B. innerhalb der Krebshilfe, wo Betroffene mit Experten, Kassen und Verwaltungen hervorragend zusammenarbeiten. Diese Zusammenarbeit ist wirklich vorbildlich und bedarf keiner gesetzlichen Regelung.*

*Dann möchte ich Ihnen noch aus meiner persönlichen Erfahrung von der Suche nach Partnern in der Zusammenarbeit berichten. Ich bin bei der Bundesärztekammer zuständig für Fragen der Qualitätssicherung. Es gibt inzwischen eine hervorragende Zusammenarbeit mit den Kassenverbänden, mit der Deutschen Krankenhausgesellschaft und mit dem Deutschen Pflegerat zu bestimmten Fragen der Qualitätssicherung, etwa bei der Zertifizierung von Krankenhäusern, bei der Entwicklung von Leitlinien, bei externen Qualitätsvergleichen usw. Wir haben uns schon vor einiger Zeit – lange bevor die Patientenbeteiligung in der Bundesrepublik ein öffentliches Thema wurde – gesagt, dass wir eigentlich auch einmal mit den Patienten reden müssen. Wir haben sie gesucht, sind aber zu dem Schluss gekommen, dass professionelle, berufsmäßige Patientenvertreter hier nicht das Richtige sind.*

*Wir haben verschiedentlich auch versucht, mit Verbraucherverbänden Kontakt aufzunehmen, um diese in ein Zertifizierungsverfahren einzubeziehen, weil wir glauben, über deren Klagen vielleicht Qualitätskriterien aus einer anderen Perspektive hö-*

ren zu können. Dies ist aber nicht gelungen, von Seiten der Verbraucherverbände war kein Interesse an einer Zusammenarbeit. Das Angebot besteht natürlich nach wie vor, nur sollte man nicht so tun, als ob auf Seiten der Ärzteschaft hier nicht Einsicht und Kooperationsbereitschaft bestünde.

Dann noch ein Letztes. Wir haben in Süddeutschland die Gutachterkommission für Fragen ärztlicher Haftpflicht. Dreißig Prozent der Anträge, die dort eingehen, führen zu einem positiven Bescheid für den Patienten, dabei finanzieren sich die Gutachterkommissionen, jedenfalls in Süddeutschland, völlig aus Beiträgen der Landesärztekammern bzw. der Ärzte. Diese Einrichtungen sind also völlig kostenlos für die Patienten, die sie in Anspruch nehmen und werden alle geleitet von jemandem, der die Befähigung zum Richteramt hat.

**Wortmeldung Dr. Mierzewski**

*(...) Ein wesentliches kulturelles Merkmal des medizinischen Berufsstandes im Krankenhaus ist seine hierarchisch gegliederte Organisation. In dieser Hierarchie gibt es große Unterschiede zwischen den Ärzten und Pflegern, die sehr viel größer als in anderen Unternehmen sind, und es gibt sehr viel weniger Teamarbeit. In einem hierarchischen System ist es ganz natürlich, dass man eine Rangfolge von Professor, Oberarzt, Arzt und Pfleger hat. Der Patient muss nun aber auch in diese Hierarchie eingeordnet werden, und er nimmt eine Stelle irgendwo zwischen den anderen Positionen ein, und ich vermute, dass diese sehr weit unten ist. In einem Teamsystem ist es sehr viel einfacher, den Patienten einzuordnen und zu beteiligen, so wie es z.T. in Skandinavien der Fall ist. Wenn man die Leute aber in eine Hierarchie einordnen muss, dann ist dies immer sehr schwierig.*

*Meine zweite Anmerkung bezieht sich auf das Prinzip der Selbstverwaltung. Ist es wahr, wie es bereits von anderen Teilnehmern angesprochen wurde, dass es sich hierbei nur um eine Zeremonie handelt, eine Formalität, die keine Einflussmöglichkeiten bietet und keine wesentlichen Entscheidungen nach sich zieht?*

**Kommentar von Professor Hart**

Als Resümee der bisherigen Diskussion bemerkte Professor Hart, dass es sich bei der Frage der Patienten- und Bürgerbeteiligung um eine Strukturfrage des Gesundheitswesens handle, die nichts mit Schuld oder Unterlassung einzelner Beteiligten zu tun habe, sondern mit der Ergänzung des Vorhandenen. Ohne Präferenz fasste er die wichtigsten Punkte zusammen: *Bei der Frage der Bürger- und Patientenbeteiligung geht es um die Legitimation durch Verfahren. Ziel ist dabei, das Interesse der Patienten zu legitimieren und eine Repräsentativität der Patientendenkweise herzustellen, wobei diese Legitimation bei der kollektiven Vertretung ansetzen muss. Es geht ferner darum, diese Betrachtungsweise zu systematisieren und sie in das Gesundheitssystem zu integrieren, anstatt sie außen vor- oder gegenüberzustellen. Wir müssen auch die vorhandenen Ressourcen – dabei meine ich im Besonderen das professionelle Wissen – nutzen. Die Professionalisierung der Bürgerbeteiligung im Sinne ihrer Erstarrung ist dabei unbedingt zu vermeiden. Da ich glaube, dass insbesondere in Deutschland die Institutionen starke Beharrungskräfte haben, brauchen wir wahrscheinlich eine mehr als rein persuasive Umgangsweise mit dem Thema. Gesetzliche Anreize, seien sie auch in fakultativer Form, sind aus meiner Sicht notwendig.*

*Aus diesen Rahmenbedingungen kann man verschiedene Lösungen herausfiltern, an die wir vielleicht im Laufe dieser Konferenz noch ein wenig näher herankommen.*

*Eines aber ist klar: Wir haben einen historisch hoch interessanten Augenblick in Deutschland und die Möglichkeit, in diesem Kreis über die Bürger- und Patientenbeteiligung zu reden, ist sehr günstig. Und ich glaube, wir sollten versuchen nicht auf einer abwehrenden Ebene zu argumentieren, sondern uns um die Frage kümmern, wie denn in dem Geflecht von Eckpunkten, die ich gerade genannt habe, eine Lösung des Problems aussehen könnte.*

### **Weitere Wortmeldung aus dem Plenum**

Mit Bezug auf die Äußerung von Dr. Montgomery bezüglich der Beteiligung von Bürgern in den Ethikkommissionen kritisierte eine Teilnehmerin, dass es verfrüht sei, diesbezüglich eine Bilanz zu ziehen, da es hierfür noch an Erfahrungen auf breiter Basis fehle. Als Mitarbeiterin bei einer Krankenkasse sah sie sich selbst einerseits als Vertreterin von Patienten, räumte aber auf der anderen Seite ein, *dass unter den gegebenen Wettbewerbsbedingungen zunehmend Sachzwänge und Rationalitäten regieren, die in Zielkonflikten resultieren.* Sie sei daher skeptisch und vertrete die Meinung, dass es nicht ausreiche, die bestehende Form der Selbstverwaltung auch zukünftig zu erhalten. Sie merkte weiter an: *Die Ärzte vertreten nicht nur die Interessen der Patienten, sondern auch ihre eigenen ökonomischen Belange, und wenn es z.B. um neue Untersuchungs- und Behandlungsmethoden geht, müsste es meines Erachtens auch unabhängige Stimmen geben, die ausschließlich auf einer wissenschaftlichen Grundlage urteilen. Ein Beispiel für diese Vorgehensweise gibt es bereits und fand Verwendung, als es um die Positivliste ging. Die Experten sind hier nach einem ganz bestimmten, transparenten Verfahren berufen und auf ihre Unabhängigkeit vereidigt worden. Ich denke, dass solche Regelungen in einem viel stärkeren Umfang zur Anwendung kommen müssen.*

### **Abschließende Worte der Podiumsmitglieder**

#### **Professor Pickl**

*Das österreichische Arzneimittelgesetz sieht per Gesetz vor, dass in jeder Ethikkommission unabhängige Patientenvertreter Mitglied sein müssen. Die Fragen der Wirksamkeit von Arzneimitteln, der Nutzen-Risiko-Abwägung, der Patienteninformation und Versicherung erfordern jedoch hohe Kenntnisse, so dass es sehr wichtig ist, auch einen gut informierten Patientenvertreter zu haben.*

*Ich darf noch etwas sagen: Als ich vor etwa sechs Jahren meine Arbeit als Patientenanwalt begonnen und mich beim Wiener Kammerpräsidenten vorgestellt habe, glaubte dieser, nun auch einen Ärzteanwalt einzustellen. Dies hat er nicht getan, im Gegenteil: Vor einer Woche habe ich einen hohen Orden der Österreichischen Ärztekammer verliehen bekommen – und dies in meiner Funktion als Patientenanwalt.*

#### **Dr. Markenstein**

*Mir ist bei dieser Diskussion aufgefallen, dass wir, so glaube ich, realisieren müssen, dass eine funktionierende Patientenbeteiligung nur umgesetzt werden kann, wenn sich auch die bestehenden Strukturen, Einstellungen und Fragen ändern. Wir müssen neue Frage stellen und neue Strukturen finden, damit es auch für den Patienten einen Sinn macht, sich zu beteiligen, und damit die Art der Mitwirkung effizienter wird. Wenn es nicht gelingt, die Einstellungen zu ändern, die bestehenden Strukturen*

zu öffnen und attraktiver zu gestalten, dann werden wir die Bürger- und Patientenbeteiligung nicht umsetzen können.

### **Herr Knieps**

*Ich möchte einige Worte zum Selbstverwaltungsprinzip anmerken. Hier ist sicherlich vieles reformbedürftig, aber ich glaube, man wird dem Engagement von 20.000 bis 25.000 Versichertenvertretern und Arbeitgebervertretern in der Selbstverwaltung nicht gerecht, wenn man deren Arbeit pauschalisierend als Zeremonie bezeichnet.*

*Ich möchte noch einmal betonen, dass hier ein großer Reformbedarf besteht, und es ist auch zu überlegen, ob nicht Repräsentanten anderer gesellschaftlicher Gruppen ebenfalls in die Selbstverwaltung einbezogen werden, wobei jedoch auch zu beachten ist, dass die Mittel der gesetzlichen Krankenversicherung beschränkt sind und Zielkonflikte um die Finanzierbarkeit von Gesundheitsleistungen und die rationale Verwendung der Mittel entstehen können.*

*Ich möchte aber auch ein Beispiel dafür anführen, wie die Probleme in dem bestehenden System ordentlich behandelt werden können. Wir arbeiten zurzeit an indikationsabhängigen, krankheitsbezogenen Verträgen für chronische Erkrankungen um von der Frage „ambulant oder stationär“ wegzukommen. Zur Begleitung dieser Verträge richten wir einen Beirat ein, in dem Patientenvertreter, Vertreter der Selbsthilfegruppen, Vertreter von Hausärzten, Fachärzten und Krankenhäusern sowie der Pflegeberufe einbezogen sind. In diesem Gremium von etwa 20 Personen werden die Einzelheiten des Vertragsabschlusses besprochen und die Evaluation der Vertragsanwendung begleitet. Ich halte dies durchaus für ein Modell, den gesundheitspolitischen Diskurs zu organisieren.*

### **Professor Hart**

*Ich würde gerne den Teilnehmern dieser Konferenz eine Frage bezüglich des Problems des Anwalts und Rechtsgelehrten stellen. Meiner Meinung nach ist es wichtig zu wissen, welche rechtlichen Vorbedingungen erforderlich sind, um die Mitbeteiligung von Bürgern und Patienten in Kraft zu setzen. Gibt es auf internationaler Ebene Experimente und Erfahrungen, gibt es evaluierte Projekte, die die gesetzliche Implementierung der Bürger- und Patientenbeteiligung behandeln? Ist es notwendig, bindende Gesetze einzurichten, oder ist dies kein Problem von Gesetzen, sondern eher ein Problem der Selbstregulierung oder auch der Überzeugung?*

### **Dr. Chinitz**

*Mir ist bei den Diskussionen des heutigen Tages deutlich geworden, dass die Beteiligung der Bürger, wie auch jedes andere Instrument im Gesundheitssystem, nicht notwendigerweise ein klar definiertes Instrumentarium von Gesetzen, Prozeduren und Werkzeugen ist.*

*Wir haben es bei der Umsetzung der Bürgerbeteiligung mit einer Machtverschiebung zwischen verschiedenen Gruppen in einem bereits schwierigen System zu tun. Bildlich gesprochen gleicht das Gesundheitssystem einem fließenden Fluss, den man nicht einfach stoppen, sondern lediglich ein wenig umleiten oder kanalisieren kann. Ich glaube, dass wir sehr vorsichtig sein müssen, wenn wir versuchen, mit technokratischen und rechtlichen Instrumentarien die Probleme zu lösen. Wir brauchen diese Instrumente, wir brauchen Rechtssicherheit und Informationsbereitstellung – sie alleine sind jedoch zur Lösung des Problems nicht ausreichend, denn ein sehr wichtiges In-*

*strument des Gesundheitssystems ist das Vertrauen zwischen allen beteiligten Akteuren.*

*Wir haben von den verschiedenen Rednern dieses Podiums alle möglichen Elemente und Instrumente zur Bürger- und Patientenbeteiligung gehört. Wir müssen uns aber auch bewusst sein, dass es keine einfache Formel gibt, wie all dies zusammengetragen werden kann. Ich glaube, die große Frage ist, wie wir durch politische Führung all diese Instrumentarien und Kräfte zusammenbringen können, um die Situation im Gesundheitssystem für möglichst viele Menschen zu verbessern. Eine klare Antwort auf diese Frage zu finden ist nicht leicht. Wir können einfach nur das nächste anliegende Problem lösen und die Lösungsfindung von dort weiterentwickeln.*

Aufgrund seiner regen Diskussionsteilnahme wurde Dr. Montgomery ebenfalls um einen kurzen abschließenden Kommentar gebeten.

**Dr. Montgomery**

*Die Frage, ob das Gesundheitssystem, besonders die Organisation des Krankenhauses, ein hierarchisches System ist, stellt, wie ich glaube, kein Problem für den Patienten dar. Der SPIEGEL hat einmal geschrieben, die deutschen Krankenhäuser würden immer noch wie preußische Feldhospitäler organisiert. Dies ist durchaus wahr und ist ein Problem, das wir klären müssen. Aber alle deutschen Institutionen sind Teil des Systems, und es ist immer noch ein demokratisches System. Ich habe in den letzten 10–15 Jahren sehr viel damit gearbeitet und versucht, die Hierarchien zu überwinden. Ein anderer Kollege hat vorhin von einem historischen Augenblick gesprochen. Als Sozialdemokrat bin ich mir dessen bewusst, aber ich vermeide nach Möglichkeit das Wort historisch. Ich möchte nur ein Zitat von George Bernard Shaw anführen: „Der Weg zur Hölle ist gepflastert mit guten Vorsätzen.“ Ich glaube, wir sollten diesen Satz zur Kenntnis nehmen und vielleicht nicht zu viel reden, sondern uns an die Arbeit machen.*

**PODIUM II:  
QUALITÄT DER GESUNDHEITS-  
VERSORGUNG, TRANSPARENZ  
UND BÜRGERBETEILIGUNG**



# 4.

## PODIUM II: QUALITÄT DER GESUNDHEITS- VERSORGUNG, TRANSPARENZ UND BÜRGERBETEILIGUNG

Der zweite Diskussionsblock der Tagung beschäftigte sich vor allem mit der Frage, welche Rolle Bürger und Patienten hinsichtlich der Qualität der Gesundheitsversorgung spielen können und sollen. Als Moderator dieser zweiten Diskussion eröffnete Professor Badura von der gesundheitswissenschaftlichen Fakultät der Universität Bielefeld mit einführenden Anmerkungen und Fragestellungen das Podium.

### 4.1.

#### QUALITÄT IM GESUNDHEITSWESEN – EINFÜHRENDE BEMERKUNGEN

**Bernhard Badura, Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld**

Die Qualität im Gesundheitswesen ist ein komplexes Thema. Wie kann man Qualität definieren, messen und verwirklichen? Sollte dies ganz und gar den medizinischen Experten überlassen werden? Welche Rolle sollten Regierung, Leistungserbringer, Bürger und Patienten spielen? Die Patienten müssen vor unnötigen Risiken und minderwertigen Gesundheitsleistungen geschützt werden. Bürger und Patienten müssen über die Qualität der Leistungen informiert werden.

Die mangelnde Transparenz im Hinblick auf Kosten und Qualität im Gesundheitswesen stellt eines der Haupthindernisse für eine bessere Planung und intelligenter Nutzung von Gesundheitsleistungen dar. Wie lässt sich die Dokumentation der Verfahren und Ergebnisse im Gesundheitswesen verbessern? Wie sollten diese Informationen veröffentlicht und den Bürgern und Patienten zugänglich gemacht werden?

Es sind folgende Faktoren, die u.a. die Qualität der Gesundheitsversorgung beeinflussen:

- die Wissensbasis und die verfügbaren Informationen über die Effizienz und Wirksamkeit bestimmter Behandlungsformen,
- die Kompetenz und Qualifikation der vorhandenen Gesundheitsexperten,
- die Qualität der Organisation und Prioritätensetzung in Gesundheitssystemen,
- die Qualität der individuellen Leistungsentwicklung und -erbringung,
- die Qualität der von beteiligten Patienten gelieferten Informationen.

Wo genau brauchen wir mehr Bürgerbeteiligung? Welches sind die wichtigsten Ziele der Bürgerbeteiligung? Wie können wir sie realisieren?

# 4.2.

## QUALITÄTSENTWICKLUNG IM GESUNDHEITSWESEN – DIE ROLLE DES PATIENTEN<sup>1</sup>

**Albert G. Mulley, Massachusetts General Hospital, Medical Practices Evaluation Center, Boston**

### EINFÜHRUNG: ERGEBNIS- UND BEHANDLUNGSVARIANZ

In den vergangenen zehn Jahren hat sich die Debatte um Kosten und Qualität der Gesundheitsversorgung in Nordamerika und Europa verschärft. Zu den deutlichsten Zeichen für Ineffizienz und Qualitätsdefizite zählen die drastischen Unterschiede in den Ergebnissen, wenn gleiche Leistungen von verschiedenen Anbietern erbracht werden. Diese Unterschiede lassen darauf schließen, dass die Behandlungsverfahren eine beträchtliche, bisher größtenteils unbeachtete Varianz aufweisen. Noch eklatanter sind die unterschiedlichen Häufigkeiten, mit denen alternative Behandlungen in scheinbar gleichen Populationen zur Anwendung kommen (Wennberg/Gittlsohn, 1982). Diese Behandlungsunterschiede lassen vermuten, dass die Auswahlverfahren für verschiedene alternative Behandlungsverfahren verbesserungsbedürftig sind – d.h. die Qualität der klinischen Entscheidungsfindung muss verbessert werden (Mulley, 1990). Es gehört zu den großen Herausforderungen im Gesundheitswesen, diese Phänomene zu verstehen und anzugehen.

In den einzelnen Ländern haben diese Probleme die Beziehung zwischen medizinischen Leistungserbringern, Patienten und den für die Gesundheit der Bevölkerung verantwortlichen politischen Entscheidungsträgern in unterschiedlichem Ausmaß verändert. Zu den bekannten Folgen dieser Veränderungen gehört die Stärkung der Rolle von Patienten und angehenden Patienten – als Verbraucher in einem neuen, wettbewerbsorientierten Gesundheitsmarkt oder als Verfechter der Patientenrechte. Bevor auf diese neue Rolle der Patienten eingegangen und erklärt werden soll, wie sie darin unterstützt werden können, ist es sicherlich hilfreich, kurz die Kräfte zu untersuchen, die für diese Veränderungen im Gesundheitswesen verantwortlich sind.

### EINFÜHRUNG: URSACHEN FÜR VERÄNDERUNGEN IM GESUNDHEITSWESEN

Die vielleicht offensichtlichste Ursache für Veränderungen im Gesundheitswesen ist in vielen Ländern die Sorge um steigende Kosten. Wenn auch der auf die Gesundheitsversorgung

---

<sup>1</sup> Dieser Beitrag ist eine durch den Autor vorgenommene Verknüpfung seiner beiden Beiträge („Qualitätsentwicklung im Gesundheitswesen – die Rolle des Patienten“ und „Qualität der Gesundheitsversorgung, Transparenz und Patientenbeteiligung“ auf der in diesem Band dokumentierten Tagung. Teile dieses Beitrags wurden für eine von der Agency for Health Policy and Research am 10.2.1997 veranstalteten Expertentagung zur Qualitätsmessung vorbereitet und dem Gesundheitsunterausschuss des Committee on Ways and Means of the United States Congress am 26.2.1998 präsentiert.

entfallende Anteil des Bruttoinlandsprodukts und die Pro-Kopf-Ausgaben im Gesundheitsbereich von Land zu Land sehr unterschiedlich sind, so ist jedoch der effiziente Einsatz von Ressourcen überall ein Thema. Auch andere Trends lassen sich feststellen. So ist in den Vereinigten Staaten der Anteil allgemeinpraktischer Ärzte, die für die Primärversorgung verantwortlich sind, von 50% im Jahr 1961 bis heute auf unter ein Drittel gesunken. Dies zeugt nicht etwa von einer geringeren Anzahl allgemeinpraktischer Ärzte pro Kopf, sondern von einer drastischen Zunahme der Fachärzte. Ähnliche Tendenzen sind auch in anderen Ländern zu beobachten.

## **AUSWIRKUNGEN DER ERGEBNISVARIANZ AUF DIE QUALITÄTSENTWICKLUNG**

Eine große Anzahl gut ausgebildeter Fachärzte könnte eigentlich als positiver Qualitätsindikator gelten, sie birgt jedoch auch Nachteile. Was geschieht beispielsweise, wenn ein Facharzt von einem Fachzentrum in ein kommunales Krankenhaus wechselt, in dem die Anzahl der Spezialbehandlungen und die Möglichkeiten zu ihrer Durchführung vielleicht begrenzt sind? Obwohl der Zusammenhang zwischen Behandlungsvolumen und Qualität der Ergebnisse heftig umstritten ist, sprechen zahlreiche überzeugende Beispiele für eine inverse Beziehung. Dies ist eine Form der erwähnten Ergebnisvarianz.

In den USA wurde diesbezüglichen Untersuchungsergebnissen kaum Beachtung geschenkt, bis die Health Care Financing Administration 1986 in großem Rahmen Mortalitätsdaten von Krankenhäusern veröffentlichte. Daraufhin wurden landesweit Operationssterblichkeitsraten für Einrichtungen in verschiedenen Bundesstaaten veröffentlicht, darunter auch für New York. Dort schwankte die bereinigte Mortalitätsrate nach koronaren Bypass-Operationen je nach jährlichem Behandlungsvolumen des Chirurgen und des Krankenhauses zwischen 2–14% (Hannan et al., 1991). Zahlreiche Ärzte stellten die Gültigkeit der aus diesen vergleichenden Ergebnisdaten gezogenen Schlussfolgerungen in Frage. Mit Patienten wurden sie kaum diskutiert, und nur in seltenen Fällen hatten sie Einfluss auf Überweisungsentscheidungen. In einem neuen, verbraucherorientierten Gesundheitsmarkt dürfen solche Daten jedoch nicht einfach ad acta gelegt werden.

## **POLITISCHE FEHLREAKTION: STAATLICHE VERÖFFENTLICHUNG VERGLEICHENDER ERGEBNISDATEN**

Die Veröffentlichung vergleichender Ergebnisdaten seitens des Staates birgt ein großes Risiko unbeabsichtigter negativer Folgen. Patienten wie auch Kostenträger und Politiker könnten die Grenzen der angewandten Erhebungsverfahren allzu leicht übersehen. Der oben angesprochene Vergleich zwischen nicht oder nur grob bereinigten Krankenhaus- oder postoperativen Mortalitätsdaten ist hierfür ein gutes Beispiel – nicht nur wegen der hierdurch hervorgerufenen Kontroversen, sondern auch wegen der hieraus entstandenen

abwegigen Anreize für Leistungserbringer. In welcher Zwangslage muss sich der New Yorker Herzchirurg befinden, der die Grenzen von Schweregrad und Komorbiditätsanpassungen kennt und außerdem nur zu gut weiß, dass der erwartete Nutzen einer solchen Operation gerade für jene Patienten größer ist, bei denen von einer höheren operativen Sterblichkeitswahrscheinlichkeit auszugehen ist? In welcher schwieriger Lage befinden sich unbewusst die Patienten, die sich darauf verlassen, von diesem Chirurgen über Risiken und Nutzen einer Operation objektiv informiert zu werden und zu erfahren, welches Risikoniveau angesichts der Prognosen für alternative Behandlungen angemessen ist?

Zu bedenken sind außerdem die Auswirkungen, die eine Erweiterung der Daten um verschiedene wichtige klinische Ergebnisse, wie z.B. die Symptomlinderung, hätte. Die Leistung von Orthopäden und Neurochirurgen, die Rückenoperationen durchführen, lässt sich scheinbar sinnvoll anhand der Anzahl von Patienten messen, die nach der Operation von ihren Hüftproblemen oder ihren Rückenschmerzen befreit sind. Zu berücksichtigen ist dabei außerdem, dass die Erfolgsdaten eines bestimmten Chirurgen am besten durch solche Operationskandidaten verbessert werden, deren Zustand sich mit oder ohne Operation ohnehin innerhalb der nächsten Monate bessern würde.

Bisher ließ sich nicht belegen, dass derartige Überlegungen klinische Entscheidungsprozesse beeinflussen. Die politischen Entscheidungsträger sollten sich jedoch über Folgendes bewusst sein: Wenn die Einschränkungen von Ergebnismessungen (und Anpassungstechniken) im Gesundheitssektor nicht oder nicht angemessen berücksichtigt werden, kann dies Rahmenbedingungen entstehen lassen, die gerade den gewissenhaftesten Leistungserbringern und den durch falsche Ergebnisvergleiche irreführenden Patienten schaden.

An Ergebnisvergleichen, die zur Qualitätsverbesserung beitragen, indem sie die Messung und Verbesserung von Behandlungsverfahren in den Mittelpunkt rücken, ist indes nichts auszusetzen. Diese Arbeit muss getan werden. Ergebnisvergleiche, die Rückschlüsse auf die Qualität erlauben und dadurch Kaufentscheidungen oder die Wahl des Hausarztes oder Chirurgen beeinflussen, erfordern jedoch einen höheren, auf klaren Beweisen basierenden Standard. Viele der für das Gesundheitswesen spezifischen Ergebnismessungen haben diesen Standard jedoch noch nicht erreicht.

## **AUSWIRKUNGEN DER BEHANDLUNGSVARIANZ AUF DIE QUALITÄTSVERBESSERUNG**

Die Diskussion über Qualitätsverbesserungen im Gesundheitswesen wird durch die Ergebnisvarianz und die damit verbundenen Unterschiede der Behandlungsverfahren bestimmt. Es soll sichergestellt sein, dass wir Behandlungen, wie z.B. einen koronaren Bypass, richtig durchführen. Das Phänomen der Behandlungsvarianz zeigt uns, dass wir noch viel genauer darauf achten müssen, ob wir tatsächlich das Richtige tun. Warum variieren die Erfolgsquoten bei großen Operationen – etwa bei einer koronaren Bypass-Operation oder bei

Rückenoperationen – um das Fünffache und mehr zwischen einzelnen Ländern, ganz zu schweigen von den Unterschieden innerhalb dieser Länder?

Die Behandlungsvarianz hat zahlreiche Ursachen. Die vielleicht bedeutsamsten geographischen Unterschiede liegen – wie die starke Korrelation zwischen der Häufigkeit bestimmter Operationen und der Pro-Kopf-Anzahl von Chirurgen, die diese Behandlung durchführen, belegt – in der unterschiedlichen Kapazität, gewisse Leistungen zu erbringen (Cherkin et al., 1994).

Die unterschiedliche Interpretation von Belegen und Angaben sowie die verschiedenen Vorlieben und Meinungen der Fachärzte bezüglich Nutzen und Risiken bestimmter Behandlungen stellen weitere Einflussfaktoren dar. Diese Faktoren prägen das Standardwissen, auf dessen Grundlage die Ärzte vor Ort ihre Entscheidungen treffen. Aus der Sicht der Politiker und Kostenträger entsteht hierdurch das Problem der Mehr- und Minderleistungen. Aus der Sicht der Patienten führt dieser Zustand dazu, dass die erhaltene Gesundheitsversorgung mehr vom jeweiligen Wohnort und vom gewählten Arzt abhängt, als von ihrer eigenen Person und ihren Interessen.

## **POLITISCHE FEHLREAKTION: REGULIERUNG DER GESUNDHEITSVERSORGUNG UND STIMULIERUNG DES WETTBEWERBS**

Die Politiker haben auf die durch die Behandlungsvarianz aufgeworfenen Probleme hinsichtlich der Entscheidungsqualität in erster Linie mit der Entwicklung von Richtlinien (auch bekannt unter Begriffen wie Praxisparameter, klinische Verfahren, Angemessenheitskriterien etc.) reagiert. Diese Richtlinien sollten die Ärzte schulen und den Zugang zu bestimmten Behandlungsformen staatlich beschränken. Diese politische Reaktion war jedoch nicht angemessen. Die bei der Entwicklung von Richtlinien verwendeten Methoden können fachliche Unsicherheiten auf der Ebene des einzelnen Arztes beseitigen, der vielleicht vom Vorhandensein bestimmter Informationen nichts weiß oder weder über Zeit noch Möglichkeiten verfügt, diese in die Praxis umzusetzen und anzuwenden. Sie können auch aufzeigen, in welchen Bereichen allgemeine fachliche Unsicherheit herrscht, weil keine angemessenen Informationen für die Entscheidungsfindung vorliegen. Auf diese Weise lassen sich bei der Entwicklung von Richtlinien die Bereiche ausmachen, in denen eine effektive Ergebnisforschung erforderlich ist. Konsenstagungen und andere Verfahren eignen sich jedoch nicht dazu, durch Informationsmangel verursachte Unsicherheiten abzubauen. Bestenfalls können sie diese durch autoritative Meinungen ersetzen (Mulley/Eagle, 1988). Dabei besteht jedoch das Risiko, dass Patienten und andere Personen fälschlicherweise annehmen, diese Meinungen seien wissenschaftlich fundiert. Wenn Richtlinien dazu genutzt werden, den Zugang zu bestimmten Leistungen zu beschränken, wird die Vermittlerrolle der Leistungsanbieter untergraben und das Vertrauen der Patienten geschädigt.

In einigen Ländern, allen voran in den USA, sind Wettbewerbsmechanismen eingeführt

worden, um die Effizienz von Entscheidungsprozessen zu forcieren. Im Gesundheitssektor, wo Anbieter schwerlich „den Markt verlassen“ können und eine starke Informationsasymmetrie zwischen Leistungserbringern und Verbrauchern herrscht, sind die Bedingungen für einen effizienten Markt jedoch kaum zu verwirklichen. Der durch Marktkräfte geschaffene Wettbewerb zwischen einzelnen Anbietern basiert auf Wahrnehmungen von Qualität und verhindert hierdurch ein Weiterkommen bei der Behandlung der Qualitätsprobleme, die der Ergebnisvarianz zugrunde liegen. Zudem steigern Marktkräfte eine durch den Anbieter geweckte Nachfrage nach Leistungen, die bestenfalls marginalen Wert besitzen. Langfristig führt dies dazu, dass das Vertrauen, die Ärzte handelten voll und ganz im Interesse ihrer Patienten, abnimmt. Die in den USA laut gewordenen Forderungen nach einer Patientenrechtserklärung sind zum einen auf die Zugangsbeschränkungen infolge staatlich verordneter Richtlinien zurückzuführen und zum ändern auf die finanziellen Anreize, die die Wahlfreiheit der Patienten einschränken.

## **EIN NORMATIVER ANSATZ: UNTERSTÜTZUNG DER PROFESSIONALITÄT UND DIE ROLLE DES PATIENTEN**

Anstatt das Entscheidungsmanagement im Gesundheitswesen zu betonen oder sich auf den durch Ergebnisvergleiche stimulierten Wettbewerb zu verlassen, könnten Politiker Konzepte zur Förderung der Professionalität entwickeln. Die Anbieter von Gesundheitsleistungen sind beim Erhalt und Ausbau der fachlichen Wissensgrundlage auf Unterstützung angewiesen. Sie brauchen Hilfe bei der Umsetzung dieses Wissens entsprechend den Bedürfnissen der einzelnen Patienten. Wenn diese Zielsetzung staatlicherseits unterstützt wird, kann man davon ausgehen, dass sich Standards entwickeln und aufrechterhalten werden, mit deren Hilfe den zu den unterschiedlichen Behandlungen und Ergebnissen führenden Problemen abgeholfen werden wird. Zielsetzungen im Einzelnen sind u.a.:

- bessere Nutzung des kollektiven Erfahrungsschatzes als neue Wissensquelle,
- Konzentration der Forschungsanstrengungen auf Behandlungsergebnisse und Themen, die für Patienten am wichtigsten sind, und
- Entwicklung von Verfahren zur rechtzeitigen Bereitstellung von Informationen für die Entscheidungsträger, einschließlich Vergleichen, die zur Verbesserung von Behandlungsverfahren beitragen könnten (Mulley, 1995).

## **ERGEBNISMESSUNG UNTER BERÜCKSICHTIGUNG VON PATIENTENINTERESSEN**

Das normative Modell und das in der klinischen Praxis vorhandene Verbesserungspotential sollen anhand eines klinischen Beispiels veranschaulicht werden. Nehmen wir einen Patienten mit einer Koronarerkrankung, mit Rückenschmerzen oder mit einem gutartigen Prostataleiden. Seine Lebensqualität wird durch die Symptome beeinträchtigt. Vielleicht lassen sich die Symptome durch therapeutische Behandlung lindern; reicht diese Linde-

rung jedoch nicht aus, ist unter Umständen eine Operation erforderlich. Patient und Arzt stehen vor einer Entscheidung. Wenn die fachliche Wissensgrundlage weiterentwickelt werden soll, muss man erkennen, dass es nicht ausreicht, die Erfahrungen operierter Patienten festzuhalten. Es sind auch die Erfahrungen vergleichbarer Personen zu berücksichtigen, die nicht operiert wurden. Indem wir uns auf den Entscheidungsprozess konzentrieren, können wir nicht nur die Entscheidungsqualität verbessern, sondern auch Möglichkeiten zur Bildung von Patientengruppen schaffen, aus deren Erfahrungen und Reaktionen wir anschließend lernen können.

Dem Patienten mit gutartiger Prostatahyperplasie kann die Entscheidung erleichtert werden. Eine Operation führt in diesem Fall mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit zu einer deutlichen Linderung der Symptome. Andererseits sind aber auch schwerwiegende Komplikationen mit Todesfolge oder weniger ernste Komplikationen möglich, die z.B. die Sexualfunktion beeinträchtigen. Mit einer therapeutischen Behandlung werden diese Komplikationen vermieden, die Wahrscheinlichkeit und das Ausmaß einer Symptomlinderung sind jedoch geringer. Es ist wichtig, sich klar zu machen, dass Symptomlinderung und Erhalt der Sexualfunktion für den Patienten Ergebnisse von entscheidender Bedeutung sind. Die Behebung einer Miktionsstörung und anderer subjektiver Symptome sowie die Auswirkungen dieser Symptome auf die Lebensqualität sind Maßstäbe, die nur im Bereich Gesundheit und Gesundheitsversorgung zum Tragen kommen. Klinische Wissenschaftler vermeiden in der Regel die Messung solcher subjektiven Ergebnisse und ziehen ihnen objektivere anatomische oder physiologische Maßstäbe vor, die jedoch höchstens zufällig die Interessen der Patienten widerspiegeln.

Die jüngsten Investitionen in die Ergebnisforschung haben zuverlässige Messverfahren für Symptome und der entsprechenden Patientenreaktionen darauf hervorgebracht. Ein bekanntes Beispiel hierfür ist die Entwicklung des International Prostate Symptom Score (IPSS) und der dazugehörigen „Lästigkeitswerte“ für Patienten mit gutartiger Prostatahyperplasie. Aktuelle Forschungen weisen darauf hin, dass diese validen, symptomorientierten Messinstrumente nur geringfügig mit den physiologischen Messverfahren der Vergangenheit korrelieren (Barry, 1990).

Andere Informationen, die für Patienten, die vor einer Entscheidung stehen, wichtig sind, sind häufig Mangelware. Viele Männer wüssten gerne, wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, dass sich eine so genannte akute Retention, eine Prostataerkrankung, verschlimmert. Männer mit diesem Leiden sind beim Entleeren ihrer Blase auf fremde Hilfe angewiesen und benötigen einen Katheter. Die Krankheit ist nicht gefährlich, aber unangenehm und störend. Bis vor wenigen Jahren gab es keinerlei zuverlässige Schätzungen, wie wahrscheinlich eine Erkrankung ist und inwiefern sich diese Wahrscheinlichkeit durch Behandlungsmaßnahmen verringern ließe. Die Meinungen erfahrener Experten gingen weit auseinander. Da zu diesem Thema noch keine Forschungsarbeiten existierten, glaubten manche, die kumulierte 5-Jahres-Wahrscheinlichkeit läge unter fünf Prozent, während andere sie auf über 95% schätzten. Mangels randomisierter Studien verließen sich die prak-

tischen Ärzte auf ihre eigene Erfahrung.

Da randomisierte Untersuchungen häufig fehlen und ihre Anwendbarkeit überdies oft begrenzt ist, müssen Mittel und Wege gefunden werden, um die klinischen Erfahrungen von Ärzten und Patienten mit Hilfe sowohl prospektiver Kohortenstudien wie auch randomisierter Studien festzuhalten, in denen die für die Patienten und ihre Gesundheit besonders wichtigen Ergebnisse gemessen werden.

Viele der objektiven und subjektiven Maßstäbe, die die Zufriedenheit der Patienten in Gesundheitsfragen erhöhen können, beziehen sich nicht allein auf die Gesundheitsversorgung. Die Wartezeiten, das Einrichtungsumfeld und die Aufgeschlossenheit des Personals gegenüber Klienten und Kunden sind in allen Dienstleistungsbranchen wichtig. Technisch gesehen sind subjektive Maßstäbe schwieriger zu entwickeln und einzuführen als objektive Maßstäbe. Eher aus politischen als aus technischen Gründen lassen sich Ergebnismessungen, die nur für den Gesundheitssektor gelten, nicht so leicht durchsetzen wie allgemeinere Zufriedenheitsmessungen. Da objektive, nicht allein für das Gesundheitswesen geltende Maßstäbe relativ leicht anzuwenden sind, tendieren Gesundheitsprogramme zu einer Messung von Ergebnissen, die über die eigentlichen Kernkompetenzen nur wenig aussagen. Immer mehr Indizien sprechen dafür, dass vieles, was zwecks Qualitätsverbesserung von Gesundheitsprogrammen gemessen wird, seinen eigentlichen Zweck verfehlt. Zumindest in den USA haben wir die Zufriedenheit mit dem Service in den Vordergrund gestellt und uns zu wenig darum gekümmert, inwieweit wir die Patienten an der Diagnose, Prognose und Behandlung teilhaben lassen und in ihre eigene Gesundheitsversorgung einbinden.

Qualitätsmessungen, die Anbieter und Patienten von der Kernfunktion der Gesundheitsversorgung ablenken, stellen ein ernstes Problem dar. Hieraus ergibt sich eine doppelte Herausforderung: Einerseits gilt es, sinnvolle und zuverlässige Messinstrumente für die krankheitsspezifischen subjektiven Ergebnisse zu entwickeln, die den Patienten oft am wichtigsten sind; andererseits müssen die politischen Hürden überwunden werden, die bei der Beurteilung von Ergebnissen der Anwendung objektiver wie auch – für das Gesundheitswesen typischer – subjektiver Maßstäbe im Wege stehen.

## **STÄRKUNG DES PATIENTEN IM ENTSCHEIDUNGSPROZESS**

Patienten haben unterschiedliche Vorlieben und Meinungen bezüglich der Vorteile und Risiken alternativer Behandlungen (Barry et al., 1988). Manche Männer mit gutartiger Prostatahyperplasie fühlen sich beispielsweise durch die Symptome der Miktionsstörung außerordentlich beeinträchtigt. Andere Männer, deren Symptome zuverlässigen Messungen zufolge genauso schwer sind, empfinden keinerlei Beeinträchtigung (Fowler et al., 1988). Einige Männer belastet die Möglichkeit einer eingeschränkten Sexualfunktion nach der Operation in besonderem Maße; anderen macht diese Aussicht nicht zu schaffen. Diese Unterschiede erklären jedoch nicht die Behandlungsunterschiede zwischen einzelnen geographischen Gebieten. Sofern in der jeweiligen Bevölkerung keine eklatanten regionalen

Unterschiede hinsichtlich der Vorlieben und Meinungen vorliegen, müsste eine auf die Einzelperson abgestimmte Gesundheitsversorgung innerhalb dieser Population zu derselben Häufigkeit von Eingriffen führen.

Eine Gefahr von Richtlinien besteht darin, dass sie nahe legen, wissenschaftliche Daten allein reichten für die Entscheidungsfindung aus. Die meisten klinischen Entscheidungen hängen jedoch ebenso oder noch mehr von den Vorlieben und Meinungen über Nutzen und Risiken alternativer Behandlungen ab. Diese Vorlieben und Meinungen sind je nach Arzt und Patient außerordentlich verschieden und variieren systematisch zwischen Ärzten und Patienten. Im Sinne einer echten Entscheidungsqualität müssen der Zugang der Ärzte zu klinisch relevanten wissenschaftlichen Daten wie auch deren Interpretation und Anwendung vereinheitlicht werden. Dies kann durch Richtlinien geleistet werden. Entscheidungsqualität erfordert jedoch auch, dass im Entscheidungsprozess die unterschiedlichen Vorlieben und Meinungen von Patienten akzeptiert und berücksichtigt werden. Hierzu können Richtlinien nur wenig beitragen, denn in den meisten Fällen basieren sie auf vermuteten üblichen Vorlieben und Meinungen. Wenn derartige Richtlinien befolgt werden, erhalten Menschen eine Behandlung, für die sie sich nach entsprechender Aufklärung nicht entschieden hätten, während die gleiche Behandlung anderen, die sie hätten durchführen lassen wollen, vorenthalten wird. Die evidenzbasierte Medizin leistet einen notwendigen Beitrag zur Entscheidungsqualität, allein reicht sie aber nicht aus.

Die Anerkennung und Berücksichtigung von Patientenvorlieben sind entscheidende Faktoren für die Entscheidungsqualität im Gesundheitswesen. Dieser Ansatz ermöglicht außerdem eine beträchtliche Erweiterung der fachlichen Wissensbasis, indem er einige Hindernisse, die einer Beteiligung an Kohorten- und randomisierten Studien im Wege stehen, beseitigt. So kann beispielsweise eine Miktionsstörung und die Aussicht auf sexuelle Funktionsstörungen die Lebensqualität dreier verschiedener Patienten auf unterschiedliche Weise beeinflussen. Für den einen ist eine Operation vielleicht eindeutig die beste Wahl. Ein anderer Patient mit denselben Aussichten, aber anderen Vorlieben entscheidet sich vielleicht für eine therapeutische Behandlung. Bei einem dritten Patienten, dessen Vorlieben für keine der beiden Optionen sprechen, erweist sich die Durchführung einer randomisierten Studie eventuell als die beste Alternative. Bei der Anwendung dieses Ansatzes auf Patienten mit Prostataerkrankungen oder Störungen im Bereich der Lendenwirbel war nicht weniger als ein Drittel der Patienten nach ausführlicher Aufklärung unentschieden und erklärte sich zur Teilnahme an einer randomisierten Studie bereit.

## **ANSÄTZE ZUR ENTSCHEIDUNGSUNTERSTÜTZUNG**

Richtlinien und vergleichbare Maßnahmen zur Verbesserung der Entscheidungsqualität wurden bisher dadurch beeinträchtigt, dass eine Unterscheidung zwischen begründeter und unbegründeter Varianz fehlte. Ansätze zur Entscheidungsunterstützung, die diese Unterscheidung berücksichtigen, wurden von der Foundation for Informed Medical Decision

Making entwickelt, die Ärzte und Patienten zur Zusammenarbeit bei der Entscheidungsfindung ermutigt (Kasper et al., 1992). Dieser Ansatz ist ausführlich – auch mit Hilfe randomisierter Studien – in Nordamerika und Europa evaluiert worden.<sup>2</sup> Er nutzt Informationstechnologien zur Unterstützung von Ärzten und Patienten bei der klinischen Entscheidungsfindung und ermöglicht die Erstellung von Patientenprofilen zur Teilnahme an klinischen Studien. Das Konzept ist auf mehr als zehn klinische Krankheitszustände angewandt worden, darunter Koronararterienerkrankungen, Lendenwirbelsäulenleiden, gut- und bösartige Prostataleiden und Brustkrebs.

Die Ergebnisse sind bemerkenswert, unterscheiden sich aber je nach Rahmenbedingungen und Land. Im Allgemeinen hat die Zufriedenheit der Patienten mit der Gesundheitsversorgung und der Entscheidungsfindung jedoch zugenommen. In einigen Ländern sind die Nutzungsraten für bestimmte kostenaufwendige Behandlungen zum Teil dramatisch gesunken. Das Vertrauen der Patienten in die Behandlungswahl ist allgemein gewachsen, und zumindest in einer Studie haben sich die gesundheitlichen Ergebnisse verbessert (Barry et al., 1997). Die Teilnahme der Patienten an prospektiven Ergebnisstudien wurde erleichtert, so dass neue Erkenntnisse zur besseren Unterstützung der Entscheidungsqualität gewonnen werden konnten.

Am interessantesten sind vielleicht Anzeichen dafür, dass Programme, die die Zusammenarbeit von Ärzten und Patienten bei der Entscheidungsfindung fördern, zu einer sehr starken Verknüpfung der von den Patienten ausdrücklich bevorzugten Ergebnisse und der tatsächlich erfolgten Behandlung führen. So werden nach dem Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung z.B. Männer, die sich durch bestimmte, operativ behebbar Miktionsstörungen besonders beeinträchtigt fühlen, siebenmal häufiger operiert, als solche mit gleich starken Symptomen, die keine derartige Beeinträchtigung empfinden. Auch Männer, die wegen der Auswirkungen eines möglichen Verlusts der Sexualfunktion auf ihre Lebensqualität besorgt sind, werden bei gemeinsamer Entscheidungsfindung fünfmal seltener einer Behandlung unterzogen, die zu sexuellen Funktionsstörungen führen könnte, als Männer, denen dieses Risiko nicht zu schaffen macht (Barry et al., 1995). In großem Rahmen angewandt, könnten derartige Verfahren sicherstellen, dass die Leistungen von Gesundheitsprogrammen und Anbietern mit den Wünschen und Bedürfnissen der Patienten übereinstimmen, die mit den Folgen leben müssen. Eine solche Betonung der Entscheidungsqualität könnte außerdem bei vielen Krankheiten die Nutzungsraten und Kosten erheblich senken.

## GEMEINSAME ENTSCHEIDUNGSFINDUNG: PRAXISBEISPIELE

Die Auswirkungen, die das Konzept der gemeinsamen Entscheidungsfindung auf Nutzungsraten und Kosten im Gesundheitswesen haben könnte, lassen sich anhand zweier Bei-

---

<sup>2</sup> Siehe Albertsen et al., 1998; Barry et al., 1997; Barry et al., 1995; Chapman et al., 1995; Flood et al., 1996; Liao et al., 1996; Morgan et al., 1997; Deber et al., 1999; Spunt et al., 1996; Wagner et al., 1995.

spiele veranschaulichen.

Die gemeinsame Entscheidungsfindung wurde zunächst in zwei Gesundheitseinrichtungen eingeführt, deren Operationsraten für die untersuchte Krankheit bereits zum damaligen Zeitpunkt unter dem landesweiten Durchschnitt lagen. Durch die Einführung der gemeinsamen Entscheidungsfindung fielen die Raten um ganze 40% auf ein Niveau, das mit den Krankenseinzugsgebieten mit den niedrigsten Raten in den USA vergleichbar ist (Barry et al., 1995). Wäre diese durch die gemeinsame Entscheidungsfindung erzielte Operationsrate schon im Zeitraum 1992/93 erreicht worden, wären 160.000 Medicare-Patienten weniger einer Prostataoperation unterzogen worden.

Das zweite Beispiel bezieht sich auf die Einführung der gemeinsamen Entscheidungsfindung im Rahmen einer randomisierten Studie an Männern und Frauen mit Koronararterienkrankung im kanadischen Toronto, Ontario. In Ontario werden etwa halb so viele koronare Bypässe gelegt wie in New York. Patienten, die aufgrund der Größe und Lage ihres Koronararterienverschlusses nur mit geringer Wahrscheinlichkeit von einer Operation profitieren würden und die aufgrund ihres Alters und ihres höheren Schlaganfallrisikos besonders gefährdet sind, haben in New York weitaus größere Chancen auf eine Operation als in Ontario. Trotz der niedrigeren Ausgangsrate war bei den Patienten in Toronto, die sich auf die gemeinsame Entscheidungsfindung eingelassen hatten, die Operationsquote um 22% niedriger als bei denjenigen, die sich nicht beteiligt hatten (Morgan et al., 1997)

## **UMSETZUNGSHINDERNISSE**

Die Umsetzung dieser Programme zur Entscheidungsfindung ist mit einer Reihe von Problemen verbunden. Manche Hindernisse sind rein technischer Natur. Die Technologien, die durch die computergestützte, multimediale Darstellung unvoreingenommener Informationen und Erfahrungen anderer die gemeinsamen Entscheidungen von Ärzten und Patienten unterstützen, entwickeln sich in rasantem Tempo, was Vorbehalte gegen ihre Einführung entstehen lässt. Die größeren Probleme sind jedoch im politischen und kulturellen Bereich angesiedelt. Fortschrittliche Programme zur Entscheidungsunterstützung setzen voraus, dass sowohl Ärzte wie auch Patienten ihre Rolle überdenken und ihr Verhalten ändern.

Ein Großteil der unbegründeten Varianz in klinischen Entscheidungsprozessen tritt bei Entscheidungselementen auf, für die die Leistungserbringer verantwortlich sind. Teilweise aufgrund ihres legitimen Interesses an der Wahrung einer begründeten Varianz sträuben sich die Experten leider meist gegen Eingriffe, die nach Standardisierung oder Bevormundung anmuten. Die begründete Varianz ist größtenteils in Entscheidungselementen zu finden, die eigentlich von den Patienten ausgehen sollten. Ihre Vorlieben und Meinungen sind es, auf die es vor allem ankommt, da sie es sind, die mit den Konsequenzen einer Entscheidung leben müssen. Viele Patienten wehren sich allerdings, Verantwortung für den Entscheidungsprozess zu übernehmen, da sie sich der Bedeutung ihrer Vorlieben und Mei-

nungen nicht bewusst sind.

Dieser beiderseitige Widerstand hat oft eine geringe Entscheidungsqualität zur Folge, wodurch die gesundheitliche Lebensqualität der Einzelpersonen hinter ihrem Optimum zurückbleibt und die Gesundheitsressourcen ineffizient auf die Bevölkerung verteilt werden.

Die relativ geringe Aufmerksamkeit, die der Entscheidungsqualität im Gesundheitswesen geschenkt wird, ist ein ernsthaftes Problem, das für die Wirtschaftlichkeit der Gesundheitssysteme unserer Länder enorme Konsequenzen hat. Wir stehen vor der zweifachen Herausforderung, das Bewusstsein aller Beteiligten, insbesondere das der Patienten, in Bezug auf dieses Problem zu stärken und zugleich Instrumente zu entwickeln, mit denen sich die Entscheidungsqualität verbessern und messen lässt.

## **SCHLUSSFOLGERUNGEN**

Die hier beschriebenen Probleme, Herausforderungen und möglichen Lösungen sprechen allesamt deutlich für die Notwendigkeit exakter, unvoreingenommener Informationen über die Leistung von Anbietern bei der Erbringung medizinischer Behandlungen wie auch über die Möglichkeiten und Grenzen dieser Behandlungen. Die zwangsläufig begrenzte Richtigkeit und Zugänglichkeit solcher Informationen haben für diejenigen, die die Qualität im Gesundheitswesen verbessern wollten, schon immer ein Hindernis dargestellt.

Das hier vorgestellte normative Modell würde die Gesamtheit aller klinischen Erfahrungen erfassen, um die Fähigkeit klinischer Ärzte, die Wahrscheinlichkeit guter und schlechter Ergebnisse für Patienten mit gleichen Leiden abzuschätzen, kontinuierlich zu verbessern. Ein solches Modell würde außerdem neue Erkenntnisse darüber liefern, wie Patienten die erzielbaren Ergebnisse bewerten. Diese Informationen wären nicht nur für Ärzte und Patienten, die vor schwierigen Entscheidungen stehen, von unschätzbarem Wert, sondern auch für Politiker, die für die staatlichen Investitionen im Gesundheitswesen verantwortlich sind.

Richtlinien und Wettbewerb, der auf dem Vergleich von Ergebnissen verschiedener Leistungsanbieter beruht, spielen für die Qualitätsverbesserung nur eine begrenzte Rolle. Erforderlich sind verstärkte Investitionen in bessere Maßnahmen zur Erhöhung der Genauigkeit von Informationen, in bessere Systeme, die deren Verbreitung unterstützen, sowie eine effektivere Aufklärung, die fundierte Interpretationen ermöglicht. Nicht nur die Effizienz und Wirtschaftlichkeit der Gesundheitsversorgung stehen auf dem Spiel, sondern auch das Miteinander der Heilberufe und das Vertrauen des bedürftigen Patienten.

## LITERATUR

- Albertsen, P. C. / Wasson, J. H. et al. (1998) „Assessment of the Feasibility and Impact of Shared Decision Making in Prostate Cancer.“ *Urology* 51, 63–66.
- Barry, M. J. / Cherkin, D. C. / Chang, Y. et al. (1997): „A randomized trial of a multimedia Shared Decision-making Program for men facing a treatment decision for benign prostatic hyperplasia.“ *Disease Management and Clinical Outcomes* 1, 5–14.
- Barry, M. J. / Mulley, A. G. / Fowler, F. J. / Wennberg, J. E. (1988): „Watchful waiting versus immediate transurethral resection for symptomatic prostatism: the importance of patients' preferences.“ *Journal of the American Medical Association* 259, 3010–3017.
- Barry, M. J. / Fowler, F. J. / Mulley, A. G. et al. (1995): „Patient reactions to a program designed to facilitate patient participation in treatment decisions for benign prostatic hyperplasia.“ *Medical Care* 33, 771–782.
- Chapman, G. / Elstein, A. / Hughes, K. K. (1995): „Effects of Patient Education on Decision about Breast Cancer Treatments.“ *Medical Decision Making* 15 (3), 231–239.
- Cherkin, D. C. / Deyo, R. A. / Loeser, J. D. / Bush, T. / Waddell, G. (1994): „An international comparison of back surgery rates.“ *Spine* 19 (11), 1201–6.
- Deber, R. B. / Kraetschmer, D. (im Druck): „How does shared decision making affect patient attitudes: Trust and satisfaction after one-year follow-up.“ *Urology*.
- Flood, A. B. / Wennberg, J. E. / Nease, R. F. et al. (1996): „The importance of patient preference in the decision to screen for prostate cancer.“ *J Gen Intern Med* 11, 342–349.
- Fowler, F. J. / Wennberg, J. E. / Timothy, R. P. / Barry, M. J. et al. (1988): „Symptom Status and Quality of Life Following Prostatectomy.“ *Journal of the American Medical Association* 259, 3018–3022.
- Hannan, E. L. / Kilburn, H. / Bernard, H. et al. (1991): „Coronary artery bypass surgery: the relationship between inhospital mortality rate and surgical volume after controlling for clinical risk factors.“ *Medical Care* 29 (11), 1094–107.
- Kasper, J. F. / Mulley, A. G. / Wennberg, J. E. (1992): „Developing shared decision-making programs to improve the quality of health care.“ *Quality Review Bulletin* 18 (6), 183–190.
- Liao, L. / Jollis, J. G. / DeLong, E. R. et al. (1996): „Impact of interactive video on decision making of patients with ischemic heart disease.“ *J Gen Intern Med* 11, 373–376.
- Morgan, M. W. / Deber, R. B. / Llewellyn-Thomas, H. A. et al. (1997): „A randomized trial of the ischemic heart disease Shared Decision-making Program: an evaluation of a decision aid.“ *J Gen Intern Med* 12, Suppl. 1, A62.
- Mulley, A. G. (1989): „Assessing patients' utilities: Can the ends justify the means?“ *Medical Care* 27, 269–281.
- Mulley, A. G. (1995): „Improving the Quality of Decision Making.“ *Journal of Clinical Outcomes Management* 2, 9–10.
- Mulley, A. G. (1995): „Outcomes Research: Implications for Policy and Practice.“ In: Smith, R. / Delamothe, T. (Hrsg.): *Outcomes into Clinical Practice*. London: BMJ Publishing Group.
- Mulley, A. G. / Eagle, K. A. (1988): „What is inappropriate care?“ *Journal of the American Medical Association* 260, 540–1.
- Spunt, B. S. / Deyo, R. A. / Taylor, V. M. et al. (1996): „An Interactive Videodisc Program for Low Back Pain Patients.“ *Health Education Research* 4, 535–541.
- Wagner, E. H. / Barry, M. J. / Barrett, P. et al. (1995): „The effect of a shared decision-making program on rates of surgery for benign prostatic hyperplasia.“ *Medical Care* 33, 765–770.
- Wennberg, J. E. / Mulley, A. G. / Hanley, D. et al. (1988): „An assessment of prostatectomy for benign urinary tract obstruction. Geographic variations and the evaluation of medical care outcomes.“ *Journal of the American Medical Association* 259, 3018–22.
- Wennberg, J. E. / Gittlsohn, A. (1973): „Small area variations in health care delivery.“ *Science* 182, 1102–8.

## 4.3. DAS GESUNDHEITSWESEN AUS DER SICHT DES QUALITÄTSMANAGEMENTS

**Axel Paeger, Asklepios Kliniken GmbH, Deutsche Gesellschaft der Ärzteschaft für Qualitätsmanagement e.V., Linden**

Die Gesundheitsversorgung wird von den Verbrauchern in zunehmendem Maße als ein Konsumgut betrachtet. Zu den Kunden der Leistungsanbieter im Gesundheitssektor zählen Patienten und deren Angehörige wie auch die Kostenträger. Der Gedanke, Patienten als Kunden anzusehen, ist in Europa jedoch vielen Beratern und Mitgliedern des medizinischen Berufsstands noch immer fremd. In den USA hingegen haben sich die Ärzte bereits an diese neue Rolle gewöhnt.

Das Qualitätsmanagement ist ein Instrument, mit dem sich derartige Einstellungen langsam ändern lassen. Die Ergebnisqualität medizinischer Einrichtungen setzt sich aus der Zufriedenheit der Kunden und dem medizinischen Ergebnis (aus Expertensicht) zusammen. Das Qualitätsmodell der European Foundation for Quality Management (EFQM)<sup>3</sup> misst beispielsweise mit dem Ergebniskriterium 6 die Kundenzufriedenheit einschließlich der Zufriedenheit von Patienten. Bei der in den 40 deutschen Asklepios Kliniken und in den kalifornischen Pacific-Health-Krankenhäusern durchgeführten Qualitätsbewertung wird das medizinische Ergebnis anhand des EFQM-Unterkriteriums 9b und des Kriteriums 7 des Bewertungsmodells des Malcolm Baldrige National Quality Award (MBQA) berücksichtigt.

Die Befähigungskriterien des EFQM-Modells messen beispielsweise Strategien, Ressourcen und Arbeitsprozesse und erhöhen so die Transparenz für den Kunden. Zu den bewerteten Prozessen zählen auch medizinische Richtlinien und Pflegestandards, die den Patienten – dank der Anforderungen des Qualitätsmanagements – zunehmend zur Verfügung stehen.

Die Transparenz der Gesundheitsprozesse und die Beteiligung der Patienten, sowohl auf individueller Ebene wie auch über Zufriedenheitsumfragen unter Patienten, sind Forderungen, denen jeder Anbieter im Gesundheitssektor, dem Qualität und Qualitätsmanagement wirklich am Herzen liegen, nachkommen muss.

4

<sup>3</sup> European Foundation for Quality Management EFQM (Hrsg.) (1997): *Selbstbewertung – Richtlinien für den öffentlichen Sektor*. Brüs-

## 4.4. VERBESSERUNG DER VERSORGUNGS-QUALITÄT UNTER BETEILIGUNG DER PATIENTEN – EINIGE ANSÄTZE

**Christoph Straub, Verband der Angestellten-Krankenkassen e.V. (VdAK), Siegburg**

Die Aufgabe, Patienten, Versicherten und Bürgern mehr Einfluss auf die Gestaltung, Fortentwicklung und Prüfung der medizinischen Versorgung einzuräumen, ist sehr komplex und umfassend. Dennoch ist die Entwicklung in diesem Bereich nicht schwächer oder langsamer als an anderen Problempunkten des Versorgungssystems. Im Gegenteil – die absolute Dynamik der Veränderung mag zwar einige enttäuschen, der relative Fortschritt ist jedoch ermutigend, was im Folgenden an einigen Beispielen argumentativ unterstützt werden soll.

### **BÜRGERBETEILIGUNG BEI DER STEUERUNG VON GESUNDHEITSSYSTEMEN – EIN PRAXISBEISPIEL**

Bei der Frage, wie rasch und intensiv Bürger bzw. Patienten in Steuerungsfunktionen in der medizinischen Versorgung einbezogen werden können, ist deutlich zu differenzieren. Wenn Bürgerbeteiligung mehr als ein Schlagwort sein soll, müssen komplexe Konzepte entwickelt werden, die systematisch, strukturiert, nachvollziehbar und justiziabel sind. Bürgerbeteiligung bei der Gestaltung des Versorgungssystems wurde bislang mit größter Konsequenz in dem bekannten „Oregon-Modell“ in den USA umgesetzt. Auslöser war hier die Rationierung von Leistungen im staatlichen Krankenversicherungsprogramm für sozial Schwache, die zum Tod eines leukämiekranken Kindes geführt hatte. Dieses Ereignis bildete den Ausgangspunkt für eine Reform, bei der die Bürger über eine Priorisierung von Gesundheitsleistungen direkt über das Leistungsangebot im Rahmen des Programms entscheiden sollten. Auf der Basis eines erprobten wissenschaftlichen Konzepts wurde eine repräsentative Bevölkerungsstichprobe befragt, um den Nutzen von Gesundheitsleistungen aus der Sicht der Bürger zu definieren und dementsprechend den Leistungskatalog zu organisieren. Daraus ergaben sich einige schwerwiegende Probleme: So schätzte die Durchschnittsbevölkerung beispielsweise den Zustand bzw. die Lebensqualität eines an allen vier Gliedmaßen betroffenen Querschnittgelähmten so schlecht ein, dass dessen Tod infolge des Entzugs aller Behandlungsmaßnahmen als Nutzen eingeschätzt wurde. Auch bei der Nutzenbewertung anderer Maßnahmen war die Tendenz zu erkennen, dass medizinische Maßnahmen umso nützlicher eingeschätzt wurden, je geläufiger sie den Bürgern waren.

Diese offenkundige Tendenz zur Diskriminierung von medizinischen Leistungen bei schweren oder seltenen Krankheiten führte dazu, dass der auf dem Bürgerurteil aufgebaute Leistungskatalog sofort von Experten überarbeitet wurde, was somit eine Abkehr von der zu-

grunde liegenden Philosophie der Bürgerbeteiligung bedeutete. Es wurden noch weitere Eingriffe notwendig, als die Methode ihre immanenten Kräfte entwickelte und der Nutzen von Leistungen weiter differenziert wurde. So sollte das Ansinnen, Frauen und Männer bzw. Schwarze und Weiße in unterschiedlichem Maße von bestimmten Leistungen profitieren zu lassen, selbstverständlich nicht wirksam werden.

Es ist also noch viel zu leisten, bevor Konzepte umgesetzt werden können, bei denen Bürger unmittelbar an Entscheidungen – z.B. über den letztendlichen Leistungsumfang einer sozialen Krankenversicherung – beteiligt werden. Das heißt nicht, dass nicht auch heute schon eine Beteiligung der Bürger an anderen Entscheidungen, z.B. über die Ausgestaltung der Versorgungsangebote vor Ort, erfolgreich sein könnte. Auch wenn die konkreten Erfahrungen in Deutschland, z.B. im Zusammenhang mit der Schließung offensichtlich ineffizienter und entbehrlicher stationärer Einrichtungen, nicht ermutigend sind.

## **PATIENTENBETEILIGUNG AN BEWERTUNG UND GESTALTUNG IHRER VERSORGUNG**

Einfacher, kurzfristig aussichtsreicher und dringend geboten ist die Beteiligung von Patienten an der Bewertung und Gestaltung ihrer Versorgung. Hier liegen validierte Konzepte vor, wie Patienten in Qualitätssicherungsmaßnahmen und in die Ausgestaltung von – z. B. als Leitlinien formulierten – Behandlungskonzepten einbezogen werden können. Bedauerlich ist allerdings, dass in Deutschland dabei immer wieder nur die Zufriedenheit von Patienten als Bewertungsmaßstab diskutiert wird. Zweifellos ist die Zufriedenheit von Patienten mit der erfahrenen Behandlung wichtig und ein Indikator sowohl für die erlebte Zuwendung wie auch beispielsweise für die zu erwartende Einhaltung therapeutischer Maßnahmen und Vereinbarungen. Wertvoller können jedoch die faktischen Berichte von Patienten sein.

### **Patientenberichte als Instrument zur Qualitätsverbesserung**

Nach Untersuchungen in den USA sind Berichte von Patienten – wenn sie korrekt erfasst werden – entgegen der landläufigen Meinung nicht weniger zuverlässig als durchschnittlich geführte Krankenakten. Patientenberichte vermögen einen gesamte Versorgungszeitraum darzustellen, denn nur eine Person beobachtet in aller Regel den Versorgungsablauf in seinem Zusammenhang und nur eine ist ständig dabei: der Patient bzw. die Patientin. Faktische Aussagen von Patienten zu bestimmten Behandlungseffekten sind nicht nur wichtiger als beispielsweise laborchemische Parameter, in manchen Fällen, wie z.B. in der Rheumatologie, sind diese Befunde auch sensitiver. Wenn solche faktischen Berichte von Patienten mit Aussagen über die subjektive Bedeutung bestimmter Erfahrungen und über die Zufriedenheit kombiniert werden, ergibt sich erst ein umfassendes Bild von der Versorgung aus der Sicht der Patienten.

Diese Informationen sollten viel stärker als bisher genutzt werden, um die individuelle Versorgung von Patienten und die Steuerung von Versorgungsabläufen in Gesundheitsein-

richtungen (z.B. in Krankenhäusern) bzw. von ganzen Versorgungssystemen zu optimieren. Weshalb sollte nicht jeder Leistungserbringer verpflichtet werden, systematisch und strukturiert eine Beurteilung seiner Leistungen durch seine Patienten einzuholen? Wenn dies auf geeignete Weise organisiert wird, könnte dies – bei einem überschaubaren Aufwand – wertvolle Hinweise beispielsweise zur Organisation einer Praxis oder einer Krankenhausambulanz, aber auch zur Optimierung von Behandlungskonzepten für bestimmte Patientengruppen liefern. Praktisch ist es möglich, Patienten z.B. über schriftliche Befragungen oder über die Bildung von problemorientierten Fokusgruppen einzubeziehen.

### **Patientenbeteiligung bei Zielfindung und Ergebnissbewertung**

Patienten könnten beispielsweise die Entwicklung von Fall- oder Krankheitsmanagement-Konzepten begleiten. Ihrer Akzeptanz bestimmter Organisationsformen der Versorgung sollte dabei mindestens ebenso großes Gewicht eingeräumt werden, wie z.B. der Bedienung vorhandener Versorgungsstrukturen. Sie könnten individuell oder kollektiv zur Definition von Gesundheitszielen beitragen und sollten schon in der Aus- und Weiterbildung von Heilberuflern deren Orientierung auf die subjektiven Bedürfnisse und den objektiven Bedarf von Patienten lenken.

Im Rahmen von Versorgungsforschung, Therapieoptimierungsstudien und insbesondere von Qualitätssicherungsverfahren sollten Patienten routinemäßig in die Zielfindung und die Ergebnissbewertung einbezogen werden. In allen genannten Feldern ist es nicht der Mangel an technischen Umsetzungsmöglichkeiten, sondern an konkreter Initiative, der durchgreifende Veränderungen bisher verzögert hat.

Die Einbeziehung von patientenseitig definierten Nutzenvariablen in klinische Studien ist deshalb so bedeutsam, weil in vielen Ländern – auch in Deutschland – derzeit mit Nachdruck eine stärkere Ausrichtung der medizinischen Versorgung an den Kriterien einer evidenzbasierten Medizin gefordert wird. Eine solche evidenzbasierte Medizin beruht aber ganz wesentlich auf der kritischen Analyse von klinischen Studien. Diese Studien, die den Nutzen einer Therapie oder eines neuen Arzneimittels darstellen, sind gegenwärtig meist ausschließlich auf traditionelle klinische Endpunkte ausgerichtet. Es ist nur halb befriedigend, wenn die Diskussion zwischen Arzt und Patient auf Studien basiert, deren dargestellte Nutzendimensionen in erster Linie den Arzt und weniger den Patienten interessieren. Ebenso wenig ist es sinnvoll, wenn Steuerungsentscheidungen für ein Versorgungssystem ausschließlich auf der Basis solcher Studien fallen. Dies schmälert nicht den Fortschritt, den die Einführung der Prinzipien einer evidenzgestützten Medizin bzw. Gesundheitsversorgung grundsätzlich bedeutet.

Wenn aber Steuerungsentscheidungen im Gesundheitswesen verstärkt auf der Interpretation von Studien und Meta-Analysen solcher Studien beruhen, ist dies zu berücksichtigen. Es entsteht ein Spannungsverhältnis mit dem gleichzeitig formulierten Ziel, die Beteiligung der Patienten an der Steuerung der Versorgung zu stärken. Die Endpunkte klinischer Studien sollten deshalb auch an den Präferenzen von Patienten, wie der Erhaltung und Ver-

besserung der Lebensqualität oder bestimmter sozialer, physischer oder psychischer Funktionen, orientiert werden. Dies bedeutet selbstverständlich keinen Aufruf zum Verzicht auf klare klinische Parameter wie Blutdruck- oder Blutzuckerwerte, diese sind nur zu ergänzen. Auf diese Weise wäre gewährleistet, dass die Präferenzen der Patienten nicht erst in der individuellen Arzt-Patient-Beziehung zum Tragen kommen, d.h. bei der Entscheidung über Diagnostik und Therapie für einen Patienten, sondern schon bei der Generierung der Information, beim wissenschaftlichen Fortschritt und bei der Umsetzung auf der Systemebene der Versorgung.

## **MEDIZINISCHE LEITLINIEN**

Ein Instrument zur Umsetzung einer evidenzbasierten Medizin und gleichzeitig zur stärkeren Einbeziehung von Patienten in ihre medizinische Versorgung sind medizinische Leitlinien. Die wichtigste Funktion von Leitlinien besteht darin, das beste aktuell verfügbare Wissen aus Studien über einen Prozess der kritischen Beurteilung so aufzubereiten und an die angezielten Versorgungszusammenhänge anzupassen, dass es von Ärzten unmittelbar angewendet werden kann.

Dabei ist es nicht das Ziel, den Patienten ohne weitere Vorgabenmodifikation nach einem festen Schema zu behandeln; vielmehr ist das spezifisch aufbereitete Wissen für eine Behandlungsentscheidung mit der individuellen Sachkenntnis des Arztes und den Bedürfnissen bzw. Präferenzen des Patienten zu verbinden.

Medizinische Leitlinien beschreiben einen Behandlungskorridor mit einer Folge einzelner diagnostischer und therapeutischer Schritte. Im Idealfall zeigen Leitlinien hierzu auch diagnostische oder therapeutische Alternativen auf und geben an, in welchem Maße sie evident sind. Mit diesen Merkmalen werden medizinische Leitlinien zu einem potenten Instrument, um Patienten an Entscheidungen über ihre Versorgung zu beteiligen. Indem sie das medizinische Wissen bezüglich eines Patienten- oder Versorgungsproblems schriftlich aufbereiten, den Grad der Evidenz, d.h. den nachweislichen Erfolg der Empfehlungen, nennen sowie alternative Behandlungsoptionen aufführen, sind Leitlinien ein ideales Medium für die Diskussion zwischen Arzt und Patient und zur Herstellung eines Einverständnisses. Gleichzeitig bedeuten Leitlinien sowohl für den Arzt wie auch für den Patienten eine Absicherung, indem beiden verdeutlicht wird, wo und gegebenenfalls dass sie sich auf der Grundlage gesicherter Erkenntnisse bewegen.

### **Patienten als Mitarbeiter bei der Leitlinienentwicklung**

Doch nicht nur als Nutznießer von Leitlinien können Patienten auftreten. Die State-of-the-art-Methodik zur Entwicklung von Leitlinien sieht vor, Patienten daran zu beteiligen, um deren Vorlieben – z.B. hinsichtlich der erwünschten Ergebnisse medizinischer Interventionen – systematisch zu erfassen und abzubilden. Als Problem in diesem Zusammenhang

erweist sich die Frage, wie man repräsentative Patienten findet. Für chronische Krankheiten ist dieses Problem leichter zu lösen als für akute Gesundheitsprobleme, da es für chronische Erkrankungen mittlerweile eine Vielzahl von Selbsthilfegruppen gibt. Allerdings ist bei diesen genau zu hinterfragen, ob sie die unmittelbaren Bedürfnisse der Betroffenen ohne Interessenkonflikte vertreten. Diese Skepsis basiert auf konkreten Beispielen, in denen Selbsthilfegruppen de facto als „verlängerter Arm des Außendienstes“ von Arzneimittelherstellern aufgetreten sind. Dies lässt sich zum Teil dadurch erklären, dass diesen Organisationen bisher eine solide Finanzierungsgrundlage bzw. ein gesicherter Anspruch auf Finanzierung fehlte und die Pharmaindustrie Selbsthilfegruppen gezielt als Multiplikatoren eigener Interessen angesprochen hat. Verbraucherverbände und Patientenberatungsstellen arbeiten zwar häufig mit Beteiligung von „erfahrenen“ Patienten, sie sind aber in aller Regel nicht spezifisch kompetent und nicht unbedingt neutral im Sinne einer völligen Unabhängigkeit. Es spricht deshalb viel dafür, bei der Entwicklung von Leitlinien nicht „professionelle“ Patienten zu suchen, sondern mit einer spontan zusammengestellten Gruppe aktuell behandelter Patienten zu arbeiten, deren Beitrag in der Testphase der neuen Leitlinien noch einmal überprüft wird.

### **Clearingverfahren für Leitlinien**

Seit Mai 1999 ist zwischen Bundesärztekammer, Kassenärztlicher Bundesvereinigung, Deutscher Krankenhausgesellschaft und den Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenkassen ein Vertrag in Kraft, der die Grundlage für ein Leitlinien-Clearingverfahren bildet. Ziel der Vereinbarung ist es, Leitlinien hinsichtlich ihrer formalen und inhaltlichen Qualität zu überprüfen. Dabei wird nach dem Vorhandensein einer Patientenversion der Leitlinie gefragt, ohne dass dies ein Kriterium für die ablehnende Bewertung einer Leitlinie wäre.

Der Arbeitsentwurf des Bundesgesundheitsministeriums für die große Gesundheitsreform 2000 nimmt bereits auf den erwähnten Vertrag Bezug. Alle Leistungserbringer werden aufgefordert, ihre Behandlungen an den Leitlinien zu orientieren, die von diesem Gremium anerkannt wurden. Es ist zu erwarten, dass diese Rahmenbedingungen einen Impuls setzen werden, der zur Entwicklung von mehr und besseren Patientenversionen von Leitlinien führen wird.

### **Leitlinienversionen für Patienten**

Die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V. (DEGAM) hat beschlossen, etwa zehn Leitlinien für häufige Patientenprobleme entsprechend der bestmöglichen, international anerkannten Methodik zu entwickeln. Im Rahmen dieses Programms werden neben den üblichen Lang- und Kurzversionen für Ärzte auch verschiedene Materialien für Patienten, wie Leitlinienversionen speziell für Patienten und so genannte Infozette, erarbeitet. Ein Infozept beschreibt in knapper Form und leicht verständlich die vom Arzt gestellte Diagnose und erklärt, was der Patient neben oder statt beispielsweise ei-

ner Arzneimitteltherapie zur Unterstützung seiner Gesundheit tun kann.<sup>4</sup> Die Deutsche Krebsgesellschaft, die sich schon seit Jahren allein und in Kooperation mit anderen Organisationen dafür einsetzt, anspruchsvolle Informationsmaterialien über Krebskrankheiten für Patienten zu erstellen, prüft im Rahmen einer Revision bestehender Standards die Möglichkeit, Patientenversionen ihrer Leitlinien zu entwickeln. Sie orientiert sich dabei am Vorgehen des National Cancer Institute in den USA.

## FALL- UND KRANKHEITSMANAGEMENT

Noch in einem anderen, bereits zuvor angesprochenen Bereich ist gegenwärtig eine Veränderung zu beobachten, die auf einen größeren Patienteneinfluss auf die Versorgung abzielt. In Anlehnung an Konzepte, die vor allem in den USA unter dem Einfluss von Managed Care (siehe auch *Abschnitt 2.3.*) entwickelt wurden, werden nun auch in Deutschland Fallmanagement (*case management*) und Krankheitsmanagement (*disease management*) eingeführt. Die Stärke dieser Versorgungsformen liegt in der kontinuierlichen Begleitung der Patienten, insbesondere an den Schnittstellen zwischen den unterschiedlichen Ebenen und Sektoren der Versorgung – beispielsweise zwischen hausärztlicher und Schwerpunktpraxis sowie zwischen dem ambulanten vertragsärztlichen Sektor und stationären Einrichtungen. Die verbesserte Koordination der Versorgung geht – vor allem beim Krankheitsmanagement – einher mit einer stärkeren Integration der Patienten in die Behandlungsentscheidungen. Doch auch beim Fallmanagement wird die Beteiligung der Patienten gestärkt, wenn individuelle Therapieziele intensiver als bisher diskutiert und berücksichtigt werden.

Leistungsanbieter, insbesondere aber auch Krankenkassen, sind gegenwärtig bemüht, solche Konzepte umzusetzen. Gleichrangige Zielkriterien bei der Entwicklung von Konzepten für komplexe begrenzte Versorgungsepisoden (Fallmanagement) wie auch für chronisch Kranke (Krankheitsmanagement) sind:

- die Verbesserung der Versorgungsqualität – sowohl aus der klinisch-medizinischen wie aus der Patientenperspektive,
- die Steigerung der Akzeptanz der Versorgung beim Patienten und
- die Erhöhung der Effizienz.

In jüngster Zeit erprobte Beispiele für Fall- und Krankheitsmanagement sind Konzepte zur besseren Versorgung von Schlaganfallpatienten, für Patienten mit Diabetes mellitus sowie für Patienten, die an Asthma leiden.

<sup>4</sup> Bei der Vergabe des Deutschen Gesundheitspreises, der vom Verband der Angestellten-Krankenkassen e.V./ Arbeiter-Ersatzkassen-Verband e.V. (VdAK/AEV) mit vergeben wird, wurde das Leitlinienprogramm der DEGAM im Mai 1999 mit dem ersten Preis ausgezeichnet. Es wurde als eine Initiative hervorgehoben, die eine besonders qualitätsfördernde und patientenorientierte Fortentwicklung unseres Versorgungssystems darstellt.

Festzustellen ist hierbei, dass die organisatorische Gestaltung und die datenschutzrechtlichen Rahmenbedingungen des deutschen Versorgungssystems eine sektorenübergreifende und längerfristige Dokumentation und Analyse der Versorgungsqualität schwierig machen – beides ist jedoch als Grundlage für eine zielgerichtete Entwicklung von Fall- und Krankheitsmanagement-Konzepten notwendig. Gleichzeitig sind es aber gerade diese kritisierten Rahmenbedingungen, die mit großer Sicherheit gewährleisten, dass diese Konzepte in Deutschland nicht Instrumente einer teilweise unsozial anmutenden Managed-Care-Versorgung wie in den USA werden.

Dank der Wahlfreiheit können sich die Patienten jedem inakzeptablen Management rasch durch Kassenwechsel entziehen. Diese Tatsache unterstützt die gleichrangige Ausrichtung von Fall- und Krankheitsmanagement-Konzepten an den oben genannten Prämissen: Qualität der Versorgung, Akzeptanz beim Patienten und Steigerung der Effizienz.

## **ERHÖHUNG DER TRANSPARENZ**

Ein vorrangiges Ziel der Verantwortlichen in der gesetzlichen Krankenversicherung muss es sein, die Qualität der medizinischen Leistungen transparenter zu machen. In allen Bereichen fordert unsere Gesellschaft deutlich mehr Transparenz und Rechenschaft – kaum ein Produkt und kaum eine Dienstleistung werden ohne vergleichende Tests und unabhängige Prüfungen vermarktet. Die spezifische Konstruktion der gesetzlichen Krankenversicherung, die die Pflichtbeiträge ihrer Mitglieder verwaltet und bekanntermaßen in den letzten Jahren in erheblichen Finanzierungsnöten steckt, hat hier gegenüber ihren Versicherten und Patienten eine besondere Verantwortung. Es trägt ganz wesentlich zur Legitimation der gesetzlichen Krankenversicherung bei, wenn belegt wird – und dies durchaus in einer vergleichenden Darstellung der gebotenen Qualität –, welche Versorgungsqualität das solidarisch finanzierte System bietet. Die Selbstverwaltung von Leistungsanbietern und Kostenträgern sollte diesbezüglich stärker als bisher eine aktive Informationspolitik anstreben. Das heißt beispielsweise, dass Informationen über die Qualität der medizinischen Versorgung und der Vergleich zwischen unterschiedlichen Leistungsanbietern den Patienten möglichst rasch zugänglich gemacht werden sollten.

Konkrete Beispiele aus anderen Ländern machen aber deutlich, dass die Methoden der externen Qualitätsbewertung und die Fähigkeiten der Patienten mit diesen Informationen umzugehen, erst entwickelt werden müssen, um echten Nutzen zu stiften. Die in einigen Bundesstaaten der USA gesetzlich geforderte Veröffentlichung von Mortalitätsraten der Herzchirurgen einer Region, die dann in nicht ausreichend bereinigter Form auf der letzten Seite einer Tageszeitung genannt wurden, war offensichtlich kontraproduktiv (vgl. *Abschnitt 4.2.*). Jene Herzchirurgen, die aus humanitären Gründen und ohne Vergütung herzkrankte Obdachlose und Drogenabhängige operiert hatten, von denen nach dem Eingriff – aus den verschiedensten nachvollziehbaren Gründen – eine relativ größere Anzahl als bei einer durchschnittlichen Patienten Klientel verstarben, verschlechterten ihre Statistik so

sehr, dass die informierte Öffentlichkeit zuerst die betroffenen Krankenhäuser und – nach ihrer Entlassung – die Chirurgen selbst durch eine geringere Nachfrage ruinierte. Schließlich wurden die Veröffentlichungen nach einigen Rechtsstreitigkeiten wegen der offensichtlichen methodischen Mängel eingestellt. Als Konsequenz daraus ist unbedingt weiterhin zu fordern, dass möglichst rasch und umfassend Verfahren entwickelt und etabliert werden, die den Patienten eine Orientierung über die Qualität der Versorgung und der Leistungsanbieter bieten, damit sie gut informiert ihrerseits Entscheidungen treffen können. Entscheidendes Kriterium hierbei ist jedoch die Validität der gebotenen Informationen. Ein stufenweises Vorgehen ist zu fordern, das den primär verantwortlichen Körperschaften im Gesundheitswesen ermöglicht, aus den externen Qualitätssicherungsverfahren zu lernen, die erst in jüngster Zeit und noch lange nicht flächendeckend etabliert wurden. Wichtig ist hierbei vor allem, wie die Informationen aufbereitet und veröffentlicht werden können, damit sie stichhaltig und verständlich das darstellen, was die Patienten wissen wollen. In die Politik der ärztlichen Körperschaften, die nicht durchgängig auf eine Beschleunigung dieses Prozesses gerichtet ist, wird in dem Maße Bewegung kommen, in dem allgemeine gesellschaftliche, auf Transparenz und Rechenschaft abzielende Prozesse die medizinische Versorgung erfassen und der Druck zunimmt, bei offensichtlich begrenzten Ressourcen zwischen den Leistungserbringern Verteilungsgerechtigkeit zu schaffen.

In einer zweiten Phase, die – geht man von den teilweise schon längeren Erfahrungen des Auslandes aus – eher in einigen Jahren eintreten sollte, können den Patienten „echte“ Qualitätsinformationen direkt zur Verfügung gestellt werden. Bis dahin – und erste Projekte werden in der GKV gegenwärtig umgesetzt – müssen den Patienten andere Informationen angeboten werden, von denen hier einige beispielhaft genannt seien: Umfassende und leicht verständliche Informationen über Krankheiten und Behandlungsoptionen sowie gezielt Kapazitäts- und Frequenzstatistiken bestimmter Einrichtungen. Der Patient, der eine Hüftgelenkprothese benötigt, sollte in Erfahrung bringen können, dass an der Klinik in seiner Nähe jährlich 25 dieser Eingriffe durchgeführt werden, während in einer anderen Klinik im Jahr mehr als 500 Patienten mit dem gleichen Problem behandelt werden. Ebenso sollte es einer Schwangeren möglich sein, bei einer leicht zugänglichen Stelle zu erfahren, wie viele Entbindungen an einer bestimmten Einrichtung durchgeführt werden und ob z.B. eine strukturierte Kooperation mit einer neonatologischen Abteilung zur Versorgung von Risikogeburten besteht. Alle Einrichtungen sollten darüber hinaus umgehend darüber informieren, ob sie sich mit allen dafür in Frage kommenden „Fällen“ an den sozialrechtlich verbindlichen, externen Qualitätssicherungsverfahren beteiligen. Diese Informationen sind unmittelbar verfügbar und dokumentieren zumindest die Haltung einer Einrichtung, gegenüber der Öffentlichkeit Rechenschaft abzugeben.

## **ZERTIFIZIERUNGSVERFAHREN FÜR AKUTKRANKENHÄUSER**

Ein großer Schritt nach vorne wird die Etablierung eines Zertifizierungsverfahrens für Akutkrankenhäuser sein, das gegenwärtig unter der Federführung von Bundesärztekam-

mer und dem VdAK/AEV entwickelt wird (Kooperation für Transparenz und Qualität im Krankenhaus – KTQ). Als freiwilliges Angebot wird sich das Zertifizierungsverfahren an alle Akutkrankenhäuser richten, die über die Schritte Selbstbewertung und Fremdbewertung ein internes Qualitätsmanagement entwickeln und ihre Leistungsfähigkeit nach außen darstellen können. Das mit Mitteln des Bundesgesundheitsministeriums geförderte Projekt wird nach einem Pretest und einer Pilotphase voraussichtlich im nächsten Jahr in eine wissenschaftlich begleitete, frühe Routinephase gehen. Neben den Bewertungskriterien für Ausstattung und Leistungsspektrum, die an der Fachabteilungsstruktur der Krankenhäuser orientiert sind, soll ein obligatorisches Modul Patientenorientierung/Patientenbefragung dokumentieren, in welchem Umfang und mit welchem Erfolg ein Krankenhaus die Patienten in die Steuerung der internen Prozesse einbezieht. Hierzu wird zum einen anhand allgemeiner Fragen an das Krankenhaus festgehalten, inwieweit Präferenzen und Bedürfnisse von Patienten berücksichtigt werden, ob spezifische Arbeitsanweisungen für die Versorgung bestimmter Problempatienten existieren und wie das Angebot an Schulungsmaßnahmen für Patienten und Angehörige aussieht. Zum anderen soll jedes Krankenhaus regelmäßig und systematisch Patientenbefragungen durchführen und nachweisen, dass deren Ergebnisse in die interne Diskussion Eingang finden.

Im Unterschied zu den etablierten externen Qualitätssicherungsverfahren, die ohne eine unmittelbare Patientenbeteiligung und ohne die Perspektive einer unmittelbaren Publikation der Ergebnisse konzipiert wurden, ist das Projekt der KTQ von vornherein darauf ausgerichtet, Patienten aktiv einzubeziehen sowie Versorger und Patienten über die Versorgungsqualität in den Akutkrankenhäusern der Bundesrepublik zu informieren.

Dieser Überblick sollte aus der Perspektive von Innen dokumentieren, was in der gesetzlichen Krankenversicherung erreicht oder zumindest begonnen wurde. Auch wenn es schon einiges ist, so bleibt dennoch viel zu tun.

# 4.5.

## DAS PROJEKT „CITIZEN’S HEALTH INFORMATION NETWORK AND ALLIANCE“ – EIN PROJEKTBEISPIEL AUS GROSSBRITANNIEN

**Barrie Taylor, Community Health Councils Development Association, London**

### EINFÜHRUNG

„Wir werden nie alles haben, was wir brauchen. Die Erwartungen werden immer die Kapazitäten übersteigen. Die Gesundheitsdienste müssen immer weiter verändert, erweitert und verbessert werden. Sie werden immer unangemessen erscheinen.“ (Anuerin Bevan, Parlamentsmitglied, zur Einführung des National Health Service 1948 in Großbritannien.) Nie war dieses Zitat treffender als heute, da Erwartungen binnen kürzester Zeit die Möglichkeiten von Gesundheitsinstitutionen und Ärzten zur Bedarfsdeckung sprengen können.

1998 feierte der britische National Health Service (NHS) sein 50-jähriges Bestehen. Anfang der 50er Jahre entwickelte sich der NHS für die Bevölkerung zum „Kronjuwel der Nachkriegsreformen für den Wohlfahrtsstaat“<sup>5</sup>. Diesen guten Ruf hat der NHS bis heute gepflegt – er zählt immer noch zu den beliebtesten Institutionen in der Bevölkerung.

Das Projekt Citizen’s Health Information Network and Alliance (kurz: CHINA) wurde entwickelt, um vorhandene Netzwerke in Großbritannien weiterzuentwickeln und den relativen Wert der Community Health Councils (CHCs, kommunale Gesundheitsräte) deutlich zu machen.

CHINA hat eine Partnerschaft zwischen Regierung (dem NHS-Beauftragten), Akademikern (Universität von Kent), dem King’s Fund (einer großen britischen Gesundheitsforschungseinrichtung), den Community Health Councils und der Weltgesundheitsorganisation (WHO) möglich gemacht. Schon die Leitungsgruppe von CHINA stellt in sich einen Mikrokosmos dessen dar, wie Interessenbündnisse funktionieren können.

Im Rahmen des 50. Jubiläums des NHS stellte CHINA Geldmittel zur Verfügung, um die Mitglieder des WHO-Netzwerks für Patientenrechte zu den Hauptfeierlichkeiten nach Großbritannien einzuladen. Anschließend wurden zehn WHO-Beauftragte zu den Community Health Councils von England und Wales entsandt, um sich aus erster Hand zu informieren, wie diese an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen beteiligt sind. Trotz des

<sup>5</sup> Diese Bezeichnung entstammt einem 1996 von Nicholas Timmins (Politikredakteur der Financial Times) verfassten Artikel „A History of the NHS“.

bemängelten Demokratiedefizits kam man zu dem Schluss, dass die kommunalen Gesundheitsräte mittlerweile „das Kronjuwel des National Health Service“<sup>6</sup> seien. Dies ist keine unbedeutende Position nach nur 25-jährigem Bestehen – auch wenn die demokratischen Strukturen noch in den Kinderschuhen stecken. Zu fragen ist jedoch, wie sich diese Stellung weiter verbessern lässt.

Großbritannien stehen umfassende verfassungsrechtliche Veränderungen bevor. Die britische Regierung ist damit beschäftigt, Gesetze zur Reform der zweiten Parlamentskammer – des House of Lords – zu verabschieden, landesweit föderale Parlamente/Versammlungen einzurichten und die Institutionen der Londoner Versammlung und des Executive Mayor wiederzubeleben.

Auch die Arbeitsstrukturen des NHS bleiben von Veränderungen nicht ausgeschlossen: Die organisatorische Hauptverantwortung soll an lokale Führungsgremien, so genannte Primary Care Groups (Primärversorgungsgruppen), delegiert werden, die jeweils etwa 100.000 Patienten vertreten. Diese auf den so genannten internen Marktformen der 80er Jahre basierende Reform stellt wahrscheinlich die tiefgreifendste Umgestaltung des NHS seit seiner Gründung dar.

Bei den kommunalen Gesundheitsräten hat sich interessanterweise durch die fünf Umstrukturierungsphasen, die seit ihrer Einführung im Jahr 1974 erfolgten, nichts geändert. Zudem haben sie ihre Programme stets direkt an neue Formen der Beteiligung und Verantwortlichkeit angepasst.

Wie zu erwarten, gab das 50-jährige Jubiläum des NHS Anlass zu einer Flut von Berichten über die kommunalen Gesundheitsräte und die im NHS angewandten Methoden der Bürgerbeteiligung. An anderer Stelle wird auf dieses Thema noch näher eingegangen werden (siehe Beitrag von Chris Dabbs, *Abschnitt 5.3.*).

Nachfolgend soll am Beispiel der kommunalen Gesundheitsräte, der Community Health Councils, untersucht werden, wie sinnvoll es ist, die Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – wie von den Kommunen propagiert – durch die Förderung freiwilliger Netzwerke und Bündnisse weiterzuentwickeln (siehe hierzu auch *Abschnitt 5.2.*).

## **DER RECHTLICHE RAHMEN FÜR DIE COMMUNITY HEALTH COUNCILS**

Viele europäische Regierungen haben sich in letzter Zeit zu Recht darauf konzentriert, die rechtlichen Rahmenbedingungen für Patientenrechte zu verbessern. Festgeschriebene Rechte hinsichtlich einer Stärkung der Stellung des Bürgers in Gesundheitsreformen sind

---

6 Citizen's Health Information Network & Alliance (CHINA) (1996): Citizen Participation in European Health Services. London.

unbestritten von großem Wert. Ebenso notwendig sind aber auch Initiativen, um das in den Bürgern brachliegende Potential zu erschließen.

Die Bürger wollen eine informierte und gut unterrichtete Gemeinschaft bilden, doch hierzu benötigen sie – ebenso wie Experten und Behörden – Ermutigung und Unterstützung. Damit Bürger außerdem konstruktiv zu Diskussionen über die Qualitätsverbesserung im Gesundheitswesen beitragen können, sind Mechanismen erforderlich, die die Entwicklung dieser unnachahmlichen Laienperspektive ermöglichen. Die Befähigung der Bürger zur Einflussnahme und Beteiligung bildet die Kernaufgabe der Community Health Councils, die 1974 als ein gesonderter, unabhängiger Teil des NHS ins Leben gerufen wurden, um die Interessen verwundbarer Patientengruppen zu schützen.

## **STÄRKEN DER CHCs BEIM LOKALEN EMPOWERMENT DER BÜRGER**

Der wertvolle Beitrag der CHCs beruht auf dem offenen Zugang zu Informationen und auf der eigenen Planungskompetenz. Mit Hilfe dieser beiden Schlüsselemente können sie auf die Politik von Behörden und Leistungsanbietern Einfluss nehmen.

Die Laienperspektive der CHCs wird durch lokale Bürgergremien gestaltet, deren Aufgabe in der fortlaufenden Überprüfung der örtlichen Gesundheitsversorgung besteht. Diese Gremien sind von der Exekutive losgelöst, geben der örtlichen Bevölkerung jedoch die Möglichkeit, Bedürfnisse zu ermitteln und die Qualität von Leistungen zu untersuchen. Der aus diesen Aktivitäten resultierende Dialog ist von der jeweiligen Initiative und dem Interesse der lokalen Bevölkerung abhängig. Derzeit zeigen die örtlichen Gemeinschaften und die Patientengruppen meist reges Interesse an Gesundheitsfragen.

Auch die britische Verfassung hat die Entwicklung der lokalen Beteiligung unterstützt. Die britischen Gesetze bieten die Möglichkeit zum Entwurf zentralisierter Ermächtigungsgesetze. Dies ermöglicht die Aufrechterhaltung der zentralen Verantwortlichkeit und lässt zugleich Spielraum für die Auslegung auf lokaler Ebene. Dieses Verfahren ist durchaus mit dem in der EU angewandten Subsidiaritätsprinzip zu vergleichen.

Die Stärken und Schwächen dieses Ansatzes liegen in seinem Potential, die Bedeutung lokaler Initiativen zu stärken. Die örtlichen Verhältnisse werden auf den Prüfstand gestellt und Personen, die in der Lage und daran interessiert sind, die vorhandenen Möglichkeiten zu nutzen, stehen in der Verantwortung. Im NHS finden sich Ergebnisse solcher genutzter Möglichkeiten zuhauf. So haben beispielsweise viele CHC-Leiter ihre Karriere innerhalb des NHS fortgesetzt und zum Teil hochrangige Stellungen im Gesundheitsministerium erlangt.

Die Schlüsselaktivitäten der CHCs betreffen folgende Bereiche:

- Information und Beratung,
- Rücksprache,



- Repräsentation,
- Überwachung/Überprüfung und
- Vernetzung.

Das Hauptaugenmerk in diesem Beitrag gilt der Fähigkeit der Community Health Councils, Netzwerke und Bündnisse innerhalb der Kommunen und Länder zu unterstützen und zu fördern.

## **WESHALB SIND BÜNDNISSE WICHTIG?**

In der Vergangenheit basierte die politische Meinungsbildung nur allzu oft auf dem weit verbreiteten Prinzip der Interessengruppen. Wenn es um einen Richtungswechsel ging, wurden die Argumente von Interessengruppen bestimmt: Behörden, Experten, Manager, private Organisationen, spezielle Gesundheitsinitiativen, Politiker und Verbraucher – sie allesamt haben versucht, auf diesem Weg die Meinungsbildung zu beeinflussen.

Der Zugang und die Verfügbarkeit alternativer – sowohl allgemeiner wie auch fachspezifischer – Informationsquellen haben sich enorm verändert. Die Bürger verlangen heute das Recht, auf gespeicherte Informationen, die ihr Leben betreffen, zugreifen zu können. Forderungen nach mehr Transparenz staatlicher Entscheidungsprozesse werden laut. Produzenten und Hersteller sind gezwungen, ihren Kunden Informationen zur Verfügung zu stellen, die diesen fundiertere Entscheidungen ermöglichen. Mit der Entstehung neuer Zielgruppen und journalistischer Spezialisierungen nimmt das Medieninteresse an allgemeinen wie auch an spezifischen Gesundheitsthemen zu. Das Internet und das World Wide Web bieten eine immer ergiebiger Informationsquelle. Und die meisten dieser Medien kennen keine Landesgrenzen.

Wenn Entscheidungsprozesse weiterhin vertrauenswürdig sein sollen, spielt die Notwendigkeit von Interessenbündnissen in der individuellen und kollektiven Politik heute mehr denn je eine bedeutende Rolle. Organisationen, die in einem Machtvakuum oder isoliert arbeiten, werden wahrscheinlich nicht den gewünschten Einfluss erlangen. Für alle Seiten bildet das Vertrauen in die geäußerte Meinung eine Grundvoraussetzung. Regierungen brauchen Bürger, Anbieter brauchen Kunden, Hersteller brauchen Verbraucher, Journalisten/Medienschaffende brauchen Publikum und freiwillige Organisationen brauchen Mitglieder.

Die Interpretation der unverfälschten Information kann selbstverständlich zu fundierten Meinungen und Wissen führen. Wird dieses Moment des Lernzyklus aufrechterhalten, bewegt sich die Lernkurve in einer stetigen Aufwärtsspirale, und auch die Nachfrage der Patienten und Kunden nach neuen Behandlungen nimmt stetig zu. Die Experten verlieren ihren Status als alleinige Wissensverwalter und müssen sich damit auseinandersetzen, dass sie immer häufiger um Erklärungen gebeten werden oder wegen ihrer Äußerungen unter Druck geraten.

## AUFGABE DER CHCs BEI DER ENTWICKLUNG VON NETZWERKEN UND BÜNDNISSEN

Die Mitglieder der Community Health Councils werden aus lokalen Behörden (Kommunalverwaltungen) und aus freiwilligen Organisationen rekrutiert, die bekanntermaßen ein Interesse an Gesundheitsfragen haben. Als staatlich finanzierte kommunale Einrichtungen befinden sich die CHCs in einer guten Ausgangsposition, um bei der Schaffung von Netzwerken und Bündnissen als ehrliche Vermittler zu dienen.

Um die Grundaufgabe der Vertretung lokaler Interessen zu erfüllen, müssen sich die CHCs genauestens mit Entscheidungsprozessen auskennen, und sie müssen Respekt für ihre eigenen Meinungsäußerungen entwickeln. Ihre Aufgabe sprengt die Grenzen berufsständischer, freiwilliger und staatlicher Organisationen. Dank ihrer Position sind die CHCs ideal dazu in der Lage, Diskussionen zwischen einzelnen Organisationen zu Fragen des öffentlichen Interesses oder des Gesundheitsbedarfs zu fördern. So kann die Entwicklung lokaler Strategien zur Verbesserung der Qualität im Gesundheitswesen durch die Bildung eines Bündnisses unterstützt werden, das die CHCs als Zwischenhändler und Vermittler nutzt. Spezielle Gesundheitsinitiativen, die sich beispielsweise nur in den Bereichen geistige Gesundheit oder Mutterschaft engagieren, können ihre Einflussmöglichkeiten auf lokaler Ebene durch eine enge Zusammenarbeit mit den Community Health Councils weiter ausbauen.

Auf nationaler Ebene bietet der Verband der CHCs von England und Wales (*Association of CHCs for England & Wales – ACHCEW*) vergleichbare Möglichkeiten, um bestimmte Maßnahmen im engeren oder weiteren Umfeld zu fördern. Der Bericht des ACHCEW zur so genannten Patientenagenda<sup>7</sup> ist ein Beispiel für eine derartige Maßnahme. Diese sollte die Patienten anregen, verschiedene Rechte, die nicht in der neuen Patientencharta der Regierung enthalten waren, aus ihrer Sicht zu diskutieren. Erst 1998 – zwei Jahre nach der Initiierung durch den ACHCEW – hat sich die neu gewählte Labour-Regierung damit befasst.

Das ebenfalls 1998 ins Leben gerufene Projekt Citizen's Health Information Network and Alliance (CHINA) hat sich diese Stärken zunutze gemacht und bietet ein hervorragendes Beispiel für die Entwicklung einer Interessenpartnerschaft zwischen Staat, akademischen Interessen, freiwilligen Organisationen und Entwicklungsgruppen. Hier gilt es nun, nach dem Vorbild der britischen Community Health Councils auf dem bereits vorhandenen Netzwerk zwischen den verschiedenen Bürgerinteressen aufzubauen. Die CHINA-Leitungsgruppe wird jetzt darüber nachdenken, wie der kontinuierliche Austausch von Menschen und Ideen zwischen Großbritannien und anderen Teilen Europas gefördert werden kann. Anregungen von Interessengruppen sind hierzu jederzeit willkommen.

---

7 Association of CHCs for England & Wales (1996): The Patients' Agenda.

## Nachgefragt und diskutiert – Diskussion II

Die im Anschluss an die dokumentierten Beiträge geführte Diskussion sowohl mit den Podiumsmitgliedern wie auch innerhalb des Plenums wird nachfolgend – teils im Wortlaut, teils in zusammengefasster Form – wiedergegeben.

### **Wortmeldung Frau Fotaki** (Arbeitsministerium der Russischen Föderation)

Frau Fotaki wandte sich zunächst mit einer Frage und einem Kommentar an Dr. Mulley: *Nach dem, was ich heute Morgen von Herrn Saltman gehört habe, scheint die politische Akzeptanz der Bürger- und Patientenbeteiligung im amerikanischen System sehr niedrig zu sein. Auf der anderen Seite zeigen sich aber sehr ausdrucksstarke Forschungsarbeiten. In Ihrem Vortrag heißt es, dass Sie nicht nur aus finanziellen Anreizen den informierten Patienten fordern, sondern auch um einen Nutzen für den Patienten zu erzielen. Ich folge ihrer Argumentation, möchte Sie aber fragen, welche Akteure im amerikanischen Gesundheitssystem wirklich daran interessiert sind, die Patienten zu deren Nutzen zu informieren? Es stellt sich übrigens auch die Frage, wie wissenschaftliche Ergebnisse genutzt werden und welche Implikationen diese Ergebnisse für die Politik haben.*

*Mein Kommentar gilt einem anderen Punkt. Sie haben in Ihrem Vortrag die Prinzipien und Bedingungen herausgestellt, unter denen die Patienten ihre eigene Wahl treffen möchten und unter welchen Bedingungen sie eine Unterstützung durch den Arzt bevorzugen. Sie haben sehr klar dargelegt, dass Patienten sich nicht wohl fühlen, wenn sie alleine wählen müssen. Sie fühlen sich aber auch nicht wohl, wenn nur die Ärzte entscheiden. Nur ca. 10% der Menschen wollen schwere, krankheitsbezogene Entscheidungen alleine treffen, während ca. 20% der Patienten sehr glücklich sind, wenn der Arzt sie bei der Entscheidungsfindung unterstützt. Ich denke, dass diese Einschätzungen stark vom Zustand der befragten Person abhängen. Wenn Menschen gefragt werden, in welcher Art und Weise sie im Krankheitsfall entscheiden würden, so unterscheiden sich die Ergebnisse stark von der Situation von Patienten, die konkret an einer Krankheit leiden und mit einer solchen Entscheidungsfindung konfrontiert sind.*

### **Antwort von Dr. Mulley**

*(...) Ich glaube, dass jeder, der sich vorstellen kann, ein Patient zu sein, daran interessiert wäre, Informationen zu bekommen, selbst zu entscheiden und keinem Diktat durch einen Gruppenprozess zu unterliegen. Zum anderen Aspekt Ihrer Frage: Alle Akteure, die sich für Maßnahmen der Kostendämpfung und der Erhöhung der Patientenzufriedenheit interessieren, sind an den Forschungsergebnissen und deren Umsetzung interessiert. Ich glaube sehr stark, dass, wenn Institutionen mit standardisierten Messinstrumenten verglichen werden können, diese Institutionen auf der Basis von Evaluationen zur Patientenzufriedenheit miteinander konkurrieren werden. Insbesondere in meinem Land wäre es für die Anbieter ein mächtiges Instrument, wenn sie aussagen könnten, dass die Versorgung an den spezifischen Bedürfnissen der Patienten ausgerichtet ist. In diesem Sinne glaube ich, gibt es großes potentiell Interesse an unseren Forschungsergebnissen.*

*Ich möchte aber nicht die politischen Probleme minimieren. Wir haben bereits seit zehn Jahren über die Patientenbeteiligung diskutiert und die Art und Weise der Patientenbeteiligung und Qualitätsmessung, die ich vorgestellt habe, ist sicherlich nicht die allgemeine Praxis in den USA. Ich glaube nicht, dass einzelne Menschen gegen den An-*

satz der Patientenbeteiligung sind, aber ich sehe bei den Institutionen des Gesundheitsmarktes eine Resistenz gegen solche Maßnahmen.

Professor Badura gab zu bedenken, dass diese Maßnahmen doch gerade bei den um Kostendämpfung bemühten Managed-Care-Organisationen sehr gewünscht sein könnten, und fragte, wo das Problem bei der Akzeptanz von Maßnahmen zur Patientenbeteiligung liege.

#### **Antwort von Dr. Mulley**

*Das Problem ist, dass Managed-Care-Organisationen aus verschiedenen Interessenskreisen bestehen, und die mächtigste Gruppe ist natürlich die des medizinischen Berufsstandes. Diese Mitglieder werden sich auf der Führungsebene wohl kaum gegen eine Patientenbeteiligung aussprechen. Aber die angebotsinduzierte Nachfrage in diesem Bereich ist ein großes Geheimnis, das niemand gerne angeht.*

#### **Wortmeldung Dr. Coulter**

*In Großbritannien haben wir bereits an Entscheidungsmodellen zwischen Ärzten und Patienten gearbeitet und unsere Erfahrung ist, dass die Ärzte zunächst tatsächlich die größte Barriere bei der Implementierung solcher Ansätze darstellen. Die Ärzte jedoch, die bei der Umsetzung der Maßnahmen beteiligt waren, sind grundsätzlich sehr positiv von den Ergebnissen überzeugt.*

*Ich möchte aber noch einmal auf einen Punkt zurückkommen, den Herr Dr. Straub genannt hat und der sich auf das Problem der evidenzbasierten Medizin und der randomisierten Versuche bezieht. Sie führten an, dass diese Methoden nicht die für den Patienten wichtigen, subjektiven Ergebnisse liefern. Ich glaube, dass eine gemeinsame Entscheidungsfindung sehr stark auf der Qualität der Informationen, die dem Entscheidungsprozess zugrunde liegen, beruht und bin daher der Meinung, dass die evidenzbasierte Medizin sehr wichtig ist. Herr Dr. Mulley hat sehr gut gezeigt, wie man diese Beweise verwenden und dem Patienten nahe bringen kann, damit sie ihm bei der Entscheidung helfen.*

*In Großbritannien haben wir gerade ein paar interessante Experimente mit der Einbeziehung von Patienten in die Konzipierung von Forschungsarbeiten gestartet. Bei diesem Ansatz beteiligen sich Patienten an der Festlegung von Prioritäten, nehmen teil an der Entscheidung, welche Ergebnisse gemessen werden sollen, und werden am Ende des Prozesses auch bei der Bewertung und Verbreitung der Forschungsergebnisse beteiligt. Dies ist ein sehr wichtiger Punkt, denn die Geldgeber für die Forschung haben sich bisher wenig darum gekümmert, wie die Ergebnisse ihrer Studien in der Öffentlichkeit verbreitet werden, sondern sie meistens nur an entsprechende Kommissionen weitergeleitet. Diesen Punkt halte ich für sehr wichtig und er hängt auch, wie ich meine, mit der angebotsinduzierten Nachfrage zusammen. Wir haben uns damit beschäftigt, welche Informationen den Patienten zur Verfügung gestellt werden und haben herausgefunden, dass diese bemerkenswert einseitig und optimistisch sind; es werden z.B. die Nachteile einer medizinischen Behandlung verschwiegen, Risiken, Unsicherheiten oder potentielle Schäden werden nicht genannt usw. Um die gemeinsame Entscheidungsfindung zu fördern, müssen wir die Mediziner davon überzeugen, dass die Beteiligung von Patienten keine Bedrohung ist, sondern die Ergebnisse in der medizinischen Praxis verbessern können. Aber wir müssen ebenso die Patienten einbeziehen, so dass diese ihren Beitrag leisten können und die Evidenz, auf der die Entscheidungsfindung beruht, so solide und bedarfsgerecht wie möglich ist.*

4

### **Frage von Professor Pickl an Dr. Straub**

*Sie erwähnten die Konzepte des Fall- und Krankheitsmanagements. Ich bin sehr begeistert davon, aber für mich stellt sich die Frage, wer der Manager sein soll. Besteht nicht die Gefahr, dass wir zu einem Gatekeeper-Modell gelangen und in das Managed-Care-System geraten?*

### **Antwort von Dr. Straub**

*Ich kann natürlich nur für das Modell antworten, das wir im Moment behandeln und hoffentlich bald umsetzen werden. Es ist natürlich nicht ein Patient oder ein Patientenanwalt, der als Fallmanager auftritt, sondern es sind speziell geschulte Kassen- oder Krankenhausmitarbeiter. Es geht bei diesem Modell nicht um die Rationierung von Leistungen bzw. darum, den Zugang zu bestimmten Leistungen zu verhindern, sondern es geht darum, die Schnittstellen in der Versorgung zu glätten und die Patienten zum Ende der akutstationären Behandlungsphase in die richtige Form der Rehabilitation überzuführen. Wenn die Patienten wünschen, nicht stationär oder teilstationär rehabilitiert zu werden, können sie entsprechende Unterstützungen bekommen, z.B. durch Essen auf Rädern usw.*

In einer weiteren Wortmeldung aus dem Plenum wurde darauf hingewiesen, dass die Beteiligung von Bürgern und Patienten nicht nur eine Frage der Legitimation durch Verfahren ist, sondern offensichtlich auch eine Frage, welche Information über das Geschehen im Gesundheitswesen an welcher Stelle mit welchem Interesse erhoben, wem diese Informationen zur Verfügung gestellt und welche Schlüsse aus diesen Informationen gezogen werden. Des Weiteren wurde die Frage gestellt, ob sich für den Arzt, wenn er um den Beitrag der Patientenbeteiligung zum medizinischen Ergebnis weiß, nicht zwangsläufig der Kommunikationsprozess mit dem Patienten wie auch das professionelle Selbstverständnis und die Art und Weise einer gemeinsamen Entscheidungsfindung mit dem Patienten verändern, sich also eine neue Art des Berufsverständnisses abzeichne.

### **Wortmeldung Dr. Vienonen**

*(...) Im Durchschnitt besuchen die Deutschen zehnmal pro Jahr einen Arzt, Tschechen sogar vierzehnmal, während die Dänen im Schnitt nur fünfmal pro Jahr einen Arzt aufsuchen. Dies ist auch eine Qualitätsfrage, die zu berücksichtigen ist und mit der Art der Vergütung zusammenhängt.*

*Ein weiterer Punkt, der bisher noch nicht zur Sprache gekommen ist, sind die klinischen Protokolle, die von Ärzten entwickelt werden. Was geschieht mit den Protokollen nach der Behandlung? Sollten Patienten diese Protokolle einsehen können? Ich denke, dass dies eine ganz interessante Frage ist. Die Leute sollten konkrete Informationen erwarten können, denn es sind die Bürger und Patienten, die durch ihre Steuern, Beiträge und Prämien das System aufrechterhalten.*

### **Wortmeldung Professor Saltman**

Die Frage zum gemeinsam von Arzt und Patient durchgeführten Entscheidungsprozess richtete sich an Dr. Mulley: *Wie wirkt sich diese geteilte Entscheidungsfindung auf die Ausgabenentwicklung im Gesundheitssystem aus? Wie ich es verstanden habe, besteht die Möglichkeit zur gemeinsamen Entscheidungsfindung grundsätzlich nicht im akuten Fall, sondern nur dort, wo Wahlmöglichkeiten zur Verfügung stehen und wo alternative Behandlungsmöglichkeiten auch entsprechende klinische Ergebnisse erzielen kön-*

*nen. Welcher Prozentsatz der Gesamtausgaben eines Gesundheitssystems könnten der gemeinsamen Entscheidungsfindung von Arzt und Patient zugeordnet werden? Sprechen wir über 20% oder 30% der Gesamtausgaben, die durch die Patientenbeteiligung beeinflussbar sind?*

In einer weiteren Wortmeldung aus dem Plenum äußerte sich ein Teilnehmer überrascht darüber, dass das Konzept der gemeinsamen Entscheidungsfindung als etwas Neues dargestellt werde, und wies darauf hin, dass das Konzept der informierten Zustimmung als Grundkonzept insbesondere in den Ländern, in denen es Patienten-Regulierungen und einen Katalog der Patientenrechte gibt, bereits bekannt ist. Nach diesem Konzept sollte ein Arzt alle Informationen bereitstellen, die ein Patient für eine Zustimmung zu einer Behandlung braucht. Von daher gesehen seien alle grundlegenden Vorgänge, die man als Patient erfahren könne, das Ergebnis einer gemeinsamen Entscheidung.

### **Wortmeldung Dr. Mierzewski**

*Ich möchte darauf hinweisen, dass der Europarat in jüngster Zeit eine Empfehlung zur Qualitätsverbesserung angenommen hat, die sich zum Teil auch mit der Patientenbeteiligung beschäftigt. In dieser Empfehlung wird deutlich herausgestellt, dass die Patienten natürlich an dem Entscheidungsprozess teilnehmen sollen und die Leistungserbringer die Aufgabe haben, die Patienten mit umfassenden und klaren Informationen zu versorgen. Ein weiteres Kapitel dieser Empfehlung befasst sich ausdrücklich mit der Patientenperspektive, einschließlich der Beteiligung des Patienten bei der Entwicklung von Empfehlungen.*

*In einer anderen Empfehlung zur Organisation des Gesundheitssystems für chronisch Kranke wird empfohlen, dass die in Patientenorganisationen zusammengeschlossenen Betroffenen, die häufig auch Experten in eigener Sache sind, durch die Regierung in ihrer Einflussnahme gefördert werden. Es reicht nicht aus, die Bürger und Patienten zu informieren; diese Informationen müssen auch nützlich eingebracht werden. Die Mitglieder der Heilberufe sind für den Patienten die Hauptinformationsquelle, und es ist sehr wichtig, dass Patienten auch über die Risiken und Nebenwirkungen informiert werden und nicht nur über den möglichen Nutzen.*

### **Abschließende Worte der Podiumsmitglieder**

#### **Herr Taylor**

*Ich bin ein wenig enttäuscht von der Art und Weise, wie die Diskussionen teilweise geführt worden sind. Ich habe von Allianzen gesprochen, und bei dem Thema der Bürger- und Patientenbeteiligung geht es um die Allianz zwischen Patienten und Ärzten und um den Dialog zwischen beiden. Der Ansatz der Patientenbeteiligung ist sehr wichtig, setzt jedoch ein Engagement für die Beziehung zwischen Patienten und Ärzten voraus, die im Rahmen einer Politikentwicklung vorangetrieben werden muss.*

#### **Herr Paeger**

*In meinem Vortrag habe ich versucht, den Unterschied zwischen einem Kostendeckungssystem und einem durch Managed Care gesteuerten Pauschalssystem deutlich zu machen. Ich habe gesagt, dass das System der Kostendeckung natürlich eine Tendenz zur Überbehandlung hat, während das andere System zur Unterversorgung ten-*

*diert. Ich hoffe, dass es klar geworden ist, dass Qualitätsmanagement und Kunstfehlerverfahren ein Schutz gegen Unterversorgung sind.*

*Heutzutage entfernen wir uns in Kalifornien vom Managed-Care-System und nähern uns der Managed-Competition. Die Gesundheitsorganisationen sind heute mehr darüber besorgt, Mitglieder aufgrund einer Unterversorgung oder schlechten Qualität zu verlieren, als die Beiträge ein wenig zu erhöhen. Es geht hier also nicht nur um einen Kostenwettbewerb.*

*In dieser Hinsicht hat Managed Care natürlich die Tendenz, Kosten und Variationen zu senken, aber heutzutage gibt es aufgrund des schrumpfenden Marktes auch einen starken Wettbewerb zwischen den Managed-Care-Organisationen, so dass die Kostendämpfung nicht mehr das einzige Thema ist. Die Möglichkeit, Leistungen in guter Qualität bereitzustellen, und den Patienten davon zu überzeugen, in der Organisation zu bleiben, gewinnt zunehmend an Bedeutung.*

### **Dr. Straub**

*(...) Ich möchte nur einen Satz sagen: Ich wünsche unserer gewählten Regierung bei der angekündigten Strukturreform die Weisheit, die Einsicht und den Mut, die Chance einer umfassenden Strukturreform im Sinne der Patienten zu nutzen.*

### **Dr. Mulley**

*Ich möchte abschließend noch auf einige Fragen bezüglich der Auswirkungen der gemeinsamen Entscheidungsfindung von Arzt und Patient eingehen. Wenn Sie sich die ganzen Prozeduren und Krankheiten anschauen, für die diese Verfahren relevant wären, dann ist die Beteiligung des Patienten an der Entscheidungsfindung sehr substanzial. Die Reichweite der Patientenbeteiligung sollte nicht unterschätzt werden, sie kann auf viele wichtige Verfahren angewandt werden.*

*Wir müssen weitere Wege finden, Bürger und Patienten nach ihren Bedürfnissen und Erwartungen zu befragen und diese zu messen. Richtlinien, Protokolle und Gruppenentscheidungen sind wichtige Bestandteile eines Gesundheitssystems – sie alleine reichen aber nicht aus, um eine bedarfsgerechte Versorgung zu gewährleisten.*

### **Professor Badura**

*(...) Die Vorträge, die wir gehört haben, legen dar, dass es offensichtlich klare Hinweise und Beweise dafür gibt, dass die Patientenbeteiligung die Qualität der Versorgung verbessern und unter bestimmten Umständen sogar die Kosten reduzieren kann. Als zweites wichtiges Ergebnis möchte ich festhalten, dass wir bei der Einbeziehung der Stimme des Patienten sehr wohl beraten wären, nicht nur klinische, sondern auch Lebensstandardparameter bei der Ergebnismessung anzuführen.*

**PODIUM II:  
ORGANISATION UND LEGITIMITÄT  
VON PATIENTENORGANISATIONEN**



# 5.

## **PODIUM III: ORGANISATION UND LEGITIMITÄT VON PATIENTENORGANISATIONEN**

Der dritte Themenschwerpunkt der Tagung befasste sich mit den organisatorischen und rechtlichen Aspekten von Patientenvertretungen. Ziel der Podiumsdiskussion war es, Beispiele aus anderen Ländern mit verschiedenen Modellen der Vertretung und Beteiligung von Bürgern, Verbrauchern und Patienten vorzustellen. Im Einzelnen ging es vor allem um eine Beurteilung der Faktoren, die die Entwicklung dieser Gruppen stärken oder behindern; es sollten die Ziele und Merkmale der jeweiligen Organisationen wie auch die Merkmale ihrer Mitglieder festgestellt werden. Ferner sollte erörtert werden, wie sich ihr Einfluss bemerkbar macht und woran ihr Erfolg möglicherweise nachzuweisen ist, um anhand dessen herauszufinden, weshalb manche Gruppen einflussreicher sind als andere.

Moderator dieser Diskussion war Professor Michael Calnan von der Universität von Kent, Centre for Health Service Studies, in Großbritannien, der im Anschluss an den nachfolgend wiedergegebenen Beitrag von Dr. Angela Coulter mit seinem Einführungsvortrag (*Abschnitt 5.2.*) das Podium eröffnete.

# 5.1.

## **STÄRKUNG DES EINFLUSSES VON PATIENTEN, VERBRAUCHERN UND BÜRGERN – DIE EFFEKTIVITÄT POLITISCHER INSTRUMENTE**

**Angela Coulter, King's Fund, London**

Viele europäische Regierungen engagieren sich in Initiativen, durch die eine Beteiligung der Bürger an wichtigen, das Gesundheitswesen betreffenden Entscheidungen auf medizinischer, lokaler und nationaler Ebene gestärkt werden soll. Vor dem Hintergrund der Erfahrungen in Großbritannien befasst sich dieser Beitrag mit den Vor- und Nachteilen der verschiedenen Mechanismen und konzentriert sich dabei insbesondere auf drei Beispiele: Patientenchartas, gesetzliche Verbrauchergruppen und Bürger-Jurys. Auch wenn keine dieser drei Möglichkeiten ein ideales Mittel zur Stärkung des Bürgereinflusses darstellt, so umfasst jede dennoch viel versprechende Merkmale, die Bestandteil einer umfassenden Strategie zur Förderung der Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen und in der Gesundheitspolitik werden könnten.

### **EINFÜHRUNG**

Als Mitglieder der Gesellschaft kommen wir zumindest in dreierlei Rollen mit dem Gesundheitswesen in Kontakt:

- als einzelne Patienten unmittelbar mit den Anbietern der Gesundheitsversorgung;
- als Mitglieder einer bestimmten Gruppe von Verbrauchern, die bestimmte Leistungen in Anspruch nehmen und gleiche Interessen haben, z.B. Diabetes-Patienten oder Patienten einer einzelnen allgemeinmedizinischen Praxis;
- als Bürger, deren Anliegen die Entwicklung der Gesundheitspolitik und ihre Konsequenzen für den Einzelnen und die Gesellschaft sind.

In den vergangenen Jahren haben europäische Regierungen eine Vielzahl von Initiativen ins Leben gerufen, um eine größere Beteiligung der Bürger am Entscheidungsprozess in jeder dieser Rollen zu fördern. Diese Initiativen zielten darauf ab, Patienten und ihre Vertreter im Bereich der individuellen Gesundheitsversorgung in Entscheidungen einzubeziehen und Nutzer von Gesundheitsdiensten und deren Vertreter an der Gestaltung und Erbringung von Leistungen sowie an deren Beurteilung zu beteiligen. Des Weiteren sollten sie die Beteiligung der Öffentlichkeit an Diskussionen über die Gesundheitspolitik, einschließlich Entscheidungen über Prioritäten und Mittelzuweisungen, erhöhen.

### **Mögliche Vorteile der Patientenbeteiligung**

Mit einer Beteiligung der Patienten an Entscheidungen über ihre Gesundheitsversorgung verbindet sich die Hoffnung, dass besser informierte Patienten die Gesundheitsdienste angemessener nutzen und somit bessere Heilerfolge erzielt werden. Durch ihre Einbeziehung sollten die Patienten ein größeres Selbstvertrauen erlangen und sich stark genug fühlen, sich um ihre Gesundheitsversorgung selbst zu kümmern. Da sie infolgedessen möglicherweise weniger Angst haben und zufriedener sind, sinkt damit die Wahrscheinlichkeit von Beschwerden und Rechtsstreitigkeiten.

### **Mögliche Vorteile der Verbraucherbeteiligung**

Wenn Verbrauchergruppen an der Planung von Leistungen und an der Beurteilung der Qualität des Leistungsangebots beteiligt werden, erhöht dies die Wahrscheinlichkeit, dass die Leistungen den Bedürfnissen der Verbraucher entsprechen, den verschiedensten potentiellen Verbrauchern zugänglich und für diejenigen, die sie in Anspruch nehmen, transparenter und berechenbarer sind und sich schließlich als kostengünstiger erweisen.

### **Mögliche Vorteile der Bürgerbeteiligung**

Ein transparenterer Entscheidungsprozess und mehr Möglichkeiten, ihre Meinung zu äußern und von den Entscheidungsträgern gehört zu werden, können den Bürgern das Verständnis des vielschichtigen politischen Prozesses erleichtern. Hierdurch wird möglicherweise eine größere Legitimität für politische Entscheidungen, ein stärkerer Sinn für das gemeinsame Eigentum am Gesundheitssystem und eine Verbesserung der Solidarität und des Zusammenhalts in der Gesellschaft erzielt.

Trotz des wachsenden Einvernehmens darüber, dass diese Ziele erwünscht sind, und trotz der Einführung zahlreicher politischer Instrumente zur Förderung der Bürgerbeteiligung sind die bisherigen Fortschritte enttäuschend. In ihrer „Erklärung zur Förderung der

Patientenrechte in Europa“ hat die WHO verschiedene mögliche Strategien beschrieben, um die Bürger auf jeder der drei politischen Ebenen – klinisch, lokal und national – stärker einzubeziehen. Dazu gehören: Klärung der Rechte und Ansprüche der Patienten – beispielsweise durch die Erstellung von Patientenchartas –, Stärkung der Einflussnahme des Verbrauchers durch Unterstützung von Verbrauchergruppen und Verbesserung der Informiertheit der Öffentlichkeit über die Gesundheitsversorgung, um eine konstruktive Debatte anzuregen (WHO, 1994). Des Weiteren fordert die WHO, Möglichkeiten zur Beurteilung und Dokumentation der Wirksamkeit dieser Initiativen zu untersuchen.

Nachfolgend werden – unter Bezug auf Beispiele kürzlicher Politikeinschätzungen in Großbritannien – einige der Gründe erläutert, warum die genannten Ziele noch nicht erreicht wurden, und einige Wege zur möglichen Überwindung der Probleme aufgezeigt

## **STÄRKUNG DES PATIENTENEINFLUSSES**

Die Bürger der meisten Länder haben bestimmte verfassungsmäßige oder gesetzliche Rechte, die die Verpflichtungen des Staates im Hinblick auf den Zugang der Bürger zum Gesundheitswesen, die Standards der Gesundheitsversorgung, die sie berechtigterweise erwarten können, und ihre Rechte auf Wiedergutmachung im Falle eines Fehlers begründen. Zwar steigt die Zahl der Rechtsstreitigkeiten in vielen westlichen Ländern rasch an, dennoch ist es immer noch eine kleine Minderheit von Patienten, die den Rechtsweg beschreitet. Unzufriedene Patienten haben noch andere Möglichkeiten, u.a. die Abgabe einer formalen Beschwerde, und wenn diese zu keiner akzeptablen Reaktion führt, die Vorlage ihres Falls bei einer Ombudsperson. Diese Rechtsbehelfssysteme haben jedoch kaum Einfluss auf die allgemeinen Standards der Gesundheitsversorgung. Als Reaktion auf den Kostendruck, verbunden mit der wachsenden Unzufriedenheit der Bürger mit der Qualität des öffentlichen Gesundheitsdienstes, haben sich die Regierungen bemüht, den Wettbewerb und eine kritische Verbraucherhaltung zu stärken. Sie hofften, dies würde eine größere Effizienz und Patientenorientiertheit bewirken. Kernstück dieser Strategie waren die Patientenchartas.

## **DIE BRITISCHE PATIENTENCHARTA**

Die britische Patientencharta wurde 1991 eingeführt und legte für jeden Patienten zehn Rechte fest (Department of Health, 1992):

- Leistungen der Gesundheitsversorgung entsprechend der klinischen Notwendigkeit und unabhängig von der eigenen Zahlungsfähigkeit zu erhalten,
- bei einem praktischen Arzt (Hausarzt) registriert zu sein,
- jederzeit eine medizinische Notfallversorgung zu erhalten, und zwar durch den Hausarzt, die Notfallambulanz oder die Unfallstationen und Notaufnahmen im Krankenhaus,

- an einen für den Patienten akzeptablen Facharzt überwiesen zu werden, wenn der Hausarzt dies für notwendig erachtet, und – wenn der Patient und sein Hausarzt dies für wünschenswert halten – zur Einholung einer zweiten fachärztlichen Meinung überwiesen zu werden,
- jegliche vorgesehene Behandlungen verständlich erläutert zu bekommen, einschließlich aller Risiken und Alternativen, bevor man sich entscheidet, ob man der Behandlung zustimmt,
- Zugang zu den eigenen Patientenakten zu haben und sicher zu sein, dass die Mitarbeiter des National Health Service (NHS) gesetzlich verpflichtet sind, den Inhalt der Patientenakten vertraulich zu behandeln,
- frei wählen zu können, ob man als Patient an der medizinischen Forschung oder der Ausbildung von Medizinstudenten teilnehmen möchte,
- über Gesundheitseinrichtungen vor Ort, einschließlich Qualitätsstandards und maximalen Wartezeiten detailliert unterrichtet zu werden,
- zur Behandlung garantiert bis zu einem bestimmten Termin zugelassen zu werden, der den Zeitpunkt, an dem der Facharzt den Patienten auf eine Warteliste gesetzt hat, um mehr als zwei Jahre nicht überschreiten darf,
- Untersuchung etwaiger Beschwerden über Leistungen des NHS – unabhängig vom Leistungserbringer – und Erhalt einer umfassenden und umgehenden schriftlichen Antwort des Leiters oder Geschäftsführers der betreffenden Gesundheitseinrichtung.

Zwar bedient sich die Patientencharta der Rechtssprache, die meisten dieser Rechte haben jedoch eher die Form allgemeiner satzungsmäßiger Pflichten als die rechtlich durchsetzbarer persönlicher Anrechte. Die ersten sieben Rechte in der Patientencharta wiederholen einfach bereits bestehende Gesetze, während die letzten drei sich mit neuen Verpflichtungen in Bezug auf maximale Wartezeiten und den Umgang mit Beschwerden befassen. Sie werden von einer ganzen Liste nationaler und lokaler Standards begleitet, anhand derer die Leistung gemessen werden soll. Dazu zählen Wartezeiten bis zum Eintreffen der Ambulanz, bis zur Erstuntersuchung in Unfallstationen, Notaufnahmen und Ambulanzkliniken sowie die Absage von Operationen und Vorkkehrungen für die Entlassung aus dem Krankenhaus.

Die Arbeit und Leistung einzelner Krankenhäuser und Gesundheitsbehörden wird regelmäßig an den Standards der Patientencharta gemessen und in Tabellenform veröffentlicht. Die konservative Regierung, in deren Amtszeit die Charta eingeführt wurde, hatte gehofft, der Wettbewerb unter den Leistungsanbietern würde zur Verkürzung der Wartezeiten und Erhöhung der Qualitätsstandards führen; die Charta erntete jedoch viel Kritik, und zwar insbesondere von Seiten des NHS-Personals. Die neue, 1997 gewählte Labour-Regierung versprach eine Überprüfung der Charta und ihre Neufassung. Aus diesem Grund wurden einige Untersuchungen in Auftrag gegeben, um die Meinung von NHS-Mitarbeitern und Patienten zu erfahren und Empfehlungen für die Entwicklung der neuen Charta einzuholen.

## **PROBLEME MIT DER PATIENTENCHARTA**

Die Ergebnisse der erwähnten Überprüfung ließen einige Probleme offenkundig werden (Farrell et al., 1998; Dyke, 1998). Zwar war man der Ansicht, die Patientencharta habe bei der Aufklärung über die Rechte der Patienten einen gewissen Erfolg gehabt und dazu beigetragen, dass sich die NHS-Kultur hin zu einem stärker patientenorientierten Ansatz verschiebt, sie habe gleichzeitig aber auch zu einer Reihe unbeabsichtigter negativer Effekte geführt.

### **Probleme seitens des NHS-Personals**

So ärgerte sich ein Großteil der NHS-Mitarbeiter darüber, dass ihnen die Charta von der Regierung einfach vorgesetzt worden war. Da sie bei der Erarbeitung der Charta nicht hinzugezogen worden waren, standen sie auch nicht voll hinter den von ihr gesteckten Zielen. Sie empfanden die Charta als Schikane der Regierung und waren der Meinung, sie führe zu einer Verzerrung der Prioritäten. Die Standards konzentrierten sich vor allem auf Fragen des Zugangs zu gesundheitlichen Leistungen, weil derartige Größen leicht messbar seien. Das Personal fühlte sich unter Druck gesetzt, Patienten mit geringeren Problemen Vorrang gegenüber Patienten mit schwerwiegenderem klinischen Bedarf einzuräumen, um in der Wartelisten-Statistik nicht schlecht dazustehen. Darüber hinaus hatten die Mitarbeiter des NHS den Eindruck, die Charta ermutige die Patienten zu unrealistischen Erwartungen und somit dazu, Beschwerde einzureichen, ohne ihnen jegliche Verpflichtung oder Verantwortung aufzuerlegen.

### **Probleme seitens der Patienten**

Die meisten Patienten hatten zwar von der Charta gehört, Inhalt und Ziele waren ihnen jedoch unklar. Zwischen den Anliegen der Patienten und den Hauptzielen der Charta herrschte eine Diskrepanz. Die Patienten wollten wissen, wie sie Zugang zu klinischer Versorgung von guter Qualität erlangen konnten, und kümmerten sich weniger um Wartezeiten. Sie wünschten mehr medizinische Informationen über Behandlungsmöglichkeiten und Heilungserfolge und interessierten sich sowohl für primäre wie auch für sekundäre Versorgungsleistungen – Aspekte, die von den Standards der Charta kaum erfasst wurden. Zwar verspricht die Charta den Patienten das Recht auf umfassende Information und die Möglichkeit sich an Entscheidungen über ihre medizinische Versorgung zu beteiligen, die Wirklichkeit blieb für die meisten Patienten jedoch weit hinter den hoch gesteckten Zielen zurück (Coulter et al., 1998). Da es für diesen Aspekt der Charta keinen messbaren Standard gab, galt er nicht als Priorität.

### **Probleme bezüglich der Leistungsanbieter**

Die Betonung des Wettbewerbs und die damit verbundene Erstellung von Vergleichstabellen ermutigten Leistungsanbieter zur Schönung ihrer Statistiken. So führten viele Unfallstationen und Notaufnahmen beispielsweise so genannte Begrüßungsschwestern ein. Diese begrüßten die Patienten zwar innerhalb der von der Charta geforderten ersten fünf Minuten nach ihrer Einlieferung, anschließend mussten die Patienten jedoch stundenlang warten,

bevor man sich weiter um sie kümmerte. Darüber hinaus trug der Wettbewerbsansatz nicht gerade dazu bei, dass die verschiedenen Gesundheitseinrichtungen gemeinsam nach den jeweils besten Verfahrensweisen strebten.

## **ZUSAMMENFASSENDE KRITIK AN DER PATIENTENCHARTA UND AUSBLICK**

Die bestehende Patientencharta propagiert ein individuelles Verbraucherschutzkonzept zur Qualitätsverbesserung, das auf einem kommerziellen Modell basiert. Die Charta bemüht sich weder darum, die Aufgabenbereiche des NHS oder die jeweilige Höhe der für die Gesundheitsversorgung bereitzustellenden Ressourcen zu definieren, noch verpflichtet sie die Gesundheitsbehörden, bestimmte Leistungen zu erbringen.

Eine der Hauptempfehlungen, die sich nach der Überprüfung der Patientencharta herauskristallisierten, zielte auf die Erstellung eines Wertekatalogs. Darin sollten die Ziele des Gesundheitsdienstes und die allgemeinen Kriterien niedergelegt werden, anhand derer die Qualität der Gesundheitsversorgung gemessen werden sollte. Andere Empfehlungen sprachen sich dafür aus, Patienten besser mit medizinischen Informationen zu versorgen, damit sie selbst etwas für ihre Gesundheit tun und sich an Entscheidungen bezüglich ihrer eigenen Versorgung beteiligen könnten. Um diese Informationslücke zu schließen, hat die Regierung einen nationalen Telefon-Hilfsdienst (*NHS Direct*) eingeführt und ein neues Zentrum für die Qualität von Gesundheitsinformationen (*Centre for Health Information Quality*) finanziert, das den Zugang zu genauen und umfassenden Informationsunterlagen für Patienten verbessern soll.

Abschließend ist festzuhalten, dass Chartas zwar insoweit einen gewissen Zweck erfüllen, als sie Standards setzen und die Aufmerksamkeit auf verbesserungsbedürftige Bereiche lenken. Dennoch sind sie ein eher stumpfes Instrument, das zur Verzerrung der Prioritäten neigt, wenn sie sich auf leicht zu bestimmende Größen konzentrieren und dabei die Aspekte außer Acht lassen, die für die Patienten wirklich wichtig sind. Sie wären wahrscheinlich weitaus effektiver, wenn Patienten und NHS-Personal gleichermaßen und uneingeschränkt an ihrer Entstehung beteiligt würden. Patientenchartas sind dem Vorwurf ausgesetzt, ihre Konzentration auf den einzelnen Patienten als Verbraucher lenke von der Notwendigkeit ab, die demokratische Kontrolle der Gesundheitssysteme und die politische Einflussnahme des Bürger zu stärken (Bynoe, 1994; Saltman, 1994). Daher müssen sie durch andere Strategien ergänzt werden, um die Bürgerbeteiligung zu erhöhen.

## **STÄRKUNG VON VERBRAUCHERGRUPPEN**

Die WHO-Erklärung zu den Patientenrechten hat die Bedeutung starker Verbrauchergruppen hervorgehoben und die Regierungen zu ihrer finanziellen Unterstützung

aufgefordert. Einige Länder, wie die Niederlande, verfügen über ein weit gespanntes Netz von Patienten- und Verbrauchergruppen, die staatliche Mittel erhalten und eine hohe Beteiligung aufweisen. In Großbritannien gibt es ebenfalls eine große Anzahl derartiger Gruppen, die jedoch in den meisten Fällen keine Mittel von der Regierung erhalten. Besagte Verbrauchergruppen lassen sich in sechs Hauptgruppen unterscheiden:

- die auf ein bestimmtes Thema spezialisierte Gruppe, die Verbraucherkampagnen durchführt und Lobbyarbeit leistet;
- die auf ein bestimmtes Thema spezialisierte Gruppe, die sich auf die Mittelbeschaffung, Forschung und Dienstleistungen konzentriert;
- die auf ein bestimmtes Thema spezialisierte Gruppe, die sich der Beratung und Selbsthilfe widmet;
- Dachorganisation, die Verbraucherkampagnen koordiniert und durchführt;
- die allgemeine Patienten-/Verbrauchergruppe (freiwillig);
- die allgemeine Patienten-/Verbrauchergruppe (gesetzlich).

Auf ein bestimmtes Thema spezialisierte Gruppen befassen sich beispielsweise mit einer bestimmten Krankheit oder einem bestimmten medizinischen Problem, wie beispielsweise die Multiple Sclerosis Society oder die Chest, Heart and Stroke Association; oder sie nehmen sich einer bestimmten Bevölkerungsgruppe an, wie z.B. der National Childbirth Trust oder die Afro-Caribbean Mental Health Association. Obwohl es sich bei all diesen Gruppen um nichtstaatliche Organisationen handelt, sind einige recht groß und werden professionell geführt, während andere als kleine Selbsthilfegruppen auftreten, die mit begrenzten Mitteln operieren. Zu ihren Aufgaben zählen die Durchführung von Kampagnen und Lobbyarbeit, die Beschaffung von Mitteln für Forschung und Dienstleistungen sowie die Beratung und Selbsthilfe. Einige der größeren Gruppen engagieren sich in allen diesen Aufgabebereichen. Die meisten der Gruppen haben Dachorganisationen wie die Long-Term Medical Conditions Alliance gebildet, in der rund 60 Gruppen zusammengefasst sind. Gemeinsames Ziel dieser Gruppen ist es, die Interessen von über einer Million Menschen mit chronischen Krankheiten zu vertreten.

Diesen auf ein bestimmtes Thema spezialisierten Gruppen fällt es leichter, engagierte Mitglieder zu gewinnen, als den allgemeinen Patientengruppen. Beispielsweise steckt die Patient's Association – eine relativ angesehene staatliche Patientenvereinigung – nun schon seit einigen Jahren in finanziellen Schwierigkeiten und kämpft um ihr Überleben. Ohne einen offensichtlichen Patientenkreis mit langfristigen Bedürfnissen und dementsprechend langfristige Interesse an der Arbeit dieser Gruppe und ohne verlässliche staatliche Unterstützung ist sie gezwungen, sich um eine Finanzierung aus karitativen oder kommerziellen Quellen zu bemühen.

Währenddessen warten andere jedoch bereits in den Startlöchern, um die Finanzierungslücke zu schließen. So hat die Pharmaindustrie bereits erhebliches Interesse daran gezeigt, Patientengruppen zu finanzieren, und zwar insbesondere Gruppen jener Patienten, die zur

Einnahme oder Anwendung ihrer Produkte überzeugt werden können. In der Europäischen Union ist eine an den Verbraucher gerichtete Direktwerbung für Arzneimittel zurzeit verboten, doch Organisationen wie der Verband der britischen Pharmaindustrie (*Association of British Pharmaceutical Industries*) betrachten enge Beziehungen zu Patientengruppen schon seit längerem als Hauptstütze ihrer PR-Strategie. Zur Unterstützung von Patientengruppen in aller Welt gründete eine Interessengemeinschaft aus 35 Pharmaunternehmen 1993 eine Organisation namens *Pharmaceutical Partners for Better Healthcare* (Economist Intelligence Unit, 1997). Zwar sind viele namhafte Gruppen gewissenhaft darum bemüht, jegliche Verbindungen zu vermeiden, die mit einer Finanzierung durch die Industrie in Zusammenhang gebracht werden könnten, aber nicht alle sind so wählerisch. Manche so genannte Patientengruppen sind eher Werbeträger der Industrie als echte Verbrauchergruppen. Wenn Verbrauchergruppen eine Abhängigkeit von kommerzieller Unterstützung gestattet wird, birgt dies allerdings erhebliche Risiken.

## COMMUNITY HEALTH COUNCILS

Vor 25 Jahren hat die britische Regierung begrenzt, aber dennoch bedeutsam, direkt in Verbrauchergruppen investiert, indem sie die *Community Health Councils* (CHCs, kommunale Gesundheitsräte) einführte.<sup>1</sup> Seit 1974 repräsentieren diese CHCs die Interessen der Verbraucher auf lokaler Ebene. Sie bestehen aus jeweils 18 Mitgliedern, die von der Gesundheitsbehörde, kommunalen Behörden und Wohlfahrtsorganisationen ernannt werden. Da sie ausschließlich – wenn auch nicht sehr großzügig – vom staatlichen britischen Gesundheitsdienst finanziert werden, sind sie von lokalen Anbietern und Leistungseinkäufern unabhängig. Sie sollen das öffentliche Interesse vertreten und besitzen das gesetzlich verbriefte Recht, bei weitreichenderen Plänen hinzugezogen zu werden. Sie sind gesetzlich dazu verpflichtet, die Erbringung von gesundheitlichen Leistungen zu überwachen – durch Inspektion der Gesundheitseinrichtungen, durch Überprüfung der Leistungen anhand der von der Patientencharta geforderten Standards und durch die Unterstützung von Beschwerdeführern. Über diese Aufgaben hinaus ist die Rolle der CHCs nie sehr klar definiert worden. Dies hat bei verschiedenen Gruppen zu einer Vielzahl von Aktivitäten geführt, die von der Beratung einzelner Patienten oder der Erarbeitung detaillierter Stellungnahmen zu kommunalen Plänen bis hin zur Zusammenarbeit mit Kommunalbehörden zur Förderung der öffentlichen Gesundheit reichen.

Während ihres 25-jährigen Bestehens ist es einigen CHCs gelungen, auf lokaler Ebene beträchtlichen Einfluss zu erlangen, andere hingegen waren weniger erfolgreich. Mangels formaler Verfahren zur Wahl ihrer Vorstände stellen sie in der Regel nichtrepräsentative Gremien dar, die von der Energie und dem Engagement unbezahlter Freiwilliger (häufig mit besonderem persönlichen Interesse) und sehr wenigen bezahlten Mitarbeitern

1 Siehe hierzu auch die *Abschnitte 4.5., 5.2. und 5.3.* in diesem Band.

abhängig sind. Bis zu einem gewissen Maß ist ihre Rolle nach und nach im Zuge politischer Neuerungen ausgehöhlt worden. So wurde beispielsweise die Hauptverantwortung für die Hinzuziehung der Öffentlichkeit den Gesundheitsbehörden übertragen und Krankenhäuser und Gesundheitsbehörden haben bessere Systeme zum Umgang mit Beschwerden eingeführt. Jüngste Bestrebungen der Regierung, eine staatliche Kommission zur Verbesserung der Bevölkerungsgesundheit (*Commission for Health Improvement*) einzusetzen, scheinen dafür prädestiniert zu sein, die Rolle der CHCs noch weiter zu untergraben. Die CHCs sind gewissermaßen ausgebeutet und allein gelassen worden wie Aschenputtel, während das Fest woanders stattfand. Die Notwendigkeit von Veränderungen erkennend, haben einige CHC-Vertreter die Aktivitäten dieser kommunalen Gesundheitsräte kritisch unter die Lupe genommen und Vorschläge erarbeitet, die einen eindeutiger umrissenen Aufgabenbereich und Maßnahmen zur Sicherung ihres künftigen Bestehens beinhalten (Dabbs, 1998; Rolfe et al., 1998).

Die möglichen Aufgaben gesetzlicher Verbrauchergruppen liegen demnach in folgenden Bereichen:

- Beratung und Unterstützung von Beschwerdeführern,
- Qualitätsüberwachung und Prüfung,
- Erkennung von Leistungslücken und Engpässen,
- Aufbau lokaler Partnerschaften und Förderung der Bürgerbeteiligung,
- Information, Hinzuziehung und Vertretung der Öffentlichkeit.

Trotz der Verbesserungen des Beschwerdesystems und der Existenz eines Ombudsmanns für das Gesundheitswesen besteht weiterhin die Notwendigkeit für eine unabhängige Institution, die Bürger bei Beschwerden und Klagen gegen Einrichtungen des NHS unterstützt, und dazu sollten die CHCs durchaus in der Lage sein.

Die britische Regierung ist entschlossen, die externe Überprüfung von Gesundheitseinrichtungen durch die bald einzusetzende Kommission zur Verbesserung der Bevölkerungsgesundheit zu forcieren. Sie hat sich jedoch bisher kaum zur Einbeziehung von Laien in diesen Prozess geäußert. Bei den Untersuchungen dieser Kommission könnten lokale CHCs die Perspektive der Verbraucher vertreten. Darüber hinaus könnten sie eine größere Rolle bei der Beauftragung und bei der Entwicklung von Leistungen spielen. Um aber all diese Ziele zu erreichen, müssen die CHCs ihre Mitgliedschaftsbedingungen reformieren und hochkarätiges Personal einstellen; sie müssen sich auf Standards einigen, anhand derer ihre Arbeit überwacht und beurteilt werden kann; sie müssen über ihren Horizont hinausschauen und sich das Profil einer unerschrockeneren Verbrauchervertretung erarbeiten, die das Wohl der Bürger stärker im Auge hat. Mit hoher Wahrscheinlichkeit ist aber auch eine umfangreichere Finanzierung als bisher durch die öffentliche Hand notwendig, um diese Ziele zu erreichen.

## EINHOLEN DER BÜRGERMEINUNG

In einem anderen WHO-Dokument, der „Charta von Ljubljana über die Reformierung der Gesundheitsversorgung“ von 1996, wird hervorgehoben, wie wichtig es ist, auf die Stimme und Entscheidung des Bürgers zu hören:

„Das Wort der Bürger und die von ihnen getroffene Wahl sollten die Gesundheitsdienste ebenso wesentlich mitgestalten wie die auf anderen Ebenen der ökonomischen, managementbezogenen und professionellen Entscheidungsfindung getroffenen Beschlüsse.“<sup>2</sup> (WHO, 1996)

Zur Erreichung dieses Ziels ist es notwendig, effektive Mechanismen zur Einholung der öffentlichen Meinung zu entwickeln. Erfahrungen aus der britischen Initiative Local Voices lassen die damit verbundenen Schwierigkeiten wie auch die Stärken und Schwächen bestehender Methoden und Prozesse erkennen.

Die Initiative Local Voices wurde 1992 vom britischen Gesundheitsministerium ins Leben gerufen. Die Gesundheitsbehörden wurden aufgefordert, ortsansässige Bürger in ihre Aktivitäten im Bereich der Beschaffung einzubinden und sie in die Entscheidung über Prioritäten bei der Zuweisung von Ressourcen einzubeziehen. Einige kommunale Gesundheitsämter nahmen diese Aufgabe mit Begeisterung in Angriff, während sich andere kaum darum bemühten. Ausprobiert wurden die verschiedensten Methoden und Techniken zur Einbeziehung der Öffentlichkeit. Dazu gehörten:

- Erhebungen und Meinungsumfragen,
- Methode der raschen Beurteilung,
- öffentliche Versammlungen,
- Fokusgruppen,
- ständige Ausschüsse,
- Bürger-Jurys,
- beratende Umfragen,
- Future-Search-Konferenzen.

### Erhebungen und Meinungsumfragen

Die Gesundheitsbehörden experimentierten beispielsweise mit mehreren Erhebungsmethoden. Per Post durchgeführte Umfragen, um die Ansichten der örtlichen Bevölkerung festzustellen, weisen erhebliche Nachteile auf. In der Regel lassen sich nur geringe Rücklaufquoten erzielen und lediglich oberflächliche Informationen einholen.

Einige Gesundheitsbehörden verteilten Berichte oder Broschüren mit der Darlegung ihrer Pläne zusammen mit Fragebogen, die die Meinung der ortsansässigen Bevölkerung ans

---

2 Zitiert nach der deutschen Fassung aus <<http://www.who.dk/policy/chart-g.htm>> (6.12.1999).

Licht bringen sollten. Antwortquoten zwischen 25 und 30% waren keine Seltenheit, und eine Behörde erhielt sogar nur 65 Antworten auf 122.000 verteilte Broschüren (Cooper et al., 1995).

Andere Gesundheitsbehörden bezahlten kommerzielle Unternehmen für die Aufnahme von Fragen in Meinungsumfragen, die von professionellen Interviewern in Bussen durchgeführt wurden. Hierdurch lassen sich zwar zufriedenstellendere Antwortquoten erzielen, normalerweise kann jedoch nur eine begrenzte Anzahl von vorgegebenen Antwortmöglichkeiten berücksichtigt werden.

### **Methode der raschen Beurteilung**

Die ursprünglich für den Einsatz in Entwicklungsländern entwickelte Methode der Rapid Assessment Procedures (RAP, Methode der raschen Beurteilung) wurde ebenfalls angewendet, um die Ansichten einer möglichst großen Zahl von Beteiligten einzuholen. Dies erfordert allerdings, dass jene Bürger befragt werden, von denen man annimmt, dass sie in der Lage sind, die Ansichten einer bestimmten Gruppe des Gemeinwesens zu vertreten. Diese Methode kann sinnvoll sein, wenn man die Meinungen unterschiedlicher Gruppen feststellen will, sie hängt jedoch in hohem Maße von der Auswahl der Befragten und ihrer Fähigkeit ab, die Ansichten anderer Menschen zu vertreten.

### **Öffentliche Versammlungen**

Viele Gesundheitsbehörden organisierten öffentliche Versammlungen, um ihre Pläne vorzustellen und zu diskutieren. Allgemeine Bürgerversammlungen bergen die Gefahr einer enttäuschenden Resonanz mit geringen Ergebnissen und einer nichtrepräsentativen Zuhörerschaft; andererseits bieten sie jedoch auch die Gelegenheit, über die dargelegten Vorschläge zu diskutieren. Während die Menschen die Debatte verfolgen, können sie sich ihre Meinung bilden. Derartige Versammlungen sind häufig dann am erfolgreichsten, wenn sie sich mit einem bestimmten Thema befassen, zu dem in der Öffentlichkeit entschiedene Ansichten vertreten werden. Allerdings besteht hier stets die Gefahr, dass nur die Ansichten derjenigen gehört werden, die sich am lautesten äußern.

### **Fokusgruppen**

So genannte Fokusgruppen, die von ausgebildeten Mediatoren geleitet werden, gewähren einen Einblick in die Meinung der Öffentlichkeit, vermeiden jedoch die Nachteile größerer öffentlicher Versammlungen. Aus diesem Grund wurden sie von vielen Gesundheitsbehörden bevorzugt eingesetzt; manche haben sie sogar genutzt, um die Planung für die Hinzuziehung einer breiteren Öffentlichkeit mittels herkömmlicher Erhebungsmethoden festzulegen. Auf diese Weise wird der Hauptnachteil der Fokusgruppen – die Tatsache, dass sie für die breite Bevölkerung nicht repräsentativ sind – ausgeschaltet. Fokusgruppen, die nur zu einer einzigen Sitzung zusammenkommen, haben den Nachteil, dass die Teilnehmer nur begrenzt Zeit haben, das Thema kennen zu lernen. Denn es ist nicht einfach, sich im Verlauf einer 90-minütigen Sitzung auf eine Prioritätenliste zu einigen. Zur Lösung dieses Problems setzte die Gesundheitsbehörde von Somerset acht Gesundheits-

ausschüsse ein. Diese bestanden jeweils aus zwölf Mitgliedern, die in einem gezielten Verfahren ausgewählt worden waren, um die Ausgewogenheit dieser Ausschüsse in Bezug auf Alter, Geschlecht und sozioökonomische Bevölkerungsgruppe sicherzustellen (Richardson, 1997). Die Ausschüsse traten dreimal jährlich mit wechselnder Mitgliedschaft zusammen, wobei auf jeder Ausschusssitzung vier neue Mitglieder hinzukamen und vier alte zurücktraten. Das Gesundheitsamt gab das Diskussionsthema vor und versorgte die Ausschussmitglieder mit Informationen, die sie vor der Sitzung mit Freunden und Verwandten diskutieren sollten. Die Ausschussmitglieder wurden jedes Mal auf die Begrenztheit der verfügbaren Mittel hingewiesen, und nach einer halben Stunde Diskussion wurden sie aufgefordert, darüber abzustimmen, ob das Gesundheitsamt die betreffende Leistung oder Behandlung in den Leistungskatalog aufnehmen sollte oder nicht.

### **Bürger-Jurys**

Die Gesundheitsausschüsse ähneln in vielerlei Hinsicht den Bürger-Jurys, mit denen die Gesundheitsbehörden ebenfalls begeistert experimentierten (McIver, 1998; Davies et al., 1998). Der Hauptunterschied besteht darin, dass die Jurys für mehrere Tage zusammentreten, während derer sie Gelegenheit haben, eine Reihe von Fachleuten zu befragen. Nach eingehender Beratung der etwa sechzehn Juroren verfassen sie einen Bericht für die Gesundheitsbehörde, in dem sie ihre Ansichten zusammenfassen und ihre Empfehlungen darlegen. Versuchsweise wurden sechs Jurys eingesetzt, um ihre Eignung bei jenen Fragen zu testen, die für die Beschaffungsbehörden im Gesundheitswesen von Interesse sind. Diese Jurys befassten sich mit folgenden Themen:

- Verbesserung der Lebensqualität von Patienten, die Leistungen im Bereich geistige Gesundheit in Anspruch nehmen,
- Hauptziele zur Verbesserung der Palliativ-Versorgung,
- Verlagerung von Leistungen des Hausarztes auf andere Mitglieder der primären Gesundheitsversorgung,
- gynäkologische Krebsvorsorgeleistungen,
- Finanzierung von Ergänzungs-therapien für Patienten mit Rückenschmerzen.

Die Versuche machten die Vor- und Nachteile der Bürger-Jurys deutlich. So war fast jeder, der mit den Jurys zu tun hatte, von dieser Art der Förderung der Bürgerbeteiligung begeistert, nicht zuletzt die Juroren selbst, die sich durchaus in der Lage zeigten, komplizierte Informationen aufzunehmen und vernünftige Empfehlungen abzugeben. Die Methode weist jedoch einige schwerwiegende Einschränkungen auf, denn die Einsetzung der Jurys ist kostspielig und zeitaufwendig, und da eine Gruppe von nur sechzehn Personen naturgemäß nicht die Vielfalt der Ansichten einer Bevölkerung von ca. 300.000 Menschen vertreten kann, können diese Jurys auch nicht als repräsentativ bezeichnet werden.

Varianten dieser Methode, wie z.B. beratende Umfragen und Future-Search-Konferenzen, erlauben die Beteiligung weitaus größerer Personengruppen, sind aber noch erheblich schwieriger und teurer.

## ZWECKMÄSSIGKEIT DER EINZELNEN METHODEN

Keine dieser Methoden kann als Ideallösung zur Stärkung des Bügereinflusses gelten. Letztlich bleibt die Macht in den Händen der Gesundheitsbehörde, die sowohl die Fragen stellt, wie auch entscheidet, ob die Empfehlungen berücksichtigt werden oder nicht. Dennoch spricht einiges dafür, jene Methoden, die die Bürger in höherem Maße beteiligen, für bestimmte Zwecke zu befürworten. So sind Bürger-Jurys dann empfehlenswert,

- wenn in der Gesundheitsbehörde über die Beantwortung einer bestimmten Frage Uneinigkeit herrscht und herkömmliche Methoden zur Konsensbildung versagt haben;
- wenn der Gesundheitsbehörde die Beantwortung der Frage wirklich wichtig und sie für vielfältige Antworten oder Lösungen offen ist;
- wenn die Gesundheitsbehörde die Legitimität der Ansichten der Öffentlichkeit in der betreffenden Frage anerkennt;
- wenn die Frage für das weitere Vorgehen der Gesundheitsbehörde wichtig ist;
- wenn die Gesundheitsbehörde bereit ist, in neue Leistungen zu investieren.

Die Versuche haben gezeigt, dass Bürger dann aktiv an politischen Entscheidungen teilhaben konnten, wenn sie mit einer sorgfältig ausgewählten Fragestellung konfrontiert wurden (New, 1998). Wenn die Gesundheitsbehörden wirklich bereit sind, die Ansichten der örtlichen Bevölkerung zu berücksichtigen, können die Bürger auf diese Weise effektiv in den Entscheidungsprozess miteinbezogen werden. Es bleibt abzuwarten, ob die Jurys auch nach der Versuchsphase weiterbestehen und sich zu einer Methode der Bürgerbeteiligung entwickeln werden, die auf breiter Basis genutzt wird.

## SCHLUSSFOLGERUNG

Von mancher Seite wurde argumentiert, diese Versuche zur Förderung der Bürgerbeteiligung seien bloße Schönfärberei, die darüber hinwegtäuschen solle, dass es im System an demokratischer Verantwortlichkeit fehle. Häufig wird behauptet, ein zentral geführter Gesundheitsdienst wie der NHS leide unter einem Demokratiedefizit, da er nicht der formalen Kontrolle lokal gewählter Repräsentanten unterliegt und daher der ortsansässigen Bevölkerung gegenüber auch nicht wirklich rechenschaftspflichtig ist. Immer wieder werden Rufe laut, lokal gewählten Räten die Verantwortung für die Beauftragung von gesundheitlichen Leistungen zu übertragen. Von anderer Seite wird gegen diesen Vorschlag argumentiert, und zwar mit der Begründung, eine zentral finanzierte Leistung erfordere eine Verantwortlichkeit bis hinauf zum Gesundheitsminister, der laut Verfassung für das britische Gesundheitswesen verantwortlich ist. Eine Verschiebung hin zu einer formalen lokalen Demokratie könnte Konflikte und Unklarheiten zur Folge haben und in der Leistungserbringung zu noch größeren Ungleichheiten führen (Klein/New, 1998). Währenddessen zeigt die britische Regierung

keinerlei Anzeichen dafür, dass sie gewillt ist, Befugnisse an lokale Behörden abzutreten. Die Regierung wird zumindest ihr rhetorisches Engagement für die Stärkung des Bürgereinflusses erneuern und zu lokaler Beteiligung ermutigen, während sie gleichzeitig die zentralen Mechanismen der Verantwortlichkeit festigt. Die Zeit wird es erweisen, ob diese Ziele miteinander vereinbar sind oder nicht.

## LITERATUR

- Bynoe, I. (1996): *Beyond the Citizen's Charter*. London: Institute for Public Policy Research.
- Cooper, L. / Coote, A. / Davies, A. / Jackson, C. (1995): *Voices off: tackling the democratic deficit in health*. London: Institute for Public Policy Research.
- Coulter, A. / Entwistle, V. / Gilbert, D. (1998): *Informing patients*. London: King's Fund.
- Dabbs, C. (1998): *At the crossroads: the future of Community Health Councils, representing the public's interests and citizen involvement in health and health care*. Salford.
- Davies, S. / Elizabeth, S. / Hanley, B. / New, B. / Sang, B. (1998): *Ordinary wisdom: reflections on an experiment in citizenship and health*. London: King's Fund.
- Department of Health (1992): *The Patient's Charter*. London: HMSO.
- Dyke, G. (1998): *The new NHS Charter – a different approach*. London: Department of Health.
- Economist Intelligence Unit (1997): *Healthcare International* 3. Quartal, 16–32.
- Farrell, C. / Levenson, R. / Snape, D. (1998): *The Patient's Charter: past and future*. London: King's Fund.
- Klein, R. / New, B. (1998): *Two cheers? Reflections on the health of NHS democracy*. London: King's Fund.
- McIver, S. (1998): *Healthy debate? An independent evaluation of citizens' juries in health settings*. London: King's Fund.
- New, B. (1998): „Citizen's juries: empowerment, self-development, informed view or arbitration?“ In: Davies, S. et al. (Hrsg.): *Ordinary wisdom: reflections on an experiment in citizenship and health*. London: King's Fund.
- Richardson, A. (1997): „Determining priorities for purchasers: the public response to rationing within the NHS.“ *Journal of Management in Medicine* 11, 222–232.
- Rolfe, M. / Holden, D. / Lawes, H. (1998): *Reflecting the public interest: Focused, Professional. A Strategy for Community Health Councils to plan their own future*. Bristol.
- Saltman, R. B. (1994): „Patient choice and patient empowerment in Northern European health systems: a conceptual framework.“ *International Journal of Health Services* 14, 201–229.
- WHO-Regionalbüro für Europa (1994): *A declaration on the promotion of patients' rights in Europe*. Kopenhagen.
- WHO-Regionalbüro für Europa (1996): *The Ljubljana Charter on reforming health care*. Kopenhagen.

## 5.2. BÜRGER- UND VERBRAUCHERVERTRETUNG IM STAATLICHEN GESUNDHEITSDIENST GROSSBRITANNIENS – EINE FALLSTUDIE

**Michael Calnan, Centre for Health Services Studies der Universität Kent,  
Canterbury**

### **EINFÜHRUNG**

Nachfolgend werden einige Beispiele für verschiedene Arten von Gruppen und Organisationen beschrieben, die sich in Großbritannien als Vertreter von Bürgern oder Verbrauchern verstehen. Einige sind aus Initiativen der Regierung oder der Gesundheitsbehörden hervorgegangen, andere – so genannte Selbsthilfegruppen – aus Interessengruppen innerhalb des Gemeinwesens entstanden.

Ziel dieses Beitrags ist es, Hintergrundinformationen zu liefern und einen Rahmen für die Diskussion über die Organisation und Legitimität von Patientenvertretungen zu schaffen. Solchen Diskussionen sollte eigentlich eine konzeptionelle Analyse davor vorangehen, wie Bürger und Verbraucher (Patienten) definiert sind, was ihre Interessen sind, warum wir die Ansichten der Bürger und/oder Verbraucher erforschen sollten und was wir mit Beteiligung, Hinzuziehung und Beratung meinen. Die Diskussion dieser Fragen ist inzwischen hinreichend dokumentiert (Calnan, 1997; Calnan/Halik/ Sabbat, 1998), so dass sie an dieser Stelle nicht wiederholt werden müssen, aber dennoch bei diesem Themenkomplex zu berücksichtigen sind.

### **BETEILIGUNG UND VERTRETUNG VON BÜRGERN UND VERBRAUCHERN IN GROSSBRITANNIEN – EINE FALLSTUDIE**

Die Ausführungen konzentrieren sich auf die britischen Erfahrungen mit der Bürger- und Verbraucherbeteiligung. Es soll die Art der Verbraucherorganisationen beschrieben werden, die in einem Gesundheitswesen wie dem National Health Service (NHS) entstanden sind, in dem die Mehrzahl der Versorgungsleistungen durch Steuern finanziert wird und ein kleiner Teil der Bevölkerung zusätzlich zu seinem Anspruch auf NHS-Leistungen privat krankenversichert ist.

#### **Community Health Councils**

Der Begriff Bürgerbeteiligung wird im Allgemeinen mit einer politischen Philosophie und mit Werten in Verbindung gebracht, welche die Notwendigkeit betonen, die Ärzteschaft und den Staat unter dem Aspekt der Demokratie stärker in die Pflicht zu nehmen. Es werden Mechanismen oder Wege eingerichtet, damit die Bürger bzw. ihre gewählten oder

ernannten Vertreter die Politik oder Entscheidungsprozesse beeinflussen oder daran teilnehmen können. Ein Beispiel dafür sind in Großbritannien die Community Health Councils (CHCs, kommunale Gesundheitsräte), die seit 25 Jahren bestehen und speziell zur Vertretung der Bürgerinteressen in der Gesundheitsversorgung gebildet wurden. Die CHC-Vertreter werden ernannt und nicht demokratisch gewählt, und die CHCs besitzen wenig ausübende Gewalt; sie fungieren eher als Beratungs- und Informationsdienste.<sup>3</sup> Die derzeitige Regierung hat vorgeschlagen (Hunter/Harrison, 1997), die CHCs in lokale Gesundheitsanwälte umzuwandeln, deren Mitglieder die Interessen des Gemeinwesens als Ganzes widerspiegeln.

Anfang der 90er Jahre versuchte die britische Regierung, marktwirtschaftliche Prinzipien (Wahlfreiheit und Wettbewerb) in das staatliche Gesundheitswesen einzuführen. Mit dieser Philosophie ging eine wachsende Bedeutung des Schutzes und der Souveränität des Verbrauchers einher. Zu den damals ergriffenen Maßnahmen zählten die Einführung einer Patientencharta im Jahre 1991 und eine Straffung der Beschwerdeverfahren, um diese verständlicher und verbraucherfreundlicher zu gestalten.

### **Local Voices**

Von größerer Bedeutung für die Initiativen hinsichtlich einer Bürgerbeteiligung war jedoch eine andere Entwicklung, deren Schwerpunkt auf einem Dialog zwischen Gesundheitsbehörden, ihren medizinischen Beratern, praktischen Ärzten und den so genannten Ortsansässigen lag. Genauer gesagt, die neuen Beschaffungsbehörden wurden als die „Verfechter des Volkes“ porträtiert, und in so genannten Local Voices (NHS Management Executive, 1992) wurden Vorschläge diskutiert, wie sie die Bürger hinzuziehen könnten (z.B. in Form von Fokusgruppen, Umfragen, Gesundheitsforen usw.). Diese vorgeschlagenen Strategien wurden jedoch nicht durch die Einführung einer gesetzlichen Verpflichtung zur Hinzuziehung der Bürger unterstützt. Das Konsultationsdokument der Local Voices (Allsop, 1998) war der Auftakt zu einer ganzen Reihe politischer Ermahnungen, die sich bis weit in die 90er Jahre fortsetzten. Beispielsweise wurden im Planungsdokument für den NHS für den Zeitraum 1996/97 die Themen Einbeziehung von ortsansässigen Bürgern und Stärkung der „Stimme und Einflussnahme“ der Kunden des Gesundheitswesens und ihrer Betreuer – insbesondere unter Beteiligung der lokalen Öffentlichkeit an der Prioritätenfestlegung des Gesundheitswesens – hervorgehoben (NHS Executive, 1995).

### **Primary Care Groups**

Die Einbeziehung von Bürgern und Verbrauchern wurde im Weißbuch „The New NHS“ (Department of Health, 1997) weiterentwickelt, wobei die Verbindung mit dem marktwirtschaftlichen Aspekt des Wettbewerbs im Gesundheitswesen (d.h. die Beratung der Leistungseinkäufer) allerdings fallen gelassen wurde. Im Mittelpunkt der Politik stand weiterhin die Primärversorgung. Die Politiker bauten nun auf die Stärken von unter-

<sup>3</sup> Vgl. hierzu auch die *Abschnitte 4.5., 5.1. und 5.3.* in diesem Band.

schiedlichen Modellen der Leistungsbeauftragung (Wainwright, 1996) und stellten das neue Konzept der Primary Care Groups vor.<sup>4</sup>

Was ihren Einsatzbereich und ihre Verantwortlichkeit betrifft, bieten sich den Primary Care Groups folgende Möglichkeiten, sich kontinuierlich zu unabhängigen Primärversorgungstrusts zu entwickeln: Beratung und Unterstützung der Gesundheitsbehörde bei der Beauftragung gesundheitlicher Leistungen für ihre Bevölkerung, die eigenständige Leistungsbeauftragung, für die sie gegenüber der Gesundheitsbehörde verantwortlich sind, und schließlich die eigene Leistungserbringung durch lokale Gesundheitseinrichtungen. In welcher Form die Primary Care Groups zunächst auch agieren, sie werden den Verbraucher und die lokale Öffentlichkeit an Entscheidungen beteiligen müssen. Unklar ist noch, wie sie dies erreichen werden und an welcher Art von Entscheidungen (d.h. Festlegung von Prioritäten und/oder Fragen zur Qualität der Leistungserbringung) die Öffentlichkeit beteiligt werden soll; dies obwohl von ihnen erwartet wird, dass sie „Pläne für die anfängliche, systematische und kontinuierliche Beteiligung von Verbrauchern und der Öffentlichkeit“ vorlegen (Department of Health, 1998:25).

## **ASPEKTE EINER BÜRGERBETEILIGUNG IN DER PRIMÄRVERSORGUNG**

Die Beteiligung und Hinzuziehung von Bürgern und die Einbeziehung von Verbrauchern sind in der Primärversorgung relativ neu (Freake et al., 1997), obgleich jüngste Untersuchungen hierzu (Milewa et al., 1996; 1998) gezeigt haben, dass Verbraucher im Umfeld von Gesundheitsbehörden bei Entscheidungen über qualitative Aspekte der gesundheitlichen Leistungen – wie z.B. so genannte Hotelleistungen im Krankenhaus – möglicherweise eine wichtige Rolle übernehmen wollen. Die Öffentlichkeit einfach zu bitten, zu einem kompletten Satz von zu vergebenden Leistungen Stellung zu nehmen, wurde jedoch oft als unrealistisch angesehen. Führungskräfte im Gesundheitssystem haben darauf hingewiesen, dass eine wertvolle und brauchbare lokale Beteiligung aus einem fortdauernden – inoffiziellen und offiziellen – Dialog mit interessierten Gruppen und durch die Entwicklung lokaler Kontakte und Netzwerke entsteht. Im Entscheidungsprozess selbst wurden jedoch die Präferenzen der lokalen Öffentlichkeit gegen eine Reihe anderer Einflüsse abgewogen. Darüber hinaus müssen laut Harrison und Mort (1998) Zweck und implizites Ethos der Bürgerbeteiligung im Kontext bestimmter politischer, bürokratischer und bürgerlicher Kulturen betrachtet werden. In Großbritannien, wo die Führungskräfte der Gesundheitsbehörden und Leistungsanbieter-Trusts nicht gewählt werden, lässt sich die Bürgerbeteiligung (a) als eine notwendige, wenn auch recht unangemessene Entschädigung für das Demokratiedefizit ansehen. In anderer Hinsicht könnte die Bürgerbeteiligung in der Tat auch (b) als wesentliche Strategie gelten, um die mit der Gründung des Wohlfahrtsstaates und des britischen Gesundheitswesens verbundenen materiellen Rechte zu verteidigen. Vor dem Hintergrund der wachsenden Nachfrage nach Gesundheits-

---

4 Das Konzept der Primary Care Groups wurde ab April 1999 obligatorisch und generell eingeführt (Department of Health, 1998).

leistungen und der begrenzten Ressourcen könnten Mechanismen zur Bürgerbeteiligung alternativ (c) als Mittel eingesetzt werden, um sicherzustellen, dass bei Entscheidungen über die Vorrangstellung einiger medizinischer Leistungen ein breites Spektrum von Stimmen gehört wird, wobei Verbraucher über andere Verbraucher entscheiden, so dass diese Ergebnisse von den lokalen Gemeinwesen als gerecht empfunden werden. Diese Vorstellung von einer geteilten Verantwortung könnte auch (d) als moralische Strategie betrachtet werden, durch die die Bürger über die Notwendigkeit aufgeklärt werden, ein ausgewogenes Verhältnis zu schaffen zwischen der Idee vom individuellen Anspruch auf Gesundheitsversorgung einerseits und der Verantwortung bezüglich der Finanzierung von Leistungen bzw. des verdienten Zugangs zu diesen Leistungen andererseits (Harrison/Mort, 1998:61).

Diese Unterschiedlichkeit der Interessen zeigt sich vielleicht noch grundsätzlicher, wenn man die Aspekte Öffentlichkeit und Verbraucher betrachtet. Die Ergebnisse von Forschungsarbeiten (Bowling, 1993; Milewa et al., 1996), die zum Teil in der Primärversorgung durchgeführt wurden (siehe Allsop, 1998), lassen vermuten, dass selbst dort, wo die erforderlichen Strukturen und Mechanismen bereits existieren, die Öffentlichkeit und die Verbraucher für eine Beteiligung am Entscheidungsprozess recht starke Anreize brauchen. Die Untersuchungen belegen, dass beide zwar gerne über die Planung und Erbringung von Leistungen informiert und hierzu um ihre Meinung gefragt werden wollten, aber nur wenige bereit waren, an der Entscheidungsfindung über Leistungen im Gesundheitswesen teilzunehmen; die Mehrheit wollte diese Entscheidungen lieber Managern und Fachleuten überlassen (Heginbotham, 1992). Diese Einstellung dürfte sich jedoch inzwischen geändert haben. Die zunehmende Diskussion in den Medien über die spürbare Rationierung der Leistungen deutet darauf hin, und trotz der Schwierigkeiten, den Verbraucher am Entscheidungsprozess zu beteiligen (Entwhistle et al., 1998), gibt es Anzeichen für einige positive Entwicklungen (Barnes et al., 1996), insbesondere im Falle von Leistungen für geistig und körperlich Behinderte.

Demzufolge wird die Wahl der Beteiligungsmechanismen nicht allein durch die Sorge um methodische Reinheit bestimmt; vielmehr symbolisiert sie auch implizite Präferenzen im Hinblick auf den Vergleichswert von Rechten und Pflichten, in Bezug auf die praktische Anwendbarkeit einer Bürgervertretung gegenüber einer direkten Bürgerbeteiligung sowie hinsichtlich der allgemeinen Vorteile einer bürgerschaftlichen Aktivität gegenüber einer passiven Haltung (Pickard, 1998:239).

## **SELBSTHILFGRUPPEN**

Bei den bisher beschriebenen Initiativen handelt es sich im Wesentlichen um Modelle der Bürger- und Verbrauchervertretung, die von oben vorgegeben wurden. Daneben gibt es andere Beispiele so genannter Selbsthilfegruppen, die auf Initiative des Gemeinwesens oder bestimmter Gruppen entstanden und organisiert worden sind. In ganz Europa ist die Zahl

dieser Selbsthilfegruppen beträchtlich angestiegen. Kelleher (1994) unterscheidet sie nach ihrer Hauptfunktion in *intern-* und *extern-*orientierte Gruppen; gemeint ist damit, ob sie in erster Linie darum bemüht sind, ihren Mitgliedern das Gespräch über ihre persönlichen Probleme und Gefühle mit Leidensgenossen zu ermöglichen (eine Art Unterstützungsgruppe), oder ob sie sich als Interessengruppe darauf konzentrieren, die Bedürfnisse all ihrer Mitglieder gegenüber den Gesundheitsbehörden und Leistungsanbietern zu vertreten. Tatsächlich erfüllen viele Selbsthilfegruppen beide Funktionen; allerdings wurden in einigen Gruppen Spannungen zwischen diesen beiden Funktionen offenkundig.

Darüber hinaus gibt es in Großbritannien noch andere lokale Gruppen, die als Folge spezifischer Probleme entstanden sind. In diesem Zusammenhang sind beispielsweise die Frauen der Bristol Survey Support Group zu nennen, die einen Kampf gegen medizinische Forscher führten, denen sie in einem klinischen Versuch als Probanden dienten (Bagenal et al., 1990). Sie zweifelten die Ergebnisse der Studie an, in der das Bristol Cancer Help Centre (eine Klinik, in der sowohl alternative als auch orthodoxe Therapien angewendet werden) und die ethische Rechtfertigung und methodische Grundlage des klinischen Versuchs kritisiert wurden. Ein weiteres Beispiel ist die Reaktion auf die „Camelford-Vergiftung“<sup>5</sup> (Williams/Popay, 1994), die zur Gründung einer lokalen Unterstützungsgruppe mit einem Expertenausschuss führte, die die Beweise der offiziellen staatlichen Beratungsgruppen und ihre Auslegung anzweifelte.

## LITERATUR

- Allsop, J. (1998): „From patient to consumer to participant: user involvement in the NHS.“ In: Skelton, R. / Williamson, V. (Hrsg.): *Fifty years of the National Health Service*. Brighton: University of Brighton Press, 41–58.
- Bagenal, F. S. et al. (1990): „Survival of patients with breast cancer attending British Cancer Help Centre.“ *Lancet* 336, 606–10.
- Barnes, M. / Harrison, S. / Mort, M. / Shardlow, R. / Wistow, G. (1996): „Users, Officials and Citizens in Health and Social Care.“ *Local Government Policy Making* 22, 4, 8–17.
- Bowling, A. (1993): *What people say about prioritising health services*. London: King's Fund.
- Calnan, M. (1997): „Citizens, users and health care.“ *European Journal of Publication* 7, 1–2.
- Calnan, M. / Halik, J. / Sabbat, J. (1998): „Citizen participation and patient choice in health reform.“ In: Saltmann, R. B. et al. (Hrsg.): *Critical challenges for health care reform in Europe*. Buckingham: Open University Press, 325–338.
- Department of Health (1997): *The new NHS: modern, dependable*. London.
- Department of Health (1998): *The new NHS: modern, dependable. Developing Primary Care Groups*. HSC 1998 (139). London.
- Entwhistle, V. A. / Renfrew, M. J. / Yearley, S. / Forrester, J. / Lamont, T. (1998): „Lay perspectives: advantages for health research.“ *British Medical Journal* 316, 463–66.

---

5 Es handelt sich hierbei um den Fall einer Trinkwasservergiftung im Versorgungsnetz der britischen South West Water Authority durch 20 Tonnen flüssiges Aluminiumsulfat im Sommer 1988, infolge derer zahlreiche Menschen erkrankten, da die Öffentlichkeit erst mehr als zwei Wochen nach dem Unfall über die damit verbundenen gesundheitlichen Gefahren informiert worden war.

- Freake, D. / Crowley, P. / Steiner, M. / Drinkwater, C. (1997): „Local heroes.“ *Health Service Journal*, 10. Juli, 28–29.
- Harrison, S. / Mort, M. (1998): „Which champions, which people? Public and user involvement in health care as a technology of legitimation.“ *Social Policy and Administration* 32, 60–70.
- Heginbotham, C. (1992): „Rationing.“ *British Medical Journal* 304, 496–7.
- Hunter, D. J. / Harrison, S. J. (1997): „Democracy, accountability and consumerism.“ In: Illife, S. / Munro, J. (Hrsg.): *Healthy choices; future options for the NHS*. London: Lawrence Wishart.
- Milewa, T. / Valentine, J. / Calnan, M. (1996): *Incorporating Public Views into the Health Service Purchasing Process*. Report to NHS Executive South Thames. CHSS, University of Kent.
- Milewa, T. / Valentine, J. / Calnan, M. (1998): „Managerialism and active citizenship in Britain’s reformed health service.“ *Social Science and Medicine* 47, 507–18.
- NHS Executive (1995): *Priorities and Planning Guidelines, 1996–7*. Leeds.
- NHS Management Executive (1992): *Local Voices: the views of local people in commissioning for health*. London.
- Pickard, S. (1998): „Citizenship and consumerism in health care: a critique of citizens’ services.“ *Social Policy and Administration* 29, 135–149.
- Wainwright, D. (1996): „The best of both worlds.“ *Health Service Journal* 106, 5487, 30–1.
- Williams, G. / Popay, J. (1994): „Lay knowledge and the privilege of experience.“ In: Gabe et al. (Hrsg.): *Challenging Medicine*. London: Routledge, 118–139.

## 5.3. EINE STAATLICHE INNOVATION: COMMUNITY HEALTH COUNCILS IN ENGLAND UND WALES

5

**Chris Dabbs, School for Social Entrepreneurs, Manchester**

### EINFÜHRUNG

Fast alle westlichen Länder verfügen über eine große Anzahl an privaten Verbänden und Organisationen für Patienten und Personen mit bestimmten Krankheiten oder Störungen. Nur wenige Länder haben sich jedoch um die Entwicklung staatlicher Strukturen bemüht, die speziell für die Beteiligung von Patienten bzw. Bürgern an der Gesundheitspolitik und am Gesundheitswesen eingerichtet wurden. Als Beispiele seien hier genannt: der Women’s Health Council (Rat für Frauengesundheit) und der Council for the Status of People with Disabilities (Rat für den Status von Behinderten) in der Republik Irland, Laienmitglieder in kommunalen Gesundheitsausschüssen in Finnland und Patientenvertreter in den leitenden Gremien von öffentlich finanzierten Krankenhäusern und medizinisch-sozialen Einrichtungen in Frankreich. Ein einzigartiges – und vielleicht das älteste – gesetzliches Modell existiert in Großbritannien: die Community Health Councils<sup>6</sup> (CHCs, kommunale Gesundheitsräte).

6 Vgl. hierzu auch die Beiträge in diesem Band von B. Taylor, A. Coulter und M. Calnan (*Abschnitte 4.5., 5.1. und 5.2.*)

## COMMUNITY HEALTH COUNCILS

Die Community Health Councils wurden 1974 vom britischen Parlament in England und Wales als gesetzliche Organisationen innerhalb des staatlichen Gesundheitsdienstes (*National Health Service – NHS*) eingeführt. Entsprechende Gremien gibt es auch in Schottland (lokale Gesundheitsräte) und in Nordirland (Räte für Gesundheits- und Sozialdienste).

Obwohl die CHCs regionale und nationale Verbände besitzen, handelt es sich im Wesentlichen um lokale Organisationen. Normalerweise setzen sie sich aus 24 ehrenamtlichen Laienmitgliedern<sup>7</sup> zusammen, die von Kommunalbehörden, Wohlfahrtsorganisationen und dem Gesundheitsminister ernannt werden. Darüber hinaus beschäftigen die meisten CHCs noch zwei bis vier bezahlte Mitarbeiter und verfügen über ein sehr geringes Budget.

Trotz mehrerer Reformen des britischen Gesundheitsdienstes sind die CHCs seit 1974 weitgehend unverändert geblieben. Gesetzlich festgeschriebene Aufgabe der 207 Räte in England und Wales ist es, die Interessen der Bürger ihres Bezirks im NHS zu vertreten. Des Weiteren sind sie gesetzlich verpflichtet, die NHS-Einrichtungen in ihrem Bezirk zu überwachen und die lokalen Gesundheitsbehörden durch Beratung und Empfehlungen zu unterstützen.

Im Allgemeinen umfassen die Haupttätigkeiten der meisten CHCs folgende Aktivitäten:

- Überwachung lokaler Gesundheits- und ähnlicher Einrichtungen,
- Funktion als Sprachrohr der lokalen Bevölkerung, insbesondere wenn die Öffentlichkeit zur Beratung von Vorschlägen zu weitreichenden Leistungsänderungen hinzugezogen wird,
- Förderung des Zugangs zu Gesundheit und Gesundheitsversorgung, insbesondere für benachteiligte Gruppen,
- Unterstützung von Bürgern mit Beschwerden über NHS-Leistungen.

Die CHCs haben das gesetzlich verbriefte Recht auf Information und auf Inspektion der NHS-Einrichtungen. Zudem haben sie das Recht, zu den Beratungen über weitreichende Leistungsänderungsvorschläge hinzugezogen zu werden. Darüber hinaus gibt es jedoch kaum Richtlinien für ihre Tätigkeit, was zur Folge hat, dass sich die CHCs in ihren Funktionen sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Effektivität sehr stark voneinander unterscheiden.

---

<sup>7</sup> Angela Coulter nennt in ihrem Beitrag (*Abschnitt 5.1.*) 18 Mitglieder. Dies erklärt sich daraus, dass die zahlenmäßige Zusammensetzung der CHCs je nach Region deutlich schwanken kann.

## **STÄRKEN UND SCHWÄCHEN DER COMMUNITY HEALTH COUNCILS**

Die CHCs sind autonom, jedoch nicht unabhängig vom staatlichen Gesundheitsdienst NHS. Zwar sind Errichtung, Rechte und Finanzierung der CHCs gesetzlich geregelt, dennoch herrscht zunehmend Unklarheit über ihre Funktion. Dies wird darauf zurückgeführt, dass ihnen universell anwendbare Rechte fehlen und sie je nach Region unterschiedlich zusammengesetzt sind. Ungeachtet dessen behalten sie sowohl ihre landesweite Verbreitung als auch ihre kommunal orientierte Tätigkeit bei.

Die vielleicht größten Stärken der CHCs sind ihre breit gespannten Netzwerke und ihre positiven Partnerschaften, auf denen eine große Bandbreite von Kenntnissen, Erfahrungen und Fachwissen aufbaut. Allerdings haftet ihnen ein geringes Ansehen und häufig sogar ein schlechtes Image an. Zwar haben sie politische Verantwortlichkeit, ihre Verantwortlichkeit gegenüber den Bürgern ist jedoch eher potentieller als tatsächlicher Natur. Die Struktur ihrer Mitgliedschaft und ihre Zusammensetzung sind nicht offen, wobei sie generell nicht die Chance ergriffen haben, mögliche Bündnisse zu nutzen und sich mit anderen Gremien mit ähnlichen Aufgaben abzustimmen.

Die Qualität der Mitglieder und Mitarbeiter der CHCs ist sehr unterschiedlich, wenn auch manche ein sehr großes Engagement zeigen. Einige Mitglieder bringen bestimmte Eigeninteressen mit, gleichzeitig hat das Personal im NHS einen recht niedrigen Status. Qualität und Effektivität der CHCs hängen in sehr hohem Maße von der Qualität und vom Charakter ihrer Leiter ab. Insgesamt gesehen mangelt es den CHCs an einem eindeutigen Tätigkeitsschwerpunkt. Stattdessen haben sie zu viele Prioritäten, und ein Großteil ihrer Ressourcen wird für Verwaltung, Leitung und Leistungen für einzelne Kunden ausgegeben. In ihrer tatsächlich ausgeübten Rolle, ihren Funktionen, ihrer Qualität und Wirksamkeit unterscheiden sie sich erheblich, und im Allgemeinen gelingt es ihnen nicht, generell effektive Verfahrensweisen anzuwenden. Folglich sind die meisten CHCs in der Regel nur in weniger wichtigen Randfragen wirklich effektiv. Auf kommunaler Ebene arbeiten sie vergleichsweise kostengünstig und sind in der Lage, Lücken in der Leistungserbringung zu erkennen, während sie auf regionaler und nationaler Ebene jedoch weitgehend ineffektiv sind.

## **EXTERNE ZWÄNGE, DIE VERÄNDERUNGEN ERFORDERN**

Die britische Gesundheitspolitik und Gesundheitsversorgung entwickeln sich in einem Umfeld des fundamentalen politischen und wirtschaftlichen Wandels. Auf europäischer Ebene ergeben sich in Bezug auf staatliche Strukturen, Organisationen und Netzwerke immer mehr Veränderungen, welche die zunehmende Internationalisierung in den meisten Bereichen widerspiegeln. Auf nationaler und regionaler Ebene ist eine Dezentralisierung der Verwaltung zu beobachten, die mit einer Reform der Kommunalverwaltung einhergeht, obwohl diese in England weniger anerkannt wird als im übrigen Vereinigten Königreich.

5

Dezentralisierung und Reformtendenzen in der Kommunalverwaltung bringen gleichermaßen Chancen und Risiken mit sich, da die Kommunen wachsenden Einfluss auf den staatlichen Gesundheitsdienst anstreben und erlangen werden, der außer seiner direkten Verantwortlichkeit gegenüber dem Parlament in London derzeit keine demokratische Verantwortlichkeit hat.

Die Debatte über eine Gesundheitsreform in Großbritannien spiegelt die Hauptthemen und Haupteinflüsse in ganz Europa wider. Die Hauptstrategien der britischen Gesundheitspolitik beruhen auf den Grundsätzen der „Charta von Ljubljana über die Reformierung der Gesundheitsversorgung in Europa“ von 1996. Das Gesamtkonzept der Reform weist viele Merkmale der Reformen auf, wie sie insbesondere in mehreren skandinavischen und Mittelmeerländern durchgeführt worden sind.

Großbritannien behält das Konzept der weitgehend aus Steuereinnahmen finanzierten Gesundheitsversorgung bei. Zwar bleibt der NHS Hauptquelle der staatlichen Gesundheitsversorgung, dennoch hat der private Sektor einen – wenn auch relativ geringen – nicht unbedeutenden Einfluss erlangt.

Nichtsdestotrotz hat die Kombination aus staatlicher Leitung und marktwirtschaftlichem Ansatz, wie er von der konservativen Regierung 1990 eingeführt wurde, ihre Spuren hinterlassen. Als Folge wird die formale Trennung zwischen Auftraggeber und Leistungsanbieter nicht länger ernsthaft in Frage gestellt. Daher ist es sehr wichtig, dass im NHS die Unterscheidung zwischen den „Kunden“ (Auftraggeber) und den direkten Verbrauchern der Leistungen erhalten bleibt. Daraus ergeben sich Tätigkeitsfelder für solche Organisationen, die entweder an der Beteiligung von Patienten und Bürgern oder an der Überwachung der Leistungserbringung interessiert sind.

Wie andernorts in Europa rückt auch in Großbritannien die Qualität der Leistungen zunehmend in den Mittelpunkt, und seit kurzem ist eine besondere Konzentration auf Ergebnisse und Effektivität zu beobachten. Diese Ziele werden mit Hilfe von Strategien verfolgt, die den Einfluss und die Leistungsfähigkeit des Primärversorgungssektors steigern sollen, indem sie seine Rolle bei der Auftragsvergabe – insbesondere an praktische Ärzte – fördern. Im Bereich der Leistungserbringung geht der Trend hin zur Dezentralisierung der Primärversorgung bei gleichzeitiger Konzentration von fachärztlichen Leistungen. Dies eröffnet Patienten, Bürgern und ihren Organisationen die Möglichkeit, ihre Rolle bei der Beurteilung der Pflege, Versorgung und Behandlung sowie bei der Beteiligung an Entscheidungen zu stärken. Die Bürger werden zur Meinungsäußerung ermutigt, wobei in einigen Ländern die Patienten beispielsweise an der Festlegung von patientenorientierten Standards beteiligt werden.

Das Thema Gesundheit der Bevölkerung gewinnt derzeit in ganz Europa immer mehr an Bedeutung. Die gesundheitspolitischen Veränderungen und die vorrangig angestrebte Verbesserung der Bevölkerungsgesundheit bieten Möglichkeiten, die durch die An-

erkenntnis der Agenda zur sozialen Integration noch vervielfacht werden. Diese legt gesteigerten Wert auf die Arbeit mit – und Vertretung von – Minderheiten und benachteiligten Gruppen. Ein allgemeiner Schwerpunkt der gesamten britischen Regierungspolitik liegt auf sektoren- und ministerienübergreifenden Partnerschaften. Nicht zuletzt ist die Entwicklung und jüngste Förderung sozialer und gemeinnütziger Unternehmen zu nennen. Alle diese Trends erfordern – wie es 1998 seitens der Regierung betont wurde – eine Bürgerbeteiligung, wenn sie effektiv sein sollen.

## **RECHTE DER PATIENTEN UND EINFLUSSNAHME DER BÜRGER**

Wahlfreiheit und Beteiligung der Bürger bilden nun Hauptgrundsätze der Gesundheitsreform. Wie andernorts in Europa mussten sich auch die Gesundheitspolitiker und Entscheidungssträger im britischen Gesundheitswesen mit dem Thema der Einflussnahme und Beteiligung von Patienten und Bürgern – einschließlich der damit verbundenen Prioritäten, Prinzipien, Protokolle und Prozesse, sei es in logistischer, klinischer oder politischer Hinsicht – befassen. Eine derartige Einbindung der Bürger und Patienten ist jedoch in der Primärversorgung bisher weit weniger zu spüren, und besonders die praktischen Ärzte (Hausärzte) sehen sich selbst meist nach wie vor als die Anwälte ihrer Patienten.

Seit den 80er Jahren gilt für den staatlichen Gesundheitsdienst Großbritanniens ein Verbraucherschutzkonzept, das in erster Linie für Erwachsene mit bestimmten Behinderungen oder chronischen Erkrankungen gedacht ist. Großbritannien nutzte den nichtparlamentarischen Weg der Charta, um die Patientenrechte voranzubringen. Die 1991 eingeführte Patientencharta soll in Kürze durch eine NHS-Charta ersetzt werden, die neue Rechte und Pflichten für die Patienten festschreiben und dabei größeres Gewicht auf die Ergebnisse von Behandlungen und Pflege legen wird.

Im Kielwasser von Chartas ergeben sich durch den wachsenden Impuls, Patienten und Bürger in Fragen der Gesundheit und Gesundheitsversorgung einzubeziehen, mehr Chancen. Laien werden zunehmend als Bürger (mit Rechten und Pflichten), und weniger als Verbraucher angesehen. Dies bedingt einen anderen, weniger individualistischen Ansatz, eine weitergehende Verantwortlichkeit und eine umfassendere Definition des Bürgerstatus mit größerer Betonung der Gleichheit. Die Tatsache, dass im gesamten öffentlichen Sektor zunehmend Wert auf die direkte Einbindung von Bürgern und Verbrauchern gelegt wird, bietet sowohl Chancen als auch Risiken. Es ist nicht nur die Reaktion auf eine wachsende Beteiligung und Befürwortung dieser Entwicklung in vielen (wenn auch nicht allen) Verbrauchergruppen, sondern gleichzeitig auch ihr Motor.

Diese Trends haben ihren Niederschlag in der Entwicklung von Gesetzen und politischen Maßnahmen gefunden, die sich von der Interessenvertretung der Bürger über deren Hinzuziehung bis hin zu einer direkteren Einbindung und Beteiligung von Patienten und

Bürgern bei der Planung, Entwicklung und Leistungserbringung gewandelt haben. Diese Entwicklung hat sich in den vergangenen Jahren beschleunigt und wurde zum zentralen Thema der Regierungspolitik sowohl bezüglich der Gesundheit der Bevölkerung wie auch der Gesundheitsversorgung im Jahre 1998.

Dennoch stehen dem wachsenden Einfluss und der zunehmenden Beteiligung von Patienten und Bürgern in den meisten europäischen Ländern (einschließlich Großbritannien) mindestens vier Hauptkräfte entgegen:

- die starke und überlegene Position der Ärzteschaft,
- der schlechte Entwicklungsstand von Patientenorganisationen und privaten Verbänden in einigen Ländern und für bestimmte Personengruppen,
- der allgemeine Mangel an Strukturen und Verfahren, die eine Beteiligung und Einflussnahme von Laien ermöglichen oder fördern,
- die allgemeine Tendenz, indirekte Methoden anzuwenden, um Bürger und/oder Patienten in Fragen der Gesundheitsversorgung auf organisatorischer oder politischer Ebene einzubeziehen.

## **WIE SIEHT DIE ZUKUNFT DER COMMUNITY HEALTH COUNCILS AUS?**

Aufbauend auf diesen Themen hat der von der 1997 gewählten Labour-Regierung vorgeschlagene „Neue NHS“ bei allen NHS-Gremien die Erwartung genährt, sie sollten nun viele Tätigkeiten übernehmen und zur Chefsache erklären, die anfangs von CHCs wahrgenommen worden waren. Doch die Regierung beginnt erst jetzt damit, gründlich über die Zukunft der CHCs nachzudenken.

Es wird zunehmend Wert auf die Einbeziehung von Laien gelegt, und die NHS-Einrichtungen werden dazu ermutigt, in direkten Kontakt zu Patienten und Bürgern zu treten. Dadurch kann sich den in diesem Bereich erfahrenen CHCs die Möglichkeit bieten, als Triebkräfte aktiv zu werden oder in vielerlei Hinsicht eine Überwachungsfunktion zu übernehmen.

Im Gegensatz dazu gehen die Entwicklungen in Politik und Gesetzgebung in eine ganz andere Richtung, weg von der Vertretung der Bürgerinteressen. Es besteht die Gefahr, dass die Rolle von Organisationen wie den CHCs überflüssig werden wird, weil der NHS sie entweder vollkommen umgeht oder sie nur als eines der vielen Sprachrohre für Laien betrachtet.

Darüber hinaus versuchen viele Organisationen des öffentlichen, freiwilligen und privaten Sektors, ähnliche Funktionen wie die der CHCs zu übernehmen. Eine große und noch weiter wachsende Zahl von Gremien bemüht sich um die Überwachung und Beurteilung von Leistungen der Gesundheitsvorsorge und Sozialfürsorge. Organisationen, die Information, Rat und anwaltliche Vertretung anbieten, schießen wie Pilze aus dem Boden.

Allerorts sprießen Selbsthilfegruppen und Verbraucherverbände wie auch solche Gruppierungen hervor, die behaupten, die Interessen von Patienten und pflegenden Familienangehörigen zu vertreten. Dieser Trend hat jedoch zu einer nachhaltigen, noch größeren Ausgrenzung und Entmündigung anderer Personen – wie etwa von Kindern und Demenz-Patienten – geführt, die derzeit nicht in der Lage sind oder nicht unterstützt werden, um sich zu organisieren, sich selbst zu vertreten oder sich an Entscheidungen oder der Kontrolle von erbrachten Leistungen zu beteiligen. Darüber hinaus bedeutet diese Entwicklung eine wachsende Herausforderung für etablierte Konzepte und Methoden, die auf Menschen- und Nächstenliebe basieren. Es wird zunehmend darauf hinauslaufen, dass immer mehr Menschen selbst ihre Ansichten und Bedürfnisse vertreten, anstatt dass jemand anders für ihre Interessen eintreten wird (zu welchem Zweck die CHCs gegründet wurden).

Wie sieht die Zukunft der CHCs angesichts all der oben beschriebenen nationalen und internationalen Trends und Einflüsse aus? Der Status quo kann nicht zufrieden stellen. Es steht anscheinend außer Frage, dass innerhalb des NHS ein gesetzliches Gremium erforderlich ist, um sicherzustellen, dass die Ansichten bzw. Interessen von Patienten und Bürgern vertreten werden, Gehör finden und Reaktionen hervorrufen. Die Debatte konzentriert sich darauf, welche Funktion die CHCs oder ihre Nachfolgeorganisationen übernehmen sollen. Derzeit gibt es hierzu vier unterschiedliche Meinungen:

- Das Institute for Health Service Management, die NHS Confederation und der NHS Executive schlagen vor, den Schwerpunkt auf Überprüfung und Verantwortlichkeit zu legen. Die CHCs würden professionelle Inspektoren der Gesundheitsversorgung, Bevölkerungsgesundheit und öffentlichen Politik werden und keine quasidemokratische Funktion mehr haben (NHS Executive/Institute for Health Service Management/NHS Confederation, 1998).
- Eine Gruppe von CHC-Leitern im Südwesten Englands hat die Umwandlung der CHCs in professionellere Organisationen vorgeschlagen, die das öffentliche Interesse vertreten, die Qualität der lokal erbrachten Leistungen beurteilen und die Beteiligung der Bürger erleichtern sollen (Rolfe/Holden/Lawes, 1998).
- Das Welsh Office (1998) hat für die Zukunft der CHCs in Wales zwei Möglichkeiten ins Auge gefasst: Schwerpunkt der ersten wäre, Leistungen zu überwachen und die Vertretung und Beteiligung von Patienten einschließlich der Beschwerdeführung zu unterstützen. Der Schwerpunkt der zweiten läge auf der strategischen Gestaltung lokaler Gesundheitsleistungen mit Hilfe eines Modells der besseren Zusammenarbeit mit Gesundheitsbehörden, und zwar im Hinblick auf die Ermittlung der öffentlichen Meinung und die Vertretung von Bürgerinteressen auf strategischer Ebene.
- Nach meinen eigenen Untersuchungen (Dabbs, 1998) komme ich zu dem Schluss, dass es in Zukunft zwei mögliche Hauptbetätigungsfelder geben wird – entweder Leistungserbringung oder Bevölkerungsgesundheit – und zwei mögliche Grundfunktionen – entweder unabhängige Überprüfung oder die direkte Einbeziehung und Beteiligung von Laien.

Daraus ergeben sich vier mögliche Rollen, die in Zukunft effektiv ausgefüllt werden könnten:

1. die unabhängige Überwachung und Überprüfung der Beauftragung und Erbringung von Leistungen im Interesse der Öffentlichkeit;
2. die Erleichterung und Koordinierung der Einbeziehung und Beteiligung von Laien bei der Beauftragung und Erbringung von Leistungen;
3. die unabhängige Überwachung und Überprüfung der Wirkung von Leistungen, Plänen und Vorschlägen auf Gesundheit und Wohlergehen der Bevölkerung im Interesse der Öffentlichkeit;
4. die Erleichterung und Koordinierung der Einbeziehung und Beteiligung von Laien an der Verbesserung der Gesundheit und des Wohlergehens der Bevölkerung.

## **WELCHE EMPFEHLUNGEN ERGEBEN SICH DARAUS FÜR EUROPA?**

Die Patienten- bzw. Bürgerorganisationen in Europa sind von mehreren Seiten einem starken Veränderungsdruck ausgesetzt. Dazu zählt zum Beispiel das Spannungsfeld zwischen dem wachsenden Einfluss auf europäischer Ebene und dem Wunsch, die Entscheidungsgewalt möglichst in lokaler Hand zu behalten. Hinzu kommt das Ausbalancieren von öffentlichem Eigentum und marktwirtschaftlichen Steuerungskonzepten, welche die tatsächliche ökonomische Kraft der Bürger im System deutlich werden lassen. Große Chancen bietet die zunehmende Konzentration auf die Qualität und Effektivität der Leistungen, auf die Dezentralisierung der Versorgung und auf das vorrangige Thema der Bevölkerungsgesundheit und deren Verbesserung.

Am wichtigsten ist es, Einflussnahme, Wahlfreiheit und Beteiligung der Bürger als Hauptgrundsätze in die Gesundheitspolitik und Gesundheitsreform einzubinden. Unabhängig davon, ob dies durch gesetzgeberische oder andere Mittel realisiert wird, vermittelt dieser Trend den Bürgern, dass ihre Rolle, d.h. ihre Beteiligung am Gesundheitswesen – und die Herausforderung desselben –, immer mehr an Bedeutung gewinnt. Hierbei darf jedoch nicht vergessen werden, dass viele der Gruppen, die am stärksten benachteiligt sind, davon bislang häufig ausgeschlossen blieben. Nichtsdestotrotz steht die relative Schwäche vieler bestehender Strukturen und Prozesse – und nicht zuletzt die anhaltende Dominanz der medizinischen Berufsstände – dem wachsenden Einfluss und der zunehmenden Beteiligung von Patienten und Bürgern entgegen.

Die 25-jährige Erfahrung der CHCs legt nahe, dass gesetzliche Gremien mit einer speziellen Einrichtung für eine Vertretung bzw. Beteiligung der Bürger eine wichtige Funktion übernehmen können. Keine andere Organisation innerhalb eines Gesundheitswesens kann diese Rolle ausfüllen, ohne durch andere Zwänge (insbesondere finanzieller und beruflicher Art) beeinflusst zu werden. Derartige gesetzliche Gremien können eine Ergänzung – jedoch keine Alternative – zu den privaten Verbänden und Organisationen

von Bürgern und Patienten bieten. Ausgestattet mit gesetzlicher Autonomie, Rechten und Pflichten können sie ein starkes und permanentes Sprachrohr für Bürger in Gesundheitssystemen und/oder in Fragen zur Gesundheit der Bevölkerung darstellen.

Um jedoch effektiv arbeiten zu können, benötigen diese gesetzlichen Gremien eine klare Aufgaben- und Funktionsbeschreibung, die für das gesamte System gilt, für das sie zuständig sind, und zwar auf lokaler wie auf nationaler Ebene. Sie müssen die richtigen Mitglieder und Mitarbeiter beschäftigen und über ein klares Mandat ihrer lokalen Bevölkerung verfügen. Von entscheidender Bedeutung sind auch ihre starken und breit gespannten Netzwerke mit Bürgern und anderen Organisationen.

Angesichts der derzeitigen Einflüsse und Entwicklungen müssen sich Patienten- und Bürgerorganisationen über ihre Rolle und ihre Schwerpunkte eindeutig im Klaren sein. Sie müssen deutlich machen, woher und auf welche Weise sie ihr Mandat erlangt haben, ob sie die Patienten bzw. Bürger vertreten oder direkt beteiligen wollen und ob ihr Schwerpunkt auf der Gesundheit der Bevölkerung oder der Gesundheitsversorgung liegt.

Trotz der derzeitigen Herausforderungen und Probleme bestehen große Chancen zur Gründung und Entwicklung nachhaltiger Organisationen, die die Bürger vertreten und an Fragen der Bevölkerungsgesundheit und Gesundheitsversorgung beteiligen. Sie können die Leistungserbringung einerseits und die gesamte Lebensqualität andererseits positiv beeinflussen. Die Optionen für eine gesetzliche Unterstützung in diesem Bereich sollten nun ernsthaft ergriffen werden, um sicherzustellen, dass die möglichen Vorteile voll ausgeschöpft werden. Dies lässt sich jedoch nicht dadurch erreichen, dass man unabhängige Organisationen allein operieren lässt oder sich ausschließlich auf die Regierung oder auf die Beauftragten bzw. Erbringer von Leistungen verlässt.

5

## LITERATUR

Dabbs, C. (1998): *At the Crossroads. The future of community health councils, representing the public's interests and citizen involvement in health and health care.* Salford.

NHS Executive / Institute for Health Services Management / NHS Confederation (1998): *In the Public Interest. Developing a Strategy for Public Participation in the NHS.* London.

Rolfe, M. / Holden, D. / Lawes, H. (1998): *Reflecting the public interest: Focused, Professional. A Strategy for Community Health Councils to plan their own future.* Bristol.

The Welsh Office (1998): *Involving the Public.* Cardiff.

## 5.4. **BERECHTIGUNG VON PATIENTENVERTRETUNGEN – ERFAHRUNGEN IN DEN NIEDERLANDEN**

**Fons Dekkers, Verband der Patienten- und Konsumentenorganisation in den Niederlanden (NP/CF), Utrecht**

Die meisten Akteure im Gesundheitswesen – Regierung, Leistungserbringer, Ärzte, Versicherungsunternehmen, kommunale Behörden usw. – behaupten, im Interesse und Auftrag der Patienten zu handeln und im Allgemeinen würden in rund 80% der Fälle Patienten sagen, dass die erbrachten Leistungen ihren Bedürfnissen entsprechen. Vor diesem Hintergrund stellen sich zwei Fragen:

- Können es sich die Patienten überhaupt erlauben, angemessene Erwartungen zu hegen, oder finden sie sich mit Standards unterhalb des eigentlichen Versorgungsminimums ab?
- Wie gehen wir mit dem Anteil an Leistungen und Versorgung um, der den Bedürfnissen und Erwartungen der Patienten nicht gerecht wird?

Diesen Fragen muss man sich stellen, und zwar zum einen auf der Ebene der individuellen Pflege und Heilbehandlung, zum anderen ganz besonders auf der Ebene der Planung, Prozesse, Berichterstattung, Organisation und Kommunikation.

Bei der Analyse dieses Ansatzes müssen die Bedürfnisse der Patienten für sich betrachtet werden, nicht als etwas, das von vorhandenen Bestimmungen und Fähigkeiten abhängt, sondern als ureigenes Recht. Deshalb muss die Meinung der Patienten sowohl auf individueller als auch auf kollektiver Ebene erforscht und anerkannt werden, wobei der Unterschied zwischen allgemeinen Interessen der Gesundheitskunden auf der einen und spezifischen krankheits- oder behandlungsbezogenen Interessen auf der anderen Seite zu berücksichtigen sind.

Zu den Hauptaufgaben von Patienten- und Verbraucherorganisationen gehört es, die Meinung der Patienten zu ermitteln und in die alltägliche Gesundheitsversorgung einzubringen. Wenn dies nicht in enger Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Interessengruppen erfolgt, erweist sich die Arbeit für eine ganze Reihe beteiligter Gruppen als kontraproduktiv oder wird nicht ernst genommen.

In den Niederlanden wurde Anfang der 80er Jahre ein Dachverband geschaffen, der die wichtigsten Vereinigungen von Patienten, Verbrauchern, geistig und körperlich Behinderten und Senioren unter sich vereint, die als Interessenvertretung der Gesundheitskunden fungieren. Im Hinblick auf die politische und gesellschaftliche Anerkennung und Akzeptanz der Patientenperspektive im Gesundheitswesen trug dieser Schritt reiche Früchte, und man hat sich mit Erfolg dafür eingesetzt, dass die Legitimität dieser nationalen

Patientenvertretung bei Gesetzgebungsverfahren und gerichtlichen Entscheidungen anerkannt wird.

## **HAUPTTÄTIGKEITSFELDER DES VERBANDES**

Die Haupttätigkeiten des Verbandes umfassen folgende Bereiche:

- Einflussnahme auf gesundheitspolitische Themen wie Solidarität, Wahlfreiheit und Methoden zur Kosteneindämmung,
- Einflussnahme auf die Versorgungsqualität auf regionaler und institutioneller Ebene (Beteiligung an der Entwicklung von Protokollen, Bewertungen und Umfragen seitens der Patientenorganisationen),
- Patientenrechte (Gesetzgebung, Umsetzung, Ombudsleute, Erprobungsstudien, Forschung),
- Unterstützung von Selbsthilfegruppen, Informationsständen und Infodiensten.

## **5.5. PATIENTENVERTRETUNG IN DEUTSCHLAND – EINE KRITISCHE ANALYSE AUS ÖKONOMISCHER SICHT**

**Bernhard J. Güntert, Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität  
Bielefeld**

### **MARKT ODER MARKTVERSAGEN IM GESUNDHEITSWESEN: SIND PATIENTINNEN MARKTPARTNER?**

In den aktuellen Diskussionen um Reformen im Gesundheitswesen werden in vielen Ländern Markt- oder marktähnliche Mechanismen zur Optimierung der Ressourcenallokation vorgeschlagen. Dabei wird auf negative Erfahrungen mit staatlicher Steuerung in Wirtschaft und Verwaltung und auf erfolgreiche Privatisierungen bzw. auf neue Steuerungsmodelle (New Public Management, Verwaltungsreformen, vgl. u.a. Osborne/Gaebler, 1997) verwiesen. Der Erfolg von Marktmodellen ist jedoch von verschiedenen Faktoren abhängig, wie z.B. von der Existenz mehrerer Anbieter und Nachfrager, von guter Information über Leistung, Qualität und Preis, von Wahlmöglichkeiten, leichtem Marktzugang und wenigen externen Effekten.

Betrachtet man nun aber das Gesundheitswesen etwas genauer, so muss zwischen verschiedenen Märkten differenziert werden. Bezogen auf die direkte Versorgung der Bevölkerung muss man zumindest zwischen dem Krankenversicherungsmarkt und dem Leistungsmarkt unterscheiden. Auf beiden Märkten findet man zunehmend marktähnliche

Steuerungsmechanismen. Dabei ist festzustellen, dass viele der Voraussetzungen für eine erfolgreiche Marktallokation nicht zutreffen.

Auf dem Krankenversicherungsmarkt können die Versicherungsnehmer noch als autonom und rational handelnde Marktpartner verstanden werden. Dank des gesetzlich vorgegebenen Leistungsumfangs der (gesetzlichen) Krankenversicherung und der zahlreichen Angebotsvergleiche ist es den Versicherungsnehmern möglich, sich die notwendige Transparenz zu verschaffen. Seit kurzem bestehen auch Wahlmöglichkeiten. Der eingeschränkten Marktgängigkeit des Versicherungsschutzes wurde mittels Versicherungspflicht begegnet und damit die Risikogemeinschaft (von einer Solidargemeinschaft kann man heute in der anonymen Krankenversicherung m.E. nicht mehr sprechen) geschützt. Auf diesem Markt beteiligen sich die Versicherungsnehmer als Nachfrager, als Kunden. Aufgrund der Versicherungspflicht und der gesetzlich vorgegebenen Produktdefinition sind im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung die Möglichkeiten der Leistungsanpassung an individuelle Bedürfnisse sehr beschränkt. Da wäre eine Beteiligung der Versicherten bei der Produktgestaltung durchaus notwendig. Der bestehende Preiswettbewerb wird heute von den Versicherungsnehmern noch immer zaghaf, aber doch verstärkt genutzt.

Völlig anders zu beurteilen ist die Stellung der PatientInnen auf dem Leistungsmarkt. Aus ökonomischer Sicht – und hier gibt es einen breiten Konsens unter Ökonomen – muss die Autonomie der PatientInnen stark relativiert werden. Typisch für die Marktverhältnisse im Gesundheitswesen sind asymmetrische Informationen, weitreichende externe Effekte, Abhängigkeiten zwischen Nachfragern und Anbietern sowie die Tatsache, dass die PatientInnen die wirtschaftlichen Folgen ihrer Nachfrage nicht direkt tragen müssen. PatientInnen lösen mit dem Arztbesuch eine meist unbestimmte Primärnachfrage aus, die dann von Health Professionals im Rahmen der Diagnose konkretisiert wird. Diese Sekundärnachfrage wird stark durch eigene diagnostische und therapeutische Angebotsmöglichkeiten und bisherige Erfahrungen der Health Professionals beeinflusst und weniger durch den eigentlichen Bedarf und die Evidenz der Maßnahmen. Dies ist allerdings, da die Health Professionals wegen der asymmetrischen Information gleichzeitig Nachfrager und Anbieter sind, ein nachvollziehbares und rationales Verhalten.

Gesundheitsleistungen weisen als interpersonelle Dienstleistungen mit ihren ausgeprägten externen Wirkungen, dem Kollektivgutcharakter, und den Eigenschaften eines Zukunftsgutes auch die Merkmale eines meritorischen Gutes auf (Breyer/Zweifel, 1997). Hinzu kommen vielfältige ethische, soziale und politische Aspekte, welche die Möglichkeit einer Allokation der Gesundheitsleistungen über Marktmechanismen weiter einschränken.

Fehlende Transparenz, ungleiche Einflussmöglichkeiten, der meritorische Charakter des Gutes Gesundheitsleistung und die vielfältigen ethisch-sozial-politischen Aspekte zeigen, dass das Gesundheitswesen von der Situation eines idealen Marktes weit entfernt ist. GesundheitsökonomInnen sprechen daher häufig von einem Marktversagen. Steuerungs-

eingriffe werden notwendig und es ist unumstritten, dass vor allem die PatientInnen als Nachfrager auf dem Gesundheitsmarkt Schutz brauchen.

Der Wahrnehmung von PatientInneninteressen ist in Marktstrukturen besondere Aufmerksamkeit zu schenken. Dies gilt allerdings auch in staatlichen Gesundheitssystemen. Auch dort hat sich gezeigt, dass die Entscheidungsfindung über die Verwendung von Ressourcen stark durch andere Einflüsse (finanz-, wirtschafts- und andere sozialpolitische Anliegen) geprägt und der speziellen Situation der Kranken längst nicht immer gerecht wird.

## **EXPERTENMÄRKTE ALS LÖSUNG! WER VERTRITT DA DIE PATIENTINNEN?**

In vielen steuerfinanzierten Gesundheitssystemen, wie etwa im britischen National Health Service oder in skandinavischen Ländern, wurden in den letzten Jahren tief greifende Reformen durchgeführt. Die zentrale Steuerung der Leistungserstellung erwies sich als stark abhängig von politischen und finanzwirtschaftlichen Einflüssen. Der konkrete Bedarf der Bevölkerung und die Bedürfnisse der PatientInnen spielen bei der Zuteilung der Ressourcen häufig eine untergeordnete Rolle. Sie lassen sich allerdings planerisch auch nur schwer ermitteln und in konkrete Leistungen umsetzen. Um die Bedarfsaspekte besser in die Entscheidungsfindung zu integrieren, wurde die zentrale Steuerung zunehmend zugunsten einer dezentralen Lösung aufgegeben. In verschiedenen Reformschritten wurde beispielsweise in Großbritannien die Verantwortung für die Gesundheitsversorgung an Gremien auf Distrikt- bzw. Regionalebene delegiert (Dixon, 1998), in Schweden auf die Ebene der County Councils (Rynning, 1997) oder in Finnland auf die Ebene der Kommunen (Lahti, 1997). Mit dieser Dezentralisierung wurde u.a. versucht, über demokratische Prozesse die Beteiligung der Bürger an gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen zu verbessern (Lupton et al., 1998). Nicht direkt gestärkt wird dadurch jedoch die unmittelbare Beteiligung von PatientInnen an Entscheidungsprozessen.

Die dezentrale Steuerung des Versorgungssystems durch politische Gremien führte nur teilweise zu den gewünschten Ergebnissen. Zwar konnten die BürgerInnen über politische Mitwirkungsmöglichkeiten (Wahlen, Abstimmungen, Hearings) direkter auf die Strukturen lokaler Versorgungssysteme einwirken, die konkrete Erstellung von Gesundheitsleistungen kann auf diese Weise jedoch nur beschränkt patientenorientiert beeinflusst werden.

Im Rahmen allgemeiner Verwaltungsreformen, die sich auch im Gesundheitswesen niederschlugen, wurden daher weitere Mechanismen übernommen. Mit der strikten Trennung zwischen Leistungsanbieter und Leistungseinkäufer wurden neue „Marktverhältnisse“ geschaffen. Die Leistungen werden durch zuständige Organe bei verschiedenen Anbietern in dem für die Versorgung der Bevölkerung notwendigen Umfang eingekauft (Savas et al., 1998). PatientInnen sind als Marktpartner direkt nicht beteiligt. Leistungsumfang, Qualität und Kosten werden zwischen Experten der Regionen bzw. den Anbietern

vertraglich vereinbart. Im britischen National Health Service sind PatientInnen oder BürgerInnen nicht daran beteiligt, werden anschließend jedoch umfassend über die Vereinbarungen informiert (Lupton et al., 1998). In vielen Gesundheitsregionen werden zuvor auch Befragungen der BürgerInnen durchgeführt, um neben der Expertenbeurteilung den Bedarf und die Bedürfnisse der Bevölkerung in die Verhandlungen einfließen zu lassen.

Ähnliche Entwicklungen zu Expertenmärkten finden wir zunehmend auch in Versicherungssystemen. Mit der Möglichkeit, dass Krankenversicherer mit einzelnen Leistungsanbietern Versorgungsverträge abschließen, finden wir auch hier zunehmend Kontrakte zwischen Experten. Eine Folge davon ist, dass die Krankenkassen ihre medizinischen und pflegerischen Kompetenzen aufbauen, um gegenüber den Leistungsanbietern als gleichberechtigte Marktpartner auftreten zu können. Als Leistungseinkäufer übernehmen die Krankenkassen im Einkaufsmodell die Agentenrolle für ihre Versicherten. Inwieweit damit allerdings die konkreten Interessen von PatientInnen (d.h. der erkrankten Versicherten) abgebildet werden, ist umstritten.

Um die Bedürfnisse der BürgerInnen bzw. der PatientInnen angemessen berücksichtigen zu können, findet man sowohl in verstaatlichten Systemen wie auch in Versicherungssystemen zunehmend breit ausgebildete Health Professionals (wie etwa Hausärzte und Pflegende) als Experten der Leistungseinkäufer. Eine besondere Form davon sind etwa Hausarzt- oder Gatekeeper-Modelle, wie man sie beispielsweise in den Niederlanden, in einigen Ärztenetzwerken oder in Managed-Care-Modellen etwa in der Schweiz findet.

## **DAS PRINZIPAL-AGENTEN-MODELL ZUR RETTUNG DES MARKTES! ABER WER ÜBERNIMMT DIE AGENTENROLLE?**

Während man in verstaatlichten Gesundheitssystemen eher von einem Recht auf Gesundheitsleistungen sprechen kann, welches auf einem sozialen Kontrakt zwischen BürgerInnen und Staat basiert und die Bürgersouveränität zugunsten von Sicherheit einschränkt, findet man in Versicherungssystemen eher Bürgerrechte im Gesundheitssystem (IHE, 1999). Damit wird der Sozialkontrakt durch das bürgerliche Recht ersetzt. Als Extrembeispiel können dafür die USA gesehen werden. In Deutschland findet man einen Mittelweg mit Elementen beider Ansätze.

Da sich die Erfüllung der Sozialkontrakte zunehmend als schwierig erweist, wird Abhilfe bei privatrechtlichen Lösungsansätzen (Privatisierung, neue Steuerungsmodelle und Marktstrukturen) gesucht (Trägardh, 1998). Aus ökonomischer Sicht ist klar, dass Märkte mit ausgeprägten Ungleichgewichten zwischen Nachfragern und Anbietern nicht funktionieren können. Das Gut Gesundheit ist wenig marktgängig. Zum Schutz der Nachfrager (und teilweise auch der Anbieter) sind daher Markteingriffe notwendig. So findet sich denn auch im deutschen Gesundheitswesen eine Reihe solcher – meist

staatlicher – Eingriffe. Diese gehen allerdings nicht so weit wie in verstaatlichten Gesundheitssystemen. Auf der Makroebene steuern in Deutschland Selbstverwaltungsmechanismen weite Bereiche der Gesundheitsversorgung. Auf der Mikroebene bleiben jedoch viele offene Felder mit marktähnlichen Mechanismen. Hier gilt es, die Ungleichgewichte bzw. die Nachteile der Nachfrager aufzufangen. Dies geschieht einerseits über den Versuch, die Nachfrager besser aufzuklären und zu informieren, andererseits über fachkundige Beratung und Begleitung. Auf dem Versicherungsmarkt erfolgt die Information etwa mittels Leistungs- und Preisvergleichen der verschiedenen Krankenversicherungsangebote oder durch Verbrauchertests, die in verschiedenen Medien publiziert werden. Viel komplexer und schwieriger ist die Situation auf dem Leistungsmarkt. Vergleiche der Angebote von Krankenhäusern, Ärzten oder anderen Health Professionals decken nur einen Teil des Informationsbedarfs ab. Die interpersonellen Aspekte der Leistung bzw. die Prozesse und Ergebnisse werden damit nur unzureichend beschrieben. Hier helfen weitere Informationen über Krankheiten und Behandlungsmöglichkeiten – etwa auch in Form von Leitlinien – weiter. Neue Medien erlauben den interessierten PatientInnen, sich rasch und umfassend – auch durch Nutzung medizinischer Datenbanken – zu informieren (Golodner, 1999).

Trotz dieser verbesserten Informationslage kann nur ein kleiner Teil der PatientInnen als gleichwertige Marktpartner betrachtet werden. Viele können mit den Informationen nicht umgehen, andere können oder wollen sich nicht umfassend informieren. Zudem fehlen noch weitgehend Qualitätsindikatoren für Laieninformation. Unsicherheit und Verunsicherung bei PatientInnen sind häufig die Folge. Das Mehr an Information führt somit noch lange nicht zu einer selbständigen Entscheidungsfindung der PatientInnen. Diese müssen demzufolge über andere Modelle gestärkt werden, etwa in Form von Agenten, welche ihre Interessen wahrnehmen, sie beraten und bei Nachfrage- und Kaufentscheidungen unterstützen.

In der Ökonomie spricht man hierbei von Prinzipal-Agenten-Beziehungen. Die PatientInnen sind die Prinzipale und lassen sich in der Entscheidungsfindung von Agenten unterstützen bzw. sich mit Hilfe der Agenten durch die Angebote lotsen (Greenberg, 1998). Auf dem Versicherungsmarkt wird diese Rolle etwa von unabhängigen Maklern übernommen. Auf dem Leistungsmarkt gibt es derartige Einrichtungen erst eingeschränkt. Traditionellerweise nehmen Health Professionals die Agentenrolle für sich in Anspruch. So betonen Hausärzte oder Pflegende immer wieder, dass sie im Interesse der PatientInnen handeln und deren meist vage Primärnachfrage konkretisieren. Health Professionals verstehen sich daher häufig als Agenten der PatientInnen, die nicht nur selbst Leistungen anbieten, sondern den Prinzipal auch durch die Angebote anderer Leistungsanbieter führen. Verschiedene wichtige Patientenrechte in Deutschland (Stegers, 1997) unterstützen diese Interpretation der Agentenrolle. Dazu gehören:

- das Recht auf freie Arztwahl (für gesetzlich Versicherte beschränkt sich dies auf die Mitglieder der Kassenärztlichen Vereinigung),
- das Recht auf vollständige Information durch die behandelnden Ärzte,

- das Recht auf Behandlung gemäß professioneller Standards,
- das Recht auf Einsicht in die Krankengeschichte und Patientendokumentation.

Mit diesen Rechten werden die Möglichkeiten der PatientInnen sichergestellt, ihre Health Professionals und damit ihre selbst ernannten Agenten auszuwählen.

Die Agentenrolle der Health Professionals wird heute jedoch zunehmend in Frage gestellt. In vielen Untersuchungen wurde nachgewiesen, dass Diagnostik und Therapie oder Eingriffsdichten weniger vom konkreten Bedarf der PatientInnen als vom persönlichen Können der Anbieter, vom vorhandenen medizinisch-technischen Angebot oder vom finanziellen Anreizsystem beeinflusst werden. Mit zunehmenden wirtschaftlichen Problemen wird die aus ökonomischer Sicht interessante Stellung der Health Professionals (als Sekundärnachfrager und Anbieter in einer Person) insbesondere von Versicherern und vom Staat kritisiert. Die Steuerungsmechanismen der Selbstverwaltung auf der Makroebene genügen offenbar nicht, um auf der Mikroebene die Agentenrolle zu sichern und die Interessen der PatientInnen zu wahren. Krankenversicherer und Staat haben daher nach anderen Möglichkeiten der Steuerung gesucht. Aber auch PatientInnen oder PatientInnengruppen haben sich organisiert, um sich in Form von Selbsthilfeorganisationen gegenseitig zu unterstützen.

Ein typischer Versuch der Krankenkassen, über strukturelle Maßnahmen den PatientInnen Agenten beizuordnen, sind etwa Hausarzt- bzw. Gatekeeper-Modelle. Damit werden die PatientInnen verpflichtet, ihre Nachfrage zuerst bei Hausärzten zu äußern, die ihnen dann bei Bedarf den Zugang zur fachärztlichen Versorgung öffnen. Damit müssen Hausärzte eine Agentenrolle übernehmen und beeinflussen den ganzen Behandlungsverlauf. Kritisiert wird bei diesem Modell jedoch, dass die Gatekeeper-Ärzte gleichzeitig auch Leistungen anbieten und nach einem gezielten Anreizsystem der Kassen entschädigt werden. Damit sind immer auch eigene Interessen der Ärzte und der Kassen im Spiel. Je nach Entschädigungssystem werden die PatientInnen tendenziell sehr rasch (Kopfpauschalen für die hausärztliche Versorgung allein) oder aber (zu) spät (Komplettpauschalen für die gesamte Versorgung) weitergeleitet (Oggier, 1999).

Solche Modelle zur Steuerung der PatientInnenbehandlung mit Hilfe von Agenten wurden im Rahmen von Managed-Care-Modellen verfeinert und professionalisiert. In HMO-Modellen<sup>8</sup> etwa werden die Krankenversicherer selbst zu Leistungsanbietern, in PPO-Modellen<sup>9</sup> schließen sie mit Leistungsanbietern gezielt Verträge ab. Dabei spielen natürlich wirtschaftliche Überlegungen eine große Rolle. In der Konkurrenzsituation zwischen

---

8 *Health Maintenance Organization (HMO)*: Hierbei handelt es sich um ein Managed-Care-Modell aus den USA, bei dem ausgewählte Anbieter über einen privaten Vertrag Versicherung und Leistungen anbieten. HMOs konkurrieren untereinander um Kunden, die der Organisation durch Zahlung eines festen Betrages beitreten, für den sie ein garantiertes Paket ambulanter und stationärer Leistungen erhalten. Diese Leistungen werden entweder direkt durch die HMO oder über von ihr bezahlte Fremdanbieter erbracht.

9 *Preferred Provider Organizations (PPO)*: PPOs sind in den USA als Folge des Versuchs von Krankenversicherern entstanden, mit HMOs in Wettbewerb zu treten. Bei diesem Modell handeln die Versicherer mit ausgewählten bzw. bevorzugt vermittelten Anbietern, Verträge aus, die Preisnachlässe für die Mitglieder der Krankenversicherung vorsehen.

verschiedenen Modellen dürfen jedoch Qualitätsüberlegungen und langfristige Ausrichtungen (d.h. Prävention und Gesundheitsförderung) nicht unterschätzt werden.

Vor dem Hintergrund wirtschaftlicher Erfolge amerikanischer Managed-Care-Modelle finden solche Ansätze zunehmend auch in Europa Zuspruch. In der Schweiz werden von vielen Krankenversicherungen zahlreiche verschiedene Modelle praktiziert und den Versicherten angeboten, die jedoch der Agentenrolle durch Managed-Care-Einrichtungen misstrauen. In den vergangenen vier Jahren konnten sich beispielsweise trotz einer Vielzahl von Modellen mit Beitragsreduktionen von bis zu 20%, erst knappe 10% der Versicherten für ein derartiges Angebot entscheiden. Auch viele Health Professionals kritisieren die Agentenrolle der Leistungseinkäufer der Krankenversicherungen. Sie werfen ihnen – teilweise sicher mit Recht – vor, dass ökonomische Überlegungen dominieren würden und das Ziel der Steuerung vor allem die Kostenreduktion sei; Aspekte wie langfristige Effekte, Qualität und Komfort kämen dagegen zu kurz.

In diesem Dilemma um allgemein akzeptierte Agenten für die PatientInnen werden daher andere Formen versucht. Dabei engagieren sich sowohl die Betroffenen selbst wie auch der Staat und die Leistungsanbieter.

## **PATIENTENORGANISATIONEN ALS AGENTEN: SIND SIE DAZU FÄHIG UND LEGITIMIERT?**

Im Zuge der massiven Medizinkritik in den 70er Jahren entstanden in Deutschland vielerorts Patientenschutzverbände, deren Bedeutung und Einfluss bis heute sehr zurückgegangen sind. Verschiedene wurden auch wieder aufgelöst. Von PatientInnenseite wurden auch verschiedene Patienteninitiativen mit konkreten Zielsetzungen ins Leben gerufen, wie etwa die Gruppe der „Bernbeck-Geschädigten“<sup>10</sup> in Hamburg oder weitere Gemeinschaften der Medizingeschädigten. Diese Idee der PatientInnenvertretung wurde von einigen Verbraucherorganisationen aufgegriffen, und es entstanden Patientenstellen in Berlin, Hamburg, München, Köln und Bielefeld (Kranich, 1997).

Diese Patientenstellen dienen der Information und Beratung der PatientInnen und unterstützen diese auch bei Beschwerden gegenüber Leistungsanbietern. Aktuelle Bestrebungen der Gesundheitspolitik gehen nun dahin, diese Einrichtungen zu einem flächendeckenden Netz der Verbraucher- und Patientenberatung auszubauen (Ketterer, 1999), die folgende fünf Schwerpunkte übernehmen sollten:

- Sicherstellung der Information und Beratung über gesetzliche und sozialversicherungsrechtliche Fragen und Strukturfragen sowie Kontaktstelle zu Behörden, Versicherern und Leistungsanbietern,

<sup>10</sup> Es handelt sich um eine Initiative von Patienten und Patientinnen, die Anfang der 80er Jahre in der Orthopädie des AK Barmbek unter der Leitung des damaligen Chefarztes Prof. Bernbeck infolge von fehlerhaften Behandlungen und Operationen schwere Schädigungen davongetragen haben.

- Schaffung von Markt- und Angebotstransparenz und Funktion als „Gesundheitslotse“,
- Funktion als Beschwerdestellen und Mitwirkung bei qualitätsverbessernden Maßnahmen,
- Unterstützung bei der Klärung von Behandlungsfehlern im Sinne eines Fallmanagements und mittels Begutachtungen,
- generalisierende verbraucherpolitische Arbeit bei Verstößen gegen Gesetze (AGB, UWG usw.).

Insbesondere die ersten beiden Schwerpunkte decken sich mit den Aufgaben der Agenten. Damit wird sich im Gesundheitswesen diese Rolle mit staatlicher Unterstützung unabhängig von Leistungsanbietern und Versicherern entwickeln.

In Deutschland haben sich PatientInnen auch in zahlreichen, meist krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen. Kranich schätzt über 70.000 (Kranich, 1997), unterschiedlich strukturierte und unterschiedliche Ziele verfolgende Patientengruppen. Während in einigen Gruppen das Patient-Sein und Coping-Strategien für ein Leiden im Vordergrund stehen, legen andere ihre Schwerpunkte auf die Vermittlung von Kontakten zwischen Betroffenen, mit Leistungsanbietern oder mit Behörden oder auf die politische Einflussnahme auf das Gesundheitssystem. Damit übernehmen Selbsthilfegruppen häufig auch die Agentenrolle und stärken die PatientInnen in der Rolle als Marktpartner. Aus der Vernetzung der Selbsthilfegruppen sind mehr als 250 Kontaktstellen entstanden, die als Anlaufstelle dienen, selbst aber meist nur wenig Verbindung zu den oben genannten spezifischen Strukturen der Patientenunterstützung pflegen (Kranich, 1997).

Auch der Staat ist im Bereich der Patientenvertretung aktiv geworden. Neben finanzieller Unterstützung bestehender, von PatientInnen gegründeter Organisationen haben beispielsweise mehrere Bundesländer Patientenfürsprecher eingerichtet, die weitgehend ehrenamtlich arbeiten, von Leistungsanbietern aber meist wenig unterstützt und anerkannt werden. Damit ist ihre Wirksamkeit massiv eingeschränkt. Häufig wird dieses Modell als wenig effektiv empfunden und vor allem als Alibifunktion gesehen.

Auf kommunaler Ebene finden wir ebenfalls zunehmend Beratungsstellen, so z.B. Pflegeberatungsstellen, welche etwa PatientInnen bei der Wahl von Pflegediensten und Zusatzleistungen (z.B. Essen auf Rädern) unterstützen. Vielfach sind die Kommunen finanziell beteiligt oder selbst Träger dieser Einrichtungen.

Einige Krankenhäuser, aber auch Landesärztekammern, haben die Position von Patienten-Ombudspersonen eingerichtet. Deren Aufgabe ist es einerseits, auf Patientenklagen zu reagieren und bei Problemen zwischen PatientInnen und Health Professionals zu vermitteln, andererseits aber auch generell die Sichtweise und das Anliegen der PatientInnen in die Organisation einzubringen. Da die Ombudspersonen häufig Angestellte der Krankenhäuser oder Ärztekammern sind, wird ihre Unabhängigkeit in Zweifel gezogen. Auch dieses Modell wird daher häufig als Alibiübung kritisiert.

Eine Weiterentwicklung des Konzepts der Ombudspersonen finden wir seit einiger Zeit etwa in Bremen. Die Ombudsstelle wird gemeinsam durch das Gesundheitsministerium, die Krankenkassen, die Ärztekammer und die Krankenhausgesellschaft finanziert. Damit erhält sie eine viel größere institutionelle Unabhängigkeit und wird breiter akzeptiert.

Ein etwas anderes Modell stellt die Patientenvertrauensperson in Hamburg dar. Gemeinsam haben dort die Verbraucherzentrale und das Diakonie-Krankenhaus „Alte Eichen“ eine neue Stelle geschaffen, die unabhängig vom Krankenhaus und hauptamtlich arbeiten kann (Kranich, 1997).

Wir finden somit in Deutschland verschiedene Versuche, die Agentenrolle durch Patientenorganisationen wahrzunehmen. Im Unterschied etwa zu den Niederlanden sind sie bis heute allerdings noch recht bescheiden und nicht flächendeckend.

Völlig offen bleibt auch die Frage, auf welchen Stufen der Entscheidungen Patientenvertreter zu beteiligen sind (vgl. Abb. 1).

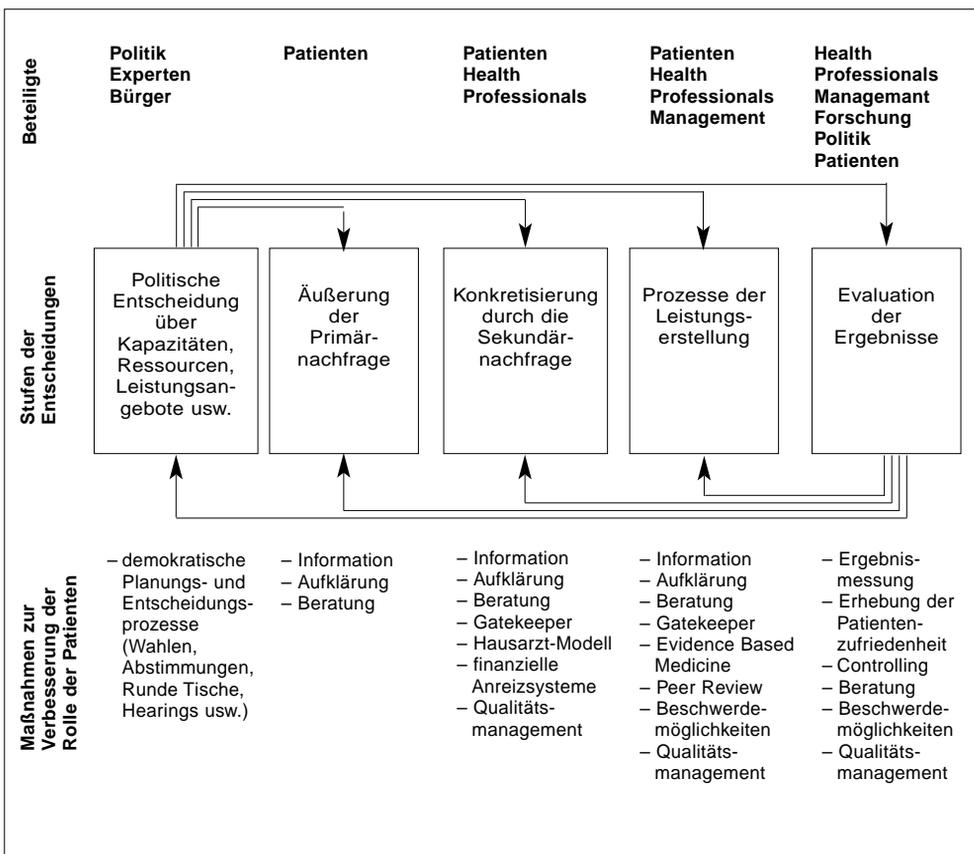


Abb. 1: Stufen der Versorgungsprozesse und Möglichkeiten der Stärkung der PatientInnen

Viele Patientenfunktionäre sehen sich für alle Stufen zuständig und möchten überall involviert sein. Dieser umfassende Anspruch wird von verschiedenen Seiten her kritisiert. Betrachtet man beispielsweise die Entscheidungen über Ressourcen, Kapazitäten und Leistungsangebote des Gesundheitssystems, so wird deutlich, dass derartige politische Entscheidungen nicht den Patientenvertretern allein überlassen werden dürfen. Vielmehr ist hier eine breite Bürgerbeteiligung anzustreben. In diese demokratischen Prozesse sollen natürlich auch Patientenorganisationen einbezogen werden.

Bei der Äußerung der Primärnachfrage handelt es sich um sehr subjektive Entscheidungen, die Agenten beratend beeinflussen könnten. Wichtig sind hier jedoch vor allem die Information und Aufklärung der PatientInnen selbst. Das eigentliche Feld der Agenten beginnt aus ökonomischer Sicht bei der Konkretisierung der Primärnachfrage im Rahmen der Sekundärnachfrage. Hier wären Beratung und Lotsendienste gefragt, welche in der Praxis jedoch kaum zu finden sind, vielleicht noch am ehesten etwa im Fallmanagement bei ausgewählten Diagnosen.

Bei der Festlegung der Sekundärnachfrage und bei der konkreten Leistungserstellung überwiegt die Nähe der Health Professionals und – im Interesse der Behandlungsprozesse – das Vertrauensverhältnis zwischen ihnen und den PatientInnen. Direkt in dieses Verhältnis sollten andere Agenten nicht eingreifen. Hier müssten indirekte Mechanismen (Anreizsysteme, Managed Care usw.) (Suchmann et al., 1998) einsetzen, um die Health Professionals zu steuern. Mehr als beratend bzw. unterstützend bei Beschwerden (Patientenanwalt, Ombudsperson) können oder sollen Patientenorganisationen – unabhängig von ihrer Trägerschaft – nicht in die Behandlungsprozesse einwirken. Zu leicht kommt es sonst wieder zu einer Paternalisierung der PatientInnen – diesmal nicht mehr aus der Sicht der Health Professionals, sondern der Patientenfunktionäre. Was diese allerdings wahrnehmen sollten, das ist die Aufgabe der politischen Interessenvertretung, um die Rahmenbedingungen für die Wahrung von Patienteninteressen sicherzustellen.

## **QUALITÄTSMANAGEMENT: VERÄNDERT SICH DADURCH DIE ROLLE DER AGENTEN?**

Die meisten Leistungsanbieter beschäftigen sich heute intensiv mit Fragen des Qualitätsmanagements. Bei vielen dieser Qualitätsmanagement-Konzepte werden die Kundeninteressen und damit jene der PatientInnen ganz gezielt berücksichtigt. Im Akkreditierungsprozess der Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations in den USA (JCAHO) werden Qualitätsstandards in drei Sektionen geprüft (Swertz/Butthof, 1998).

Die erste Sektion legt den Fokus auf patientenorientierte Tätigkeiten und setzt Standards fest im Hinblick auf:

- Rechte der PatientInnen und organisatorisch-ethische Grundsätze,
- Bewertung von PatientInnen,

- Unterricht und Aufklärung der PatientInnen,
- Kontinuität der Pflege und Betreuung.

In der zweiten Sektion geht es um Standards bezüglich organisatorischer Tätigkeiten wie Verbesserung der organisatorischen Leistungsfähigkeit, Führung, Management der Pflegeumgebung, Management des Personals, Informationsmanagement sowie um die Überwachung, Vorsorge und Kontrolle von Infektionen.

Die dritte Sektion beschäftigt sich mit Standards zu Strukturen und Funktionen wie Leitung, Management, medizinisches Personal und Pflege.

Jedes einzelne Kapitel der Handbücher zur Akkreditierung beschreibt die wichtigsten Funktionen der Gesundheitsorganisation und beinhaltet Standards mit festgelegten Leistungserwartungen und einem identifizierten Grad an Übereinstimmung in Form von quantitativen und qualitativen Größen. Mit Hilfe dieser Indikatoren setzen die Prüfer die Übereinstimmung der vorgefundenen Situation mit den Standards fest und vergeben Zertifikate mit unterschiedlichen Übereinstimmungsstufen.

Die Zertifikate der JCAHO werden publiziert und ausgehängt. Sie sind Teil der leicht zugänglichen Information für Interessierte und dienen damit PatientInnen und Health Professionals als wichtige Indikatoren für die Auswahl der stationären Leistungserbringer. Damit trägt das Verfahren der JCAHO zu einer Verbesserung der Informationslage der PatientInnen bei der Suche nach Leistungen bei, andererseits sind sie auch eine verlässliche Größe zur Beurteilung, in welchem Maße Bedarf und Bedürfnisse der PatientInnen ernst genommen werden.

Einen ähnlichen Ansatz verfolgen europäische Akkreditierungsmodelle. Im Verfahren der European Foundation of Quality Management (EFQM) (siehe auch *Abschnitt 4.3.*) bildet die Zufriedenheit der Leistungsempfänger mit 20% einen wichtigen Anteil (vgl. Abb. 2).

Aber auch in anderen Elementen, wie etwa der medizinisch-pflegerischen und administrativen Prozessqualität bzw. der Ergebnisqualität und der gesellschaftlichen Verantwortung, wird der Patientensicht Beachtung geschenkt (Swertz/Möller, 1998). In der überarbeiteten Version der EFQM-Modelle fließt zusätzlich noch das Kriterium „Partner“ ein, welches sich ebenfalls mit PatientInnen bzw. deren Umfeld beschäftigt.

Alle diese Bemühungen weisen darauf hin, dass die asymmetrische Information und die Abhängigkeit der PatientInnen auch von den Leistungserstellern selbst ernst genommen wird. Im zunehmenden Wettbewerb sind sie gezwungen, darauf zu reagieren und die PatientInnen als (autonome) Marktpartner zu akzeptieren. Das Qualitätsmanagement zwingt die Leistungserbringer, die Kundenperspektive in alle Entscheidungen mit einfließen zu lassen. Dies gilt sowohl hinsichtlich organisatorischer Abläufe als auch in Bezug auf konkrete diagnostische, therapeutische oder pflegerische Maßnahmen. Damit werden sich die Stufen „Konkretisierung durch Sekundärnachfrage“, „Leistungserstellung“ und „Ergebnisevaluation“ verändern.

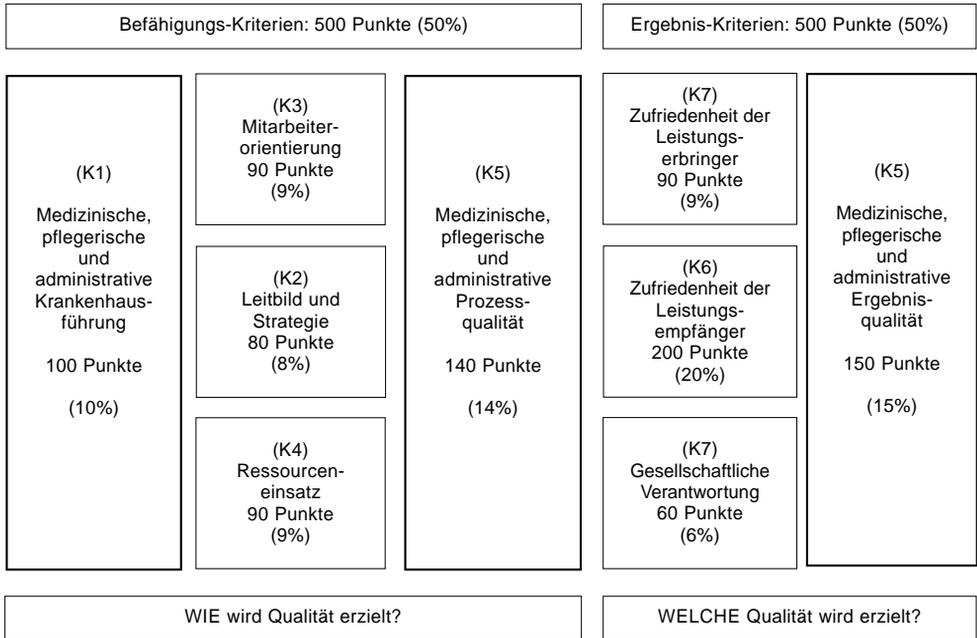


Abb. 2: Das Europäische Modell für Qualität in Anwendung auf das Gesundheitswesen (Möller/Van Houtte/Sonntag, 1998)

Mit dem Qualitätsmanagement werden die Rollen der Health Professionals neu definiert. Ihre bisher (zu) dominante Stellung gegenüber den PatientInnen wird im Interesse der Organisation und im Bewusstsein, dass PatientInnen Koproduzenten im Behandlungsprozess sind (Badura/Hart/Schellschmidt, 1999), aufgebrochen. Damit werden Health Professionals durchaus in der Lage sein, die Agentenrolle (zumindest) teilweise zu übernehmen. Unterstützend wirken dabei Qualitätszirkel, aber auch Standards und Leitlinien, die den PatientInnen transparent gemacht werden. Durch zunehmenden Wettbewerb zwischen den Leistungsanbietern und eine Verstärkung der Stellung der Leistungseinkäufer werden Krankenhäuser und andere Einrichtungen des Gesundheitswesens in Zukunft viel stärker und konkreter auf solche Maßnahmen des Qualitätsmanagements verpflichtet. Den Health Professionals werden dabei die Abhängigkeiten zwischen ihnen und den PatientInnen bewusst gemacht. Im Rahmen des Qualitätsmanagements werden sie daher den Nutzen unabhängiger Anlaufstellen und Beschwerdeinstanzen für PatientInnen erkennen und bewusst nutzen. Hier sowie in der primären Beratung wird die Zukunft der Patientenorganisationen liegen.

Insgesamt eröffnen die Bestrebungen des Qualitätsmanagements neue und interessante Ansätze der Patientenbeteiligung. Die Patientenstellen, Patientenanwälte oder Ombudspersonen sind sinnvolle Ergänzungen im Qualitätsmanagement-Prozess und werden in diesem Rahmen ihre Bedeutung behalten. Die Vorstellung der frühen Patientenschutzverbände, dass Patienteninteressen nur durch massive Kritik an den Health

Professionals und an der Leistungserstellung gewahrt werden könnten, wird der Kooperationsstrategie des Qualitätsmanagements nicht mehr gerecht. Ein konsequentes Qualitätsmanagement der Leistungsanbieter wird die Rolle der Patientenvertretungen beeinflussen, müssen doch die Anbieter selbst die Ungleichgewichte der Marktpartner, Leistungsanbieter und Leistungsnachfrager angehen. Die PatientInnen werden dabei als Koproduzenten für die Gesundheit gesehen (Badura/Hart/Schellschmidt, 1999) und auch so behandelt. Der Fokus auf die Ergebnisqualität, welche auch Patientenzufriedenheit beinhaltet, wird für eine neue Rolle der PatientInnen im Gesundheitswesen sorgen.

## LITERATUR

- Badura, B. / Hart, D. / Schellschmidt, H. (1999): *Bürgerorientierung des Gesundheitswesens – Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung*. Baden-Baden: Nomos.
- Breyer, F. / Zweifel, P. (1997): *Gesundheitsökonomie*. 2., überarb. und erw. Auflage. Berlin et al.: Springer-Verlag, 154ff.
- Elss, D. / Kranich, Chr. (1999): „Ungeteilter Verbraucherschutz – Patientenrechte und Patientenschutz in Deutschland.“ *AgV-Forum* 29, 16ff.
- Dixon, J. et al. (1998): „The reform: success or failure or neither?“ In: LeGrand, J. et al. (Hrsg.): *Learning from the NHS Internal Market*. London: King’s Fund, 117ff.
- Golodner, L. F. (1998): „Consumer Voice. From Whimper to Roar.“ In: Cohen, E. L. / de Back, V. (1998): *The outcome Mandate. Case Management in Health Care Today*. St. Louis, MO: Mosby, 20ff.
- Greenberg, W. (1998): *The Health Care Marketplace*. New York: Springer-Verlag, 15 ff.
- Ketterer, M. (1999): „Verbraucherschutz auch für Patienten – der Nutzen eines unabhängigen Beratungsnetzes.“ *AgV-Forum* 29, 5ff.
- Kranich, Chr. (1997): „Deutschland: Institutionen der Patientenunterstützung.“ In: Elss, D. / Kranich, Chr. (1999): „Ungeteilter Verbraucherschutz – Patientenrechte und Patientenschutz in Deutschland.“ *AgV-Forum* 29, 95ff.
- Lahti, Raimo (1997): „Finnland: Perspektiven der Patientenrechtspolitik.“ In: Kranich, Chr. / Böcken, J. (Hrsg.): *Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa – Anregungen und Ideen für Deutschland*. Baden-Baden: Nomos.
- Lupton, C. / Peckham, S. / Taylor, P. (1998): *Managing Public Involvement in Healthcare Purchasing*. Buckingham: Open University Press, 98ff.
- IHE (1999): „Patient power in Sweden, the USA and the Netherlands.“ *IHE information* 2/99, 5ff.
- Möller, J. / Van Houtte, N. / Sonntag, H.-G. (1998): „Die Betonung liegt auf der Ergebnisqualität.“ *ku* 5/98, 315–320.
- Oggier, W. (1999): *Spitalfinanzierungsmodelle für die Schweiz. Trends und Empfehlungen aus Sicht der Gesundheitsökonomie*. Bern, Stuttgart, Wien: Verlag Paul Haupt, 26ff.
- Osborne, D. / Gaebler, T. (1997): *Der innovative Staat. Mit Unternehmergeist zur Verwaltung der Zukunft*. Wiesbaden: Gabler-Verlag.
- Savas, S. / Sheiman, I. / Tragakes, E. / Maarse, H. (1998): „Contracting Models and Provider Competition.“ In: Saltman, R.B. et al. (1998): *Critical challenges for health care reform in Europe*. Buckingham: Open University Press, 157ff.
- Stegers, Chr. (1997): „Deutschland: Patientenrechte.“ In: Kranich, Chr. / Böcken, J. (Hrsg.): *Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa*. Baden-Baden: Nomos, 78–88.
- Suchman, H. / Hinton Walker, P. / Botelho, R. (Hrsg.) (1998): *Partnerships in Healthcare: Transforming Relational Process*. Rochester: University of Rochester Press.

Swertz, P. / Möller, J. / Butthof, W. / Viethen, G. (1998): *Akkreditierung und Zertifizierung von Krankenhäusern im Ausland*. Baden-Baden: Nomos, 83–93 u. 94–98 (Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Bd. 108).

Trägarth, L. (1999): *Patientmakt i Sverige, USA och Holland – Individuella kontra sociala rättigheter*. Stockholm: SPRI.

## 5.6. DEMOKRATIE IM KLEINEN – ERFAHRUNGEN AUS FINNLAND

**Raimo Lahti, Juristische Fakultät der Universität Helsinki**

### EINFÜHRUNG

Finnland zählt mit seinen rund 5,1 Millionen Einwohnern zu den skandinavischen Wohlfahrtsstaaten, in denen die Sozial- und Gesundheitsdienste seit jeher einen hohen Standard besitzen. Das Gesundheitswesen in Finnland wird in erster Linie vom Staat und von den Kommunen finanziert. Im Vergleich mit den OECD-Ländern liegt der Anteil der gesamten Sozialausgaben am BIP etwa im Durchschnitt; 1997 betrug er rund 36% des BIP. Die seit den 70er Jahren andauernde schrittweise Verbesserung von Sozialversicherung und Gesundheitssystem zeugt von einem langfristigen Gesetzgebungsprogramm.

1980 setzte das finnische Sozial- und Gesundheitsministerium eine Sonderkommission ein, die sich mit dem Rechtsschutz in der gesundheitlichen und medizinischen Versorgung befasste. Diese Kommission sprach zwei zentrale Empfehlungen aus: Die erste bezog sich auf die verschuldensunabhängige Entschädigung bei Behandlungsfehlern, die zweite betraf die einheitliche Regelung der rechtlichen Stellung der Patienten. Die Empfehlungen zogen entsprechende Gesetzesreformen nach sich: Spezielle Gesetze, die die Entschädigung von Patienten im Verletzungsfall und die Stellung des Patienten regeln, wurden 1986 (Patientenverletzungsgesetz, Nr. 585/1986) und 1992 (Gesetz über den Status und die Rechte von Patienten, Nr. 785/1992) verabschiedet. Mit der Einführung dieser Gesetze leistete das finnische Parlament Pionierarbeit.

Das Inkrafttreten dieser Gesetze kann als Ausdruck des „Konsumerismus“ und als Zeugnis eines wachsenden Bewusstseins der Individualrechte gewertet werden. Zugleich erkannte man jedoch, dass der Dialog zwischen Patienten und Ärzten oder anderen Leistungserbringern im Gesundheitswesen sowie die Beteiligung der Patienten an für sie relevanten Entscheidungen Schlüsselemente eines praktischen und fairen Gesundheitssystems darstellen. Nachdem die Gesundheitsdienste umfassend ausgeweitet und die Mittel für die Gesundheitsversorgung bereitgestellt und neu strukturiert worden waren, galt somit eine

Stärkung der Patientenrechte als qualitative Verbesserung der gesundheitlichen und medizinischen Versorgung.

## **HEUTIGE HERAUSFORDERUNGEN FÜR DAS FINNISCHE GESUNDHEITSSYSTEM**

Die Rezession Anfang der 90er Jahre führte zu einer Kürzung aller Ausgaben, einschließlich der für die Sozial- und Gesundheitsdienste; der Grundgedanke des skandinavischen Wohlfahrtsstaats war in Gefahr. Doch erneut wurde allgemein anerkannt, dass eine solide Sozialpolitik unabdingbar ist – auch zur Förderung des wirtschaftlichen und industriellen Wachstums.

Finnland hat seine Gesundheitspolitik an dem WHO-Programm „Gesundheit für alle bis zum Jahr 2000“ ausgerichtet. Schon Anfang der 90er Jahre hat man begonnen, die Struktur der Sozial- und Gesundheitsdienste systematisch zu reformieren. Gleichzeitig wurde die Verantwortung für diese Leistungen in zunehmendem Maß vom Staat als Steuerungsinstanz auf die Kommunen und Gemeinden verlagert. Die Strukturreformen hatten zur Folge, dass der örtlichen Versorgung im Vergleich zur institutionellen Pflege eine zunehmende Rolle zukam und die Arbeitsmethoden umfassend rationalisiert wurden. Viele Mängel sind jedoch noch nicht behoben. Auch heute gibt es noch ungerechtfertigte Unterschiede zwischen den verschiedenen Gemeinden, Versorgungseinheiten und deren Praktiken hinsichtlich der Verfügbarkeit, Nutzung und Kosten von Gesundheitsleistungen.

Aus diesem Grund hat das finnische Sozial- und Gesundheitsministerium in Zusammenarbeit mit dem Gemeindeverband ein umfassendes Projekt zur Förderung des Gesundheitssystems ins Leben gerufen. Mängel in Bezug auf die Stellung des Patienten und die Funktionsweise der Gesundheitsdienste sollten durch lokale, regionale und nationale Maßnahmen behoben werden. Soziale Gerechtigkeit und die Senkung der Kosten sollten dabei als Leitlinien dienen.

## **HERAUSFORDERUNGEN FÜR DIE PATIENTEN UND BÜRGERBETEILIGUNG IM FINNISCHEM GESUNDHEITSSYSTEM**

Die Organisation der gesundheitlichen und medizinischen Versorgung obliegt in Finnland traditionell vor allem den lokalen Behörden. Die Leistungen werden über Gemeindesteuern und staatliche Subventionen finanziert. Nur etwa 10% der Kosten werden durch Kundenbeiträge gedeckt. Die Verringerung der staatlichen Einflussnahme im Lauf der vergangenen Jahre legt die Vermutung nahe, dass die Beteiligung der Kunden und Patienten an der Entscheidungsfindung deutlich zugenommen hat. Auch das Gesetz über den Status und die Rechte von Patienten von 1992 und die Reform der Grundrechte von 1995 sollten sich in dieser Richtung ausgewirkt haben.

Ebenfalls zu erwähnen ist die relativ starke Stellung der Nichtregierungsorganisationen in Finnland. Der Verband freiwilliger Gesundheits-, Sozial- und Wohlfahrtsorganisationen (YTY) besteht aus 109 nationalen Vereinigungen, die ihrerseits 5 800 lokale Verbände mit mehr als 1,5 Millionen Mitglieder haben. Zu den Tätigkeitsbereichen dieser Organisationen zählen Expertenfunktionen ebenso wie Lobbyarbeit, der Unterhalt von Wohlfahrts- und Gesundheitsdiensten, verschiedene organisatorische Aktivitäten und internationale Kooperationen. Darüber hinaus gibt es in Finnland einen starken Verbraucherschutzverein mit 62 lokalen und regionalen Verbraucherverbänden sowie eine spezielle Patientenvereinigung, die Finnische Patientenliga.

Trotz dieser Voraussetzungen hat sich die Beteiligung der Bürger und Patienten an der Entscheidungsfindung als nicht zufriedenstellend erwiesen. In dem 1997 vom finnischen Sozial- und Gesundheitsministeriums durchgeführten Entwicklungsprojekt wurde diese Sachlage erkannt und kritisch analysiert. Diese Kritik muss im Zusammenhang mit der allgemeinen Diskussion über die Herausforderungen an den modernen Wohlfahrtsstaat und die Demokratie gesehen werden. Folgende Fragen stehen hier u.a. zur Debatte:

- Wie kann die demokratische Entscheidungsfindung in den Kommunen (Gemeinden) gestärkt werden?
- Wie kann mit Hilfe alternativer Modelle eine neuartige, flexible Bürgergesellschaft geschaffen werden, ohne die wertvollen und unverzichtbaren Elemente der wohlfahrtsstaatlichen Ideale aufzugeben?

Die folgenden Betrachtungen basieren auf den Ergebnissen des genannten Entwicklungsprojekts des finnischen Sozial- und Gesundheitsministeriums.

Die Rolle der so genannten Demokratie im Kleinen, also der direkten Beteiligung von Bürgern und Kunden, muss als notwendige Ergänzung der traditionellen repräsentativen Demokratie (der Demokratie im Großen) unbedingt gestärkt werden. Das bedeutet, dass die Bürger

- alle für die Entscheidungsfindung erforderlichen Informationen kennen,
- die Möglichkeit haben, mit den Entscheidungsträgern zu beraten,
- über mehr tatsächlichen Einfluss auf die Entscheidungsfindung verfügen und
- in der Lage sein sollten, sich an Aktionen zur Weiterentwicklung ihres direkten Umfelds zu beteiligen.

Auf diese Weise würden die Bürger und die sie vertretenden Nichtregierungsorganisationen über ausreichende Rücklaufkanäle zu den Anbietern von Gesundheitsdiensten (und anderen Wohlfahrtsleistungen) verfügen. Wenn normale Bürger verstärkt aus Eigeninitiative und zusammen mit anderen Bürgern und Nichtregierungsorganisationen aktiv werden, fühlen sie sich auch stärker dafür verantwortlich, Gesundheitsrisiken und Krankheiten in ihrer Gemeinde zu vermeiden. Auf diese Weise wird auch der Rückhalt der lokalen und staatlichen Entscheidungsfindung in der Gesellschaft gestärkt.

Die Gesundheitsgesetze unterstützen diese Formen der direkten Bürgerbeteiligung insbesondere, indem sie Kunden und Patienten in konkreten Fällen Lösungen (d.h. Rechte) bieten, in denen sie Gesundheitsleistungen in Anspruch nehmen oder nehmen wollen. In Finnland bleibt noch vieles zu tun, um die tatsächliche Umsetzung dieser Gesetze zu verbessern, auch wenn das Patientenverletzungsgesetz und das Gesetz über den Status und die Rechte von Patienten bereits zahlreiche positive Auswirkungen gezeitigt haben, beispielsweise auf das Verhältnis zwischen Patienten und Leistungserbringern sowie auf die praktischen Funktionen der Gesundheitsversorgung.

Das Recht auf Information und das Recht auf Selbstbestimmung gelten als zentrale Eckpfeiler der Stellung des Patienten. Die angemessene Umsetzung dieser Rechte garantiert eine aktive Beteiligung des Patienten an Entscheidungen bezüglich seiner oder ihrer persönlichen Gesundheitsversorgung. Zu den Schwachstellen bei der Umsetzung der finnischen Patientenrechtsgesetze gehören bislang folgende Faktoren: effektive Organisation der Information und Bekanntmachung der Gesetze, Entwicklung von Beschwerdeverfahren und die diesbezügliche Rolle von Patienten-Ombudsleuten, verbesserte Nutzung von Rückmeldungen unzufriedener Patienten im Allgemeinen und solcher aus den Beschwerde- und Haftungsverfahren im Besonderen.

## LITERATUR

- Lahti, Raimo (1994): „Towards a Comprehensive Legislation Governing the Rights of Patients: The Finnish Experience.“ In: Westerhäll, L. / Phillips, Ch. (Hrsg.): *Patient's Rights*. Stockholm: Nerenius & Santérus, 207–221.
- Lahti, Raimo (1995): „The Finnish Patient Injury Compensation System.“ In: McLean, S.A.M. (Hrsg.): *Law Reform and Medical Injury Litigation*. Aldershot etc.: Dartmouth, 147–162.
- Lahti, Raimo (1997): „Finnland: Perspektiven der Patientenrechtspolitik.“ In: Kranich, Chr. / Böcken, J. (Hrsg.): *Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa – Anregungen und Ideen für Deutschland*. Baden-Baden: Nomos, 21–30.
- Fahlman, Irma et al. (1996): „Three Years in Force: Has the Finnish Act on the Status and Rights of Patients Materialized?“ *Medice and Law* 15, 591–603.
- Finnisches Sozial- und Gesundheitsministerium (1998): *Terveysthuolto 2000-luvulle. Terveysthuollon kehittämissuunnitelman toimeenpano*. [Gesundheitsversorgung 2000. Implementierung des Projekts zur Förderung des Gesundheitswesens.]

## 5.7. PATIENTENVERTRETUNGS- UND OMBUDSMANN-PROGRAMME ALS BEITRAG ZUM QUALITÄTSMANAGEMENT

**James T. Ziegenfuss, Pennsylvania State University, School of Public Affairs, Harrisburg**

### **EINFÜHRUNG**

In den verschiedensten Branchen – vom Bankgewerbe über die verarbeitende Industrie bis hin zum Gesundheitswesen – ist der Ombudsmann mittlerweile ein fester Bestandteil der Organisationsstruktur. Seinen Ursprung hat dieses Konzept im öffentlichen Sektor, und erst in den vergangenen zehn Jahren fand es auch in gewissen Bereichen des privaten Sektors Anerkennung und Anwendung. Dieser Beitrag soll kurz beschreiben, inwiefern ich selbst an der Ombudsmann-Arbeit im öffentlichen und privaten Bereich beteiligt bin, und auf eine Reihe noch offener Fragen eingehen, die gelöst werden müssen, damit sich dieses Konzept im Gesundheitssektor vollständig durchsetzen kann.

### **GESCHICHTE UND ENTWICKLUNG VON OMBUDSMANN-PROGRAMMEN**

Im Jahr 1979, also noch einige Zeit bevor Forderungen nach Gesundheitsreformen laut wurden, habe ich begonnen, mich an der Entwicklung von Patienten-Ombudsmann-Programmen zu beteiligen. Wir wollten herausfinden, wie sich die Patientenrechte in einem staatlichen Gesundheitssystem schützen lassen. Unser Programm konzentrierte sich in erster Linie auf die Versorgung psychisch Kranker (Ziegenfuss/Charette/Guenin, 1984). Es war deutlich geworden, dass es eine äußerst geringe Bereitschaft gab, den Patienten beim Vorliegen offensichtlicher Fehler Interesse entgegenzubringen oder sie sogar zu schützen. Offiziell begann die Entwicklung des Ombudsmann-Programms im Jahr 1980, und mittlerweile ist es fest in der Bürokratie verankert. Ausgehend von der Versorgung psychisch Kranker wurde das Programm auf die Bereiche geistige Unterentwicklung und Jugend ausgedehnt.

Zeitgleich mit der Entwicklung dieses staatlichen Programms begann auch mein Engagement für die Entwicklung von Ombudsmann-Programmen für große private Unternehmen. Diese Tätigkeit war für mich nur ein Element des umfassenderen Bestrebens, Unternehmensleitungen – über alle Sparten hinweg von Versicherungen bis hin zum Gesundheitswesen – dazu zu bringen, auf ihre Kunden zu hören und auf ihre Beschwerden einzugehen (Ziegenfuss, 1985). Wir wollten erklären, was bzw. wer Ombudsleute sind und was sie machen. In einer 1988 erschienenen Arbeit wurden Ombudsleute als Krisenmanager beschrieben (Ziegenfuss, 1988). Dieser Bericht trug zur

Entstehung einer Ombudsmann-Vereinigung bei. Etwa zehn Jahre lang habe ich zusammen mit dieser Vereinigung Praxismodelle untersucht und Mitglieder über ihren Arbeitsalltag und ihre Methoden befragt. Die Ergebnisse dieser Arbeit wurden 1993 in einem Sonderbericht veröffentlicht, in dem verschiedene Modelle und Problemlösungstechniken kurz beschrieben werden (Ziegenfuss/Rowe, 1993).

Was bringt einen Unternehmenschef dazu, ein solches Programm ins Leben zu rufen? 1993 führte eine Reihe von Fallstudien zur Präsentation von vier Ombudsmann-Modellen (Ziegenfuss, 1995). Was ihre grundsätzlichen Ziele und Aktivitäten betraf, ähnelten sich diese Ombudsmann-Programme aus den Bereichen Banken, Krankenhäusern, Versorgungsunternehmen und Verkehrsunternehmen in gewisser Weise.

## **DIE ROLLE VON OMBUDSLEUTEN FÜR DIE QUALITÄTSVERBESSERUNG**

In letzter Zeit habe ich mich besonders damit beschäftigt, wie sich Ombudsmann-Programme mit den in Nordamerika wachsenden Bemühungen zur Qualitätsverbesserung verknüpfen lassen. Es muss darüber nachgedacht werden, wie die formelle Berücksichtigung der Patientenmeinung dazu beitragen kann, die Stärken und Schwächen von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung zu begreifen (Ziegenfuss/O'Rourke, 1995).

Inzwischen sehen wir, dass das Ombudsmann-Konzept in vielen verschiedenen Bereichen Fuß gefasst hat und sich die Ombudsleute zunehmend selbst organisieren. Derzeit existieren mehrere nationale Ombudsmann-Vereinigungen, z.B. für College-Ombudsleute, Patientenbeauftragte und Ombudsleute im Langzeitpflegebereich, und das Konzept scheint die Anlaufphase bereits weit hinter sich gelassen zu haben. Doch welche Folgen hat das für die Patienten und das Gesundheitssystem?

Kürzlich habe ich in einem Artikel eine kurze Übersicht über den aktuellen Stand und die organisatorischen Verbindungen gegeben (Ziegenfuss, o.J.). Anfangs waren Ombudsleute öffentliche Beauftragte, deren Aufgabe darin bestand, Bürgerbeschwerden zu untersuchen und zu behandeln. Krankenhäuser haben die Weiterentwicklung von Patientenvertretungs-Programmen gefördert, von denen einige nach dem Ombudsmann-Prinzip arbeiten. Im Laufe der Zeit hat sich in zahlreichen Privatunternehmen die Rolle des Ombudsmanns zu der eines neutralen Problemlösers und Vermittlers entwickelt. Heutzutage umfasst die Arbeit von Ombudsleuten meist drei Hauptbereiche:

- Beschwerdemanagement und Problemlösung,
- Ausbildung und Schulung sowie
- Beratung der Unternehmensführung.

Patienten können persönliche Beschwerden einreichen, die dann untersucht und innerhalb der Organisation – ohne Rückgriff auf rechtliche Verfahren – beseitigt werden. Mit ihren

Kenntnissen von Problemlösungen, Unternehmenspolitik und Unternehmenspraxis tragen Ombudsleute zur präventiven Ausbildung und Schulung bei. Erfahrene Ombudsleute schließlich sind in der Lage, die Unternehmensführung über Muster von auftauchenden Probleme zu informieren – eine Art Rückkopplungsmechanismus, mit dessen Hilfe strategisch und praktisch bedeutsame Themen ermittelt werden.

## **ORGANISATIONSPLANUNG UND TOTAL QUALITY**

In welcher Beziehung stehen Ombudsleute zur Organisationsplanung und zum Total-Quality-Gedanken? Die Einführung eines Ombudsmann-Programms wirkt sich auf diese Bereiche in fünffacher Weise aus:

1. *Der Ombudsmann erweitert den technischen Qualitätsansatz.* Neben Befragungen, Interviews und Arbeitsgruppen bietet er die Möglichkeit, einen Informationsrückfluss von Kunden zu erhalten. Durch die Ermittlung und Behandlung von Problemen wird die Qualität gesteigert. Wichtiger ist jedoch noch, dass eine Analyse der Beschwerdemuster Umstrukturierungen und Präventionsmaßnahmen ermöglicht. Immer häufiger verlässt man sich voller Enthusiasmus auf Umfragen zur Patientenzufriedenheit. Doch trotz deren höherer Zuverlässigkeit und Gültigkeit können wir uns zur Bewertung von Patientenergebnissen nicht auf einen einzigen Datenstrom verlassen. Die den Ombudsleuten vorgetragenen Fälle und die auftretenden Problemmuster stellen eine weitere Informationsquelle dar, die zusammen mit solchen Untersuchungen genutzt werden kann, mehr Sicherheit und Vertrauen in das tatsächliche Zufriedenheitsniveau zu erlangen.
2. *Der Ombudsmann schafft strukturierte Präsenz.* Ein Ombudsmann-Programm macht deutlich, dass eine bestimmte Organisationsstruktur ein Element enthält, das die Meinung der Patienten vertritt und zur Problemlösung beiträgt. Ist der Ombudsmann direkt gegenüber der Unternehmensleitung verantwortlich, wird durch diese enge Verbindung mit der oberen Autoritätsebene deutlich signalisiert, dass sich die Unternehmensspitze für die Kunden interessiert. Dieses strukturelle Element stellt sicher, dass immer jemand da ist, der Probleme über Abteilungs- und Hierarchiegrenzen hinweg angehen kann.
3. *Der Ombudsmann trägt der psychologischen Komponente der Patienten Rechnung.* Die Patienten sind beruhigt, wenn sie einen konkreten Ansprechpartner für Probleme haben. Außerdem kann der Ombudsmann als unparteiischer Dritter bei der Lösung von Konflikten behilflich sein. Seit langem wissen wir, dass ein Behandlungsfehlerprozess häufig dann beginnt, wenn Patienten wegen ihrer subjektiven und objektiven Erfahrungen verärgert sind. Sätze wie „Entweder sie reden jetzt mit mir, oder wir sehen uns vor Gericht“ sind keine Seltenheit. Die Ungewissheit, die gerade bei kritischen Krankheiten besteht, bietet reichlich Nährboden für wenig nützliche Konflikte.

Ombudsleute bringen Menschlichkeit in ein von High-Tech dominiertes System ein, in dem praktische Ärzte kaum Zeit haben, zivilisiert auf Probleme einzugehen. Qualität umfasst nämlich sowohl sozio-psychologische wie auch technische Prozesse.

4. *Der Ombudsmann unterstützt ein leistungsfähiges Management.* Die Existenz eines Ombudsmanns macht deutlich, dass die Unternehmensführung keine Angst vor der Meinung der Patienten hat. Vor einigen Jahren schlugen Managementexperten vor, den Erhalt einer Kundenbeschwerde regelrecht zu „feiern“. Unsere guten Leistungen sind uns nur allzu oft bekannt, während uns negative Rückmeldungen nur selten und oft zu spät erreichen. Zudem werden Probleme von der obersten Unternehmensführung häufig fern gehalten, weil keiner Überbringer der schlechten Botschaft sein will. Beschwerden sind eine Komponente der Wissensbasis, die für ein effektives Management, d.h. für eine kontinuierliche, unternehmensweite Qualitätsverbesserung, unerlässlich ist. Mit ihrer Hilfe ist es der Unternehmensführung möglich, den Faktor Patient bei der Erarbeitung künftiger Strategien und Systeme zu berücksichtigen.
5. *Der Ombudsmann stärkt und unterstützt kulturelle Werte.* Ein Ombudsmann vertritt die im Unternehmen geltenden Werte wie Gleichheit und Gerechtigkeit, Offenheit, innere Aufgeschlossenheit und kontinuierliche Verbesserung – charakteristische Merkmale einer leistungsfähigen Unternehmenskultur. Wir setzen uns dafür ein, dass Patienten im Hinblick auf Zugang, Abrechnung, Leistungsdeckung und Kommunikation fair behandelt werden. Wird jemandem beispielsweise auf scheinbar ungerechte Weise der Zugang zu fachärztlicher Behandlung verbaut, bietet die symbolische und praktische Präsenz des Ombudsmanns die Möglichkeit, die Angelegenheit gütlich zu regeln. Die „Helden“ des Unternehmens sind diejenigen, die zu einer offenen Auseinandersetzung mit der Meinung der Patienten bereit sind, vorhandene Daten zur Problemlösung nutzen, künftige Zwischenfälle vermeiden und die Gesundheitsversorgungssysteme für die Patienten umgestalten.

5

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass mehrere Schlüsselfaktoren dafür sprechen, einen Ombudsmann als Bestandteil qualitätsverbessernder Maßnahmen zu benutzen. Erstens dient er in einem immer komplexeren und marktorientierteren System als Sprachrohr für die Patienten. Zweitens fördern Ombudsleute Gleichheit und Gerechtigkeit sowie offene Problemlösungen in Fragen der Versorgungs- und Lebensqualität. Drittens liefern Ombudsleute Informationen, die die Organisation als Ganzes voranbringen. Nicht zu vernachlässigen ist außerdem, dass uns die Existenz eines Ombudsmanns immer wieder daran erinnert, dass es niemals gelingt, eine perfekte Organisation zu schaffen. Während wir uns weiterhin proaktiv bemühen, immer bessere Systeme und Methoden der Gesundheitsversorgung zu entwickeln, steht uns mit dem Ombudsmann jemand zur Seite, der uns hilft, die sozialen und technischen Tücken vorhandener Systeme zu beheben. Wir müssen den Mut aufbringen, Ombudsleute zu ernennen, und brauchen die Bereitschaft, ihnen zuzuhören und entsprechend ihren Empfehlungen zu handeln.

## OFFENE FRAGEN

Auch wenn wir das Konzept unterstützen, gibt es dennoch eine Menge zu tun. Einige der Kernaufgaben, die meines Erachtens jetzt anstehen, ergeben sich aus folgenden Punkten:

- Beschwerden haben noch immer strafenden Charakter. Zu häufig denken wir, wir müssten den Schuldigen für ein Problem finden und ihn für seine fehlerhafte Leistung bestrafen. Dadurch wird der Weg zum positiveren Ansatz der Qualitätsverbesserung versperrt.
- Noch immer ist manchen der Mitarbeiterstatus suspekt. Einige Ombudsleute halten den unabhängigen Status des Selbständigen für die einzige tragfähige Grundlage für Neutralität und Gleichbehandlung. Viele Ombudsleute erfüllen ihre Aufgabe jedoch sehr gut mit betrieblicher Unterstützung, da das Unternehmen ein eigenes Interesse an einer fairen Behandlung von Patienten und Mitarbeitern hat.
- Die Instrumente zur Problemlösung sind noch nicht voll entwickelt. Bisher verfügen wir nur über begrenzte Informationen zu den von Ombudsleuten angewandten Verfahren und Instrumenten zur Problemlösung, und die Techniken für Konfliktlösung und Vermittlung sind noch nicht voll ausgereift.
- Die von den Patienten-Ombudsleuten gesammelten Informationen können für andere Zwecke weiter genutzt werden. Nur wenige Organisationen nutzen die Daten aus den Beschwerdeprogrammen in vollem Umfang. Diese Informationen können, indem sie uns auf Problempunkte aufmerksam machen, dazu beitragen, strategische und personalbezogene Entscheidungen zu planen und zu treffen.
- Die Kosten und Nutzen dieser Programme sind deutlich, aber nicht zufriedenstellend dokumentiert. Zwar kann man „intuitiv“ erkennen, wie sich weniger Gerichtsverfahren und zufriedenerer Kunden auszahlen, Kosten und Nutzen sind aber bisher nur mangelhaft dokumentiert.
- Die Ombudsmann-Arbeit wird nicht mit dem Qualitätsmanagement verknüpft. Viele Organisationen wissen noch nicht genau, wie sie das Beschwerdemanagement und die Arbeit ihres Ombudsmanns in ihre Qualitätsverbesserungsprogramme einbinden sollen. Ein Verschmelzen dieser beiden Bereiche ist mehr als überfällig.
- Schulungsmaßnahmen sind immer noch nicht ausreichend. Offenbar haben die Schulungsaktivitäten nicht mit der wachsenden Anzahl von Ombudsleuten und Patientenvertretern in allen möglichen Organisationen Schritt gehalten. Seitens der Unternehmen sind jetzt einige sinnvolle Maßnahmen eingeleitet worden, bei der professionellen Schulung bleibt aber dennoch weiterhin viel zu tun.
- Es gibt zu wenige offizielle Evaluationsuntersuchungen. Ausgehend von den Kosten-Nutzen-Analysen benötigen wir Studien über die Effektivität der Arbeit von Patientenvertretern und Ombudsleuten, die sowohl formativer als auch summativer Natur sein könnten.

Insgesamt sind Patientenvertretungs- und Ombudsmann-Programme mittlerweile relativ weit verbreitet und zufriedenstellend erprobt. Wir müssen jedoch weiter darüber

nachdenken, wie sie zur Qualität von Gesundheitssystemen beitragen können, und ihre Abläufe und Auswirkungen weiter erforschen.

## LITERATUR

- Ziegenfuss, J. T. (1985): *Patient-Client-Employee Complaint Programs: An Organizational Systems Model*. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas Bks.
- Ziegenfuss, J. T. (1988): *Organizational Troubleshooters: Resolving Problems with Customers and Employees*. San Francisco: Jossey Bass.
- Ziegenfuss, J. T. (1995): „Corporate Ombudsman at Work in Four Fields: Health, Banking, Utilities, and Transportation.“ *National Productivity Review*, 97–109 [Ausgabe April 1995].
- Ziegenfuss, J. T. (o.J.): „Editorial: The Ombudsman’s Contribution to Quality“. *American Journal of Medical Quality*.
- Ziegenfuss, J. T. / Charette, J. / Guenin, M. (1984): „The Patients Rights Representative Program: Designing Ombudsman Services for Mental Patients.“ *Psychiatric Quarterly* 6 (1), 3–12.
- Ziegenfuss, J. T. / Rowe, M. (Hrsg.) (1993): „Introduction. The Rationale for Troubleshooting Ombudsman Programs. An Overview of Client and Internal Ombudsman.“ *Journal of Health and Human Resources Administration* 15 (3), 254–258 [Sonderausgabe Winter 1993].
- Ziegenfuss, J. T. / O’Rourke, P. (1995): „Patient Ombudsman and Total Quality Improvement: An Examination of Fit.“ *Joint Commission Journal on Quality Improvement* 21 (3), 133–142.

5

### **Nachgefragt und diskutiert – Diskussion III**

Im Anschluss an die Beiträge zu Fragen der Organisation und Legitimität von Patientenvertretungen wurde sowohl mit den Podiumsmitgliedern wie auch innerhalb des Plenums über noch offene Fragen und verschiedene Aspekte diskutiert. Die wesentlichen Passagen der Diskussion werden nachfolgend – teils im Wortlaut, teils in zusammengefasster Form – wiedergegeben.

#### **Frage aus dem Plenum an Dr. Coulter**

*Gibt es in Bezug auf das Somerset-Modell Tendenzen zu beobachten, welche Arten von Gesundheitsdienstleistungen gekauft und welche abgelehnt werden und welche Fragen wurden dem Podium gestellt?*

#### **Antwort von Dr. Coulter**

*Über die Gruppen in Somerset stehen mir leider nicht genügend Informationen zur Verfügung, welche Bereiche besprochen und welche Entscheidungen getroffen wurden. Die Gruppen hatten nur eine halbe Stunde zur Diskussion spezifischer Fragestellungen zur Verfügung, die Entscheidungen wurden anschließend durch Abstimmung getroffen. Die Fragen an das Podium betrafen im Wesentlichen die Vor- und Nachteile spezifischer Behandlungen. Die Ergebnisse zeigen, dass Patienten durch die Möglichkeit des Gesprächs mit Experten realisieren, dass die Entscheidungsfindung nicht einfach ist. Sie akzeptieren eher die Komplexität der Thematik, ändern ihre Ansichten und sind sehr viel stärker bereit, die Schwierigkeiten anzuerkennen. Die Frage ist nun aber: Sind die Gesundheitsbehörden auch bereit die Interessen der Bürger anzuerkennen, wenn diese von ihren Sichtweisen differieren? Dieser Aspekt muss in der Zukunft noch besser untersucht werden.*

In einer weiteren Wortmeldung wurde angemerkt, dass bei den Diskussionen über die Bürgerrepräsentation Gruppierungen mit politischen Interessen bislang ausgegrenzt wurden. Als Beispiel wurde die Gruppe „Health Action International“ angeführt, die eine bunte Mischung unterschiedlicher Personen (Ärzte, Pfleger etc.) umfasst. Als wichtig im Zusammenhang mit der Repräsentation der Bürgerinteressen wurde die Frage gestellt, wer inhaltlich zur Diskussion beitragen kann.

#### **Antwort von Herrn Dekkers**

*In den Niederlanden haben wir bereits interdisziplinär zusammengesetzte Gruppen, die wir immer anregen, die Probleme einmal von einem anderen Standpunkt aus zu betrachten, z.B. dass ein Arzt sich in die Rolle des Patienten hinein versetzen soll. Wenn man versucht die Probleme aus einer anderen Perspektive zu betrachten, können durch die Verknüpfung von Experten- und Laienwissen Synergieeffekte entstehen. Wir sind daher sehr dafür, auch die medizinischen Berufe in die Diskussion um die Bürger- und Patientenbeteiligung mit einzubeziehen.*

An Professor Calnan gerichtet wurde die Frage gestellt, ob auf die eingangs von ihm als Kernpunkte der Diskussion erwähnten Fragen bereits Antworten geliefert worden seien, insbesondere zum Zusammenhang von Strukturen der Gesundheitsversorgung und Strukturen der Bürger- und Patientenbeteiligung bzw. der Repräsentation der Bürger.

### **Antwort von Professor Calnan**

*Anscheinend gibt es eine Beziehung zwischen der Qualität der Verbrauchergruppen und der Art der Organisation und Finanzierung des Gesundheitssystems. Dies ist aber nur ein Kommentar, mir liegen keine empirischen Forschungsergebnisse darüber vor. In den USA gibt es sehr starke und mächtige Konsumentengruppen. Ob diese Erfahrungen z.B. auf Großbritannien übertragbar sind, muss sich noch zeigen.*

Eine weitere Wortmeldung war an Professor Güntert gerichtet und bezog sich auf die von ihm angesprochene Frage nach dem möglichen Agenten der Patienteninteressen. Es wurde darauf hingewiesen, dass es bereits Kriterien wie Unparteilichkeit, Professionalität und Unabhängigkeit von Anbieterinteressen sowie Einzelfall- und Strukturhilfen gäbe, denen sich Agenten oder Beratungsinstanzen stellen müssten, und dass die Bundesarbeitsgemeinschaft der Patientenstellen sich an diesen Kriterien messen und diese auch erfüllen würde.

Kritisiert wurde außerdem die Unvollständigkeit der Auflistung bestehender Strukturen von Patientenstellen, insbesondere das Fehlen der Notgemeinschaft Medizingeschädigter, und der einigen Institutionen gemachte Vorwurf der fehlenden Akzeptanz.

### **Antwort von Professor Güntert**

*Ich habe sicher viele Organisationen vergessen oder nicht genannt, es war auch keine vollständige Nennung aller Patientenstellen angestrebt. Lokale Patientenorganisationen wurden z.B. nicht genannt, vielleicht sind diese uns auch gar nicht alle bekannt.*

*In Bezug auf die Akzeptanz habe ich die Befürchtung, dass die Institutionalisierung der Patientenorganisationen leicht zu einem Selbstzweck wird, weil das Engagement der Patienten auf der breiten Basis nicht vorhanden ist, sondern sich auf eine kleine Gruppe Betroffener konzentriert, die sehr leicht Selbstzwecke verfolgen.*

### **Kommentare aus dem Plenum**

Aus dem Plenum wurde nochmals betont, dass es sich bei der Notgemeinschaft Medizingeschädigter keinesfalls um eine kleine Gruppe handelt, sondern diese Patientenstelle in drei Bundesländern vertreten ist und keineswegs nur Selbstzwecke verfolgt, sondern durchaus gesundheitspolitische Forderungen stellt.

### **Kommentar von Professor Kolkman**

Mit diesem Kommentar wurde nochmals auf die Frage der Akzeptanz der Patientenstellen eingegangen: *Mit der Patientenstelle in Bremen, die z.T. vom Land getragen wird und somit einer staatlichen Trägerschaft unterliegt, sind bisher durchaus gute Erfahrungen gemacht worden. Die Patienteninteressen werden aber auch durch die Ärztekammern vertreten. Diese sind Körperschaften des öffentlichen Rechts und haben eine hohe Verpflichtung zur Objektivität – sie sind keine reinen Lobbyistenvereine! Die Unterstellungen, dass jegliches Handeln der Ärztekammern unmittelbar interessengeleitet ist, muss ich also zurückweisen.*

*Ein von Seiten der Zahnärzte in Baden-Württemberg eingerichtetes Projekt zeigt, dass auch durch die Ärzteschaft eine höchst erfolgreiche Patientenberatung etabliert werden*

5

*kann. Die durch diese Beratungsstelle getroffenen Entscheidungen werden nicht nur zugunsten der Arbeit und Kostenvorschläge der Ärzte entschieden. Dies sind beispielhafte Lösungen, wie die Patienteninteressen sehr wirksam vertreten werden können und dem Patienten ein besserer Status verliehen werden kann, als es etwa in Großbritannien der Fall ist. Die in Großbritannien in der Patientencharta verankerten Rechte auf eine Wartezeit von maximal zwei Jahren, beispielsweise für eine Hüftoperation, oder auch das Recht auf freie Arztwahl brauchen wir für Deutschland nicht zu formulieren – sie sind eine Selbstverständlichkeit! (...)*

#### **Kommentar von Professor Güntert**

*Ich möchte noch einmal darauf zurückkommen, wie Patientenstellen die Interessen der Patienten vertreten können. Ich habe nicht behauptet, das nur Selbstzwecke verfolgt werden, ich habe nur aus der Literatur zitiert. Ich kenne das System der Ombudsmänner der Schweizer Ärztevereinigungen sehr gut, die auf sehr gute Erfahrungen zurückgreifen können. Prof. Ziegenfuss hat auch darauf hingewiesen, dass die Schlüsselfrage die Akzeptanz der Ombudsmänner ist, die Finanzierungsfrage ist dann nachrangig. Wenn die Akzeptanz gegeben ist, wenn einem Ombudsmann eine unabhängige Stellung im Krankenhaus gewährt wird, dann kann dieser Ansatz auch gut funktionieren. Die finanzielle Unabhängigkeit macht das System natürlich leichter, es ist aber nicht der zentrale Punkt. Der zentrale Punkt ist die Akzeptanz der Funktion des Ombudsmanns innerhalb der Organisation, von Seiten des Patienten wie auch des Managements. (...)*

#### **Wortmeldung aus dem Plenum**

*Auch in Mecklenburg-Vorpommern und in Nordrhein-Westfalen gibt es öffentlich geförderte Patientenberatungsstellen, und ich möchte anmerken, dass es durchaus wichtig ist, die persönliche Betroffenheit in den Beratungsstellen wiederzufinden. Dies schließt nicht aus, dass eine Beratungsstelle, die Kooperationsbeziehungen zu einer Institution aufrechterhält, nicht auch Fälle an die Öffentlichkeit tragen kann. Wenn dies jedoch durch einen Kooperationsvertrag verhindert wird, so ist dies sicherlich ein Faktor, der eine generalisierende verbraucherpolitische Arbeit einschränkt.*

*Die Strukturen einer Patientenvertretung bergen natürlich die Gefahr, dass sich ein bürokratischer Selbstläufer entwickelt. (...) Wir brauchen eine Struktur mit einem dynamischen, professionellen und finanziell unabhängigen Management und die Zusammenarbeit mit Akteuren, die aus ihrer individuellen Betroffenheit heraus die Arbeit ergänzen können. Diese Chancen sollten noch einmal beleuchtet werden.*

#### **Antwort von Professor Güntert**

*Es ist sicherlich wichtig, die persönliche Betroffenheit in einer Institution zu haben, wenn wir eine Patientenvertretung haben wollen. Diese persönliche Betroffenheit in einer Institution zu verankern, ist aber langfristig schwierig zu realisieren, denn dann droht die Gefahr des Selbstzwecks. Wenn es aber gelingt, Organisationsformen zu finden, die die persönliche Betroffenheit einschließen, dann ist es sinnvoll und dann habe ich auch keine Bedenken. Ich habe nichts gegen professionelles Management – ich habe etwas gegen bürokratisches Management.*

### **Wortmeldung aus dem Plenum**

*Die Diskussion über das Ombudsmann-Wesen hat zu einem Ombudsmann-Unwesen in Europa geführt. Wir sind von dem klassischen Ombudsmann-Wesen in Skandinavien ausgegangen und haben dieses System jetzt überall. Der Ombudsmann ist allgegenwärtig und viele Krankenhäuser verfügen über selbstbestellte Ombudspersonen, die häufig jedoch nur eine Alibifunktion ausüben, da nirgends von einer Unabhängigkeit die Rede sein kann. (...) Wenn die Aufgaben des Ombudsmannes allerdings gesetzlich festgelegt sind, dann kann das nicht zum Selbstzweck werden, sondern immer nur Mittel zum Zweck für die Interessen der Patienten sein. (...)*

### **Kommentar von Professor Lahti**

Mit Bezug auf die deutschen Diskussionsbeiträge merkte Professor Lahti an: *Es scheint hier ein großes Misstrauen bezüglich der verschiedenen Ombudsmann-Systeme zu bestehen. Aus finnischer Sicht möchte ich betonen, dass das Vertrauen zwischen den Patienten und den Kostenträgern ein wichtiges Element für die Akzeptanz der Institution darstellt. Die Angst bezüglich dieser Arrangements ist für mich nur dann nachvollziehbar, wenn ich den Ombudsmann als angestellten Vertreter einer Organisation sehe. Aus der historischen Perspektive betrachtet ist die neutrale Funktion des Ombudsmanns, wie wir sie in Skandinavien haben, anerkannt.*

### **Kommentar von Professor Ziegenfuss**

*Die Angst um die Neutralität des Ombudsmann-Systems und die kritischen Bemerkungen sind z.T. berechtigt. Wie jedoch die Erfahrungen in den USA zeigen, funktioniert das System sehr gut, wenn die Funktion des Ombudsmannes von allen in der Organisation anerkannt wird.*

5



**PODIUM IV:  
RESÜMEES UND AUSBLICKE**



# 6.1.

## **BÜRGER- UND PATIENTENBETEILIGUNG ALS NOTWENDIGKEIT FÜR SINNVOLLE VERÄNDERUNGEN**

**Lawrence Nestman, WHO-Regionalbüro für Europa, Kopenhagen**

In diesem Resümee möchte ich die Fragen und Ansichten zusammenfassen, die sich aus der Tagung bisher ergeben haben. In gewissem Sinne hat sie sich damit befasst, verschiedene Strategien zu ermitteln, um die Rolle der Patienten und Verbraucher in Politik und Management des Gesundheitswesens, bei der Leistungserbringung, bei Behandlungsstandards und bei anderen gesundheitspolitischen Fragen zu erweitern. Eine wichtige Schlussfolgerung aus dieser Konferenz ist die, dass Patienten und Bürger eine sehr mächtige Stimme haben können, wenn es darum geht, im Gesundheitssystem Änderungen zu befürworten oder durchzusetzen. Wir haben erkannt, dass Patienten und Bürger bisweilen schlecht informiert sind und nur begrenzten Zugang zu Ressourcen haben, die für eine wirksame Beteiligung nötig sind. Folglich sind außerordentliche Anstrengungen seitens der Regierungen, Leistungserbringer und Kostenträger erforderlich, um Patienten und Bürger zu befähigen, eine wirksame und produktive Beraterrolle im Gesundheitssystem zu spielen.

In ihrer Konzeption und Struktur unterscheiden sich die europäischen Gesundheitssysteme. Sie repräsentieren die unterschiedlichsten wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Hintergründe und Gegebenheiten. Das Gesundheitssystem eines Landes ist ein Spiegelbild seiner historischen, kulturellen und wirtschaftlichen Werte. Auch wenn es wichtig und nötig ist, die gemeinsamen Elemente und Probleme zu diskutieren, so müssen auch die Mängel in der Qualität der Gesundheitsversorgung und der Gesundheitsleistungen für unsere Bürger dokumentiert werden. Es besteht in der Tat ein Konsens darüber, dass das Gesundheitssystem für viele Patienten und Bürger ein verwirrendes Labyrinth unterschiedlicher und zusammenhangloser Anbieter, Leistungserbringer und Leistungen ist. Für viele Bürger hat es sogar den Anschein, die Leistungserbringer konzentrierten sich nur auf einen Aspekt der gesundheitlichen Bedürfnisse einer Person, was zur Folge hat, dass sich Patienten zuweilen durch eine mangelnde Versorgungskontinuität belastet fühlen. Für viele Patienten und Bürger haben Gesundheitsreformen mehr Unsicherheiten und nur wenige Verbesserungen in ihrer Versorgung mit sich gebracht.

Es ist auf dieser Konferenz viel über die Notwendigkeit gesprochen worden, die Ansichten und Meinungen von Bürgern und Patienten in die Gesundheitsreformprozesse einzubeziehen. In der Tat wurden in den 90er Jahren in den einzelnen europäischen Ländern in vielen Untersuchungen und Berichten zur Gesundheitsversorgung Maßnahmen empfohlen – und von einigen Regierungen auch umgesetzt –, um die Beteiligung und Kontrolle der Patienten und Bürger bei der Erbringung von Gesundheitsleistungen zu stärken. Zu den Hauptgründen für ihre verstärkte Einbeziehung gehört, dass Patienten und Bürger den Reformprozess erleichtern können; sie könnten sogar eine entscheidende Rolle

dabei spielen, den zu erwartenden Widerstand gegen Veränderungen zu überwinden, der ständig von denjenigen kommt, die in dem System arbeiten. Patienten und Bürger verfügen über einzigartige Informationen, die zu einer Verbesserung der Entscheidungsfindung beitragen können, indem sichergestellt wird, dass die Leistungen die Erwartungen und Bedürfnisse der Bürger und Patienten effektiver erfüllen. In vielen Fällen können sie einen kritischen Ausgleich und neue Standpunkte in die traditionellen und komplexen Debatten zwischen Kostenträgern und Leistungsanbieter einbringen. Diese Ausgleichsfunktion kann den Ressourcenbedarf verringern oder erhöhen und Entscheidungen über die Zuweisung der verfügbaren Ressourcen beeinflussen. Schließlich kann die Patienten- und Bürgerbeteiligung auch die Bemühungen jedes einzelnen Landes unterstützen, das öffentliche Gefühl des Besitztums an Gesundheitseinrichtungen und gesundheitlichen Leistungen zu fördern. Mit anderen Worten, die Bürgerbeteiligung kann in der Tat das bürgerliche Gefühl für das Wohl einer Gesellschaft stärken.

Klar ist dabei jedoch, dass die Patienten- und Bürgerbeteiligung nicht der entscheidende oder primäre Einflussfaktor in der gesundheitspolitischen Entwicklung eines Landes ist. Andere wichtige Faktoren wie etwa die finanzielle Lage (Schulden und Defizite), Entscheidungsprozesse sowie die Werte und Interessen der wichtigsten Beteiligten und Regierungen sind ebenfalls von entscheidender Bedeutung für die Gesundheitspolitik.

## **SCHLUSSFOLGERUNGEN**

Aus der Tagung können mehrere Schlussfolgerungen gezogen werden:

- Sinnvolle Veränderungen an der Struktur von Gesundheitssystemen wird es nur geben, wenn starke Anstrengungen unternommen werden, Patienten und Bürger zur Selbstorganisation zu befähigen und ihnen ausreichende Mittel zur Verfügung zu stellen. In diesem Zusammenhang muss man verstehen, wie Patienten- und Bürgergruppen (Interessengruppen) organisiert sind und wie sie das Gesundheitssystem beeinflussen könnten. Ohne Frage gibt es in den Gesundheitssystemen aller Länder enorme Spannungen zwischen dominierenden und unterdrückten Interessengruppen. Im Unterschied zu Ärzten und Pharmaunternehmen ist den Patienten und Bürgern durch die aktuellen Vereinbarungen zur Gesundheitsversorgung oft nur schlecht gedient; von einer stärkeren Beteiligung in ihren Gesundheitssystemen würden sie erheblich profitieren. Es bleibt jedoch festzustellen, dass Patienten und Bürger große Schwierigkeiten haben, sich selbst auf die Veränderungen einzustellen, die erforderlich sind, um sie im Gesundheitssystem zu effektiven Partnern zu machen.
- Patienten und Bürger legen Wert auf ihre Unabhängigkeit und befürchten bisweilen, eingeschränkt zu werden, ungeachtet dessen, ob die jeweilige Finanzierung von öffentlichen Stellen, Interessengruppen oder Wirtschaftsunternehmen stammt. Daher ist es ganz entscheidend, dass Geldgeber erkennen, dass der Beratung eine wichtige und

6

legitime Rolle in politischen Entscheidungsprozessen zukommt und dass geäußerte Kritik und Standpunkte keinen Einfluss auf die Bereitstellung von Mitteln haben dürfen. In dieser Hinsicht ist es wichtig, verschiedene Arten von Patienten- und Bürger-Interessengruppen zu unterscheiden. In den meisten Ländern verfügen industrielle (Pharmaunternehmen) und berufsständische (Ärzteverbände usw.) Interessengruppen in der Regel über die nötigen Mittel, ihre eigenen Beratungsprogramme zu finanzieren. Auch viele krankheitsspezifische Interessengruppen haben Wege gefunden, sich durch öffentliche Mittel, Zuwendungen von Unternehmen oder private Spenden zu finanzieren. Vielen Patienten- und Bürger-Interessengruppen, die sich mit einem umfangreichen Katalog von Themen beschäftigen, wie etwa Zugang, Gleichheit, Solidarität und Fairness, fehlt möglicherweise noch eine stabile Finanzierungsquelle, die jedoch für eine wirksame Teilnahme an politischen Prozessen erforderlich ist.

- Patienten- und Bürgergruppen, die in politischen Entscheidungsgremien sitzen, müssen denjenigen gegenüber verantwortlich sein, die sie vertreten. Interessengruppen müssen über wirksame demokratische Verfahren zur Auswahl von Vertretern und über Mechanismen verfügen, sich Informationen und Rückmeldungen zu beschaffen, wie sich die Politik weiterentwickelt. Auch wenn viele Versuche unternommen worden sind, Organisationen oder Beratungssysteme zu schaffen, in denen Patienten und Bürger vertreten sind, ist dieser Prozess jedoch nicht immer wirkungsvoll umgesetzt worden. So sind bei vielen dieser Prozesse die Lenkungsmechanismen nur schwach hinsichtlich der Verantwortlichkeit ausgeprägt; während Patienten- und Bürgervereinigungen zum Teil sehr klare Zielvorstellungen hatten, waren die Regierungspolitik und die Verfahren zur Einbeziehung der Bürger und Patienten nicht immer so deutlich und explizit. Regierungen haben die Macht, Prozesse zu gestalten; sie können Patienten und Bürger daran beteiligen oder davon ausschließen. Indem sie sich deutlich für effektive Beteiligungsmechanismen aussprechen, können sie die Möglichkeiten für eine Patienten- und Bürgerbeteiligung verbessern.
- Patienten, die über direkte Erfahrungen im Gesundheitssystem verfügen, sind vielleicht am besten in der Lage, die Qualität der erhaltenen Leistungen zu beurteilen. Bei vielen von ihnen verhindert jedoch ihr Gesundheitszustand möglicherweise, sich effektiv zu beteiligen, oder sie sind Überlebende, die ihre Gedanken nicht in der Öffentlichkeit aussprechen wollen. Diesen Einzelpersonen muss besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden, damit ihre Beteiligung möglich und effektiv ist.
- Es gibt eine Reihe von wirksamen Maßnahmen, die die Patienten- und Bürgerbeteiligung in Gesundheitssystemen verstärken könnten. Hierzu gehört beispielsweise, Patienten und Bürgern zu helfen, sich besser über Prozesse in der Gesundheitspolitik zu informieren; es sind mehr Möglichkeiten für die öffentliche Diskussion zu schaffen, und Patienten- und Bürgergruppen müssen bei ihrer Vernetzung und dem gegenseitigen Austausch von Informationen und Ergebnisanalysen unterstützt werden. So könnte eine breit angelegte Koalition verschiedener Interessengruppen – kleine, nur

auf ein Thema konzentrierte Gruppen und große Interessenvertretungen – diese Gruppen beispielsweise ermutigen, zu bestimmten Vorschlägen einheitliche Standpunkte zu entwickeln; hierdurch könnten sie in vielen Fällen das politische Gleichgewicht manch einer dieser Debatten verändern.

- In den vergangenen zehn Jahren haben wir viel über eine effektive Beteiligung von Patienten und Bürgern gelernt. Wir erkennen jetzt, dass ihre Beteiligung innerhalb des Gesundheitssystems nötig ist und dazu beitragen wird, Reformen innerhalb des Systems zu beschleunigen, konkurrierende Interessen auszugleichen und die Versorgungsqualität zu verbessern. Regierungen, Leistungserbringer und Kostenträger müssen sich in zunehmendem Maße sensibler und zielgerichteter verhalten, um Patienten- und Bürgergruppen als Partner in die Erbringung von Gesundheitsleistungen einzubeziehen.

Wenn man diese Überlegungen im Blick behält, lässt sich ein Rahmen für die zukünftige Entwicklung der Bürger- und Patientenbeteiligung absehen. Allerdings stehen die Institutionalisierung dieser Modelle wie auch das für Fortschritte erforderliche Engagement der Politiker und Leistungserbringer immer noch ganz am Anfang. Deshalb muss die Wissensbasis über jene Faktoren verbessert werden, die die effektive Förderung der Bürger- und Patientenbeteiligung an der Entscheidungsfindung im Gesundheitswesen erleichtern oder hindern. In diesem Zusammenhang werden Vergleichsanalysen, das Nebeneinanderstellen vorhandener Maßnahmen und die Evaluation internationaler Erfahrungen dabei helfen, für die weitere Entwicklung zu lernen.

Insbesondere folgende Fragen bleiben noch offen und sollten Gegenstand zukünftiger Untersuchungen sein:

- Wie unterscheiden sich Gesundheitsprogramme hinsichtlich ihrer verwaltungstechnischen Merkmale, und welche dieser Merkmale
  - fördern eine stärkere Wahlfreiheit und Kontrolle seitens der Verbraucher?
  - fördern eine Betonung der fachlichen Verantwortlichkeit?
- In welchem Umfang haben die Anbieter von Gesundheitsdiensten aktiv Patienten- und Bürgermodelle gefördert?
- Welches sind die mit einer stärkeren Ausrichtung am Patienten und Bürger im Gegensatz zum professionellen Dienstleistungsmanagement verbundenen Kosten von Kompromissentscheidungen (Schutz für Patienten mit hohem Versorgungsbedarf, Qualitätsrisiken, Kosten pro Stunde der Inanspruchnahme usw.)?
- In welchem Umfang belegen Berichte von Patienten und Bürgern in manchen Gesundheitssystemen eine größere Wahlfreiheit und Leistungskontrolle als in anderen?
- Führt eine größere Wahlfreiheit von Patienten und Bürgern zu höherer Zufriedenheit mit den Leistungen?



## 6.2. BÜRGERBETEILIGUNG – EINE HERAUSFORDERUNG FÜR DIE „MÄCHTIGEN“

**Angela Coulter, King's Fund, London**

Ich möchte im Folgenden den Gedanken entwickeln, dass Partizipation und Beteiligung von Bürgern und Patienten nicht immer auf ein offenes Ohr bei den Mächtigen stößt, d.h. bei den Ärzten, Direktoren der Krankenkassen, den Politikern usw. Die derzeitigen Initiativen stammen zwar aus solchen Quellen, die Impulse für Initiativen zur stärkeren Bürgerbeteiligung kommen aber aus dem Volk und basieren darauf, dass das System in Frage gestellt wird.

Die Anforderungen von Seiten der Bürger wachsen. Sie sind besser informiert und konfrontieren ihre behandelnden Ärzte mit ausgedruckten Informationen aus dem Internet, wobei wir beachten müssen, dass gerade das Internet Informationen sehr unterschiedlicher Qualität bereitstellt. Gerade aber chronisch kranke Patienten sind aufgrund der heutigen Informationsmöglichkeiten häufig besser informiert als die Ärzte selbst! Die Reaktionen, die ich aber von den Ärzten bekomme, ist die Frage, wie sie mit den informierten Patienten umgehen sollen.

Ich sehe daher insbesondere die Notwendigkeit von Weiterbildungsangeboten für Ärzte, mit diesen informierten Patienten umzugehen. In welche Entscheidungsprozesse sollen Patienten eingebunden werden? Wie sollen die Präferenzen der Patienten erfasst werden? Dazu liegen uns bisher noch zu wenig Informationen vor.

Die Mächtigen sind also gefordert, ihren Umgang mit den Bürgern zu ändern, da sie ansonsten deren Vertrauen verlieren werden. Das Gute an unserem System in Großbritannien ist, dass es zur Zeit große Beachtung erfährt, denn die Öffentlichkeit hält Gerechtigkeit und Gleichheit für wichtige Prinzipien eines Gesundheitssystems. Da unser Gesundheitssystem jedoch nicht optimal funktioniert und es bei der Erbringung medizinischer Leistungen Unterschiede gibt, fordern die Bürger eine Änderung. Wenn wir dies nicht ändern können, verlieren die Steuerzahler das Vertrauen in das Gesundheitssystem und das Gesundheitssystem verliert seine Steuerzahler.

Das gesamte Thema Bürgerbeteiligung ist für das Gesundheitssystem sehr wichtig. Die Zukunft der Gesundheitssysteme, wie wir sie kennen, hängt davon ab, ob es gelingt, den Bürgern und Patienten Entscheidungsmacht zu verleihen und sie somit zur Partizipation zu befähigen.

Die Konferenz hat gezeigt, dass überall ähnliche Sorgen über die Techniken und Methoden bestehen, die zur Beteiligung des Bürgers, Patienten und Konsumenten eingesetzt werden können. Die Fragen hierzu müssen gelöst werden.

## 6.3. GESUNDHEIT FÜR ALLE? ALLE FÜR DIE GESUNDHEIT!

**Piotr Mierzewski, Abteilung Gesundheitspolitik, Direktion Soziales  
und Wirtschaft, Europarat, Straßburg**

Ich denke, dass wir nach diesen Beiträgen und Diskussionen wirklich auf dem richtigen Weg sind. Das Motto der Weltgesundheitsorganisation „Gesundheit für alle“ und die dahinter stehende Idee sollten bekannt sein, und die Bemühungen zur Erreichung dieses Ziels sind immer intensiver geworden, je näher das Jahr 2000 heranrückte. Wir müssen nun einsehen, dass dieses Ziel noch nicht erreicht wurde. Deshalb müssen wir jetzt umgekehrt vorgehen und uns „alle für die Gesundheit“ einsetzen. Alle, das bedeutet demzufolge auch die Patienten und die Bürger.

In einer demokratischen Beziehung im Gesundheitssystem sollten die Ärzte und Patienten einander näher kommen. Diese Annäherung darf jedoch nicht in einen Kampf um Mitwirkung bzw. die Verteidigung bestehender Machtpositionen gipfeln. Im Eid des Hippokrates heißt es: „First, do not harm“ (Füge vor allem keinen Schaden zu). Aber es sollte für uns auch heißen: „First, do not arm“ (Vor allem bewaffne nicht). Dies ist ein sehr wichtiges Prinzip: Weder dürfen wir die Patienten gegen die medizinischen Berufe aufbringen noch umgekehrt, ansonsten erzielen wir nicht den fruchtbaren Dialog und Informationsaustausch, den wir uns wünschen.

Dennoch ist der Dialog zwischen den beteiligten Parteien noch ein großes Problem im Gesundheitswesen. Im Hinblick auf das Ziel, eine stärkere Bürgerbeteiligung zu erreichen, ist dies das Kernproblem. Die fortgeschrittene Entwicklung dieses Themas in Großbritannien ist vielleicht darauf zurückzuführen, dass die Briten schon immer mit ihrem System gekämpft haben und daher auf der Bürgerebene schon früh in einen Dialog mit den Entscheidungsträgern getreten sind. Andererseits galt die Versorgung in anderen Systemen, wie z.B. dem deutschen System, lange als sehr gut, und es waren weit reichende Finanzmittel zur Ausstattung des Gesundheitssystems vorhanden, so dass der Dialog zwischen Politikern und Ärzten auf der einen, und dem Bürger und Patienten auf der anderen Seite noch recht neu ist. Für das deutsche System der sozialen Marktwirtschaft galt lange, dass sich das Prinzip der Marktwirtschaft mit dem Prinzip der Sozialstaatlichkeit vereinbaren lassen musste, und bisher hat dies ganz gut funktioniert. Warum können sich nicht auch die Bürger mit den Ärzten die Hände schütteln, so wie das Prinzip der Sozialstaatlichkeit die unsichtbare Hand des Marktes schüttelt? Natürlich ist es sehr viel leichter gesagt als getan.

Dabei ist aber zu berücksichtigen, dass mehr Rechte auch mehr Verantwortung bedeuten. Es ist viel über die Prinzipien Gleichheit und Gerechtigkeit gesprochen worden, aber was bedeutet dies? Bedeutet Beteiligung auch gleichzeitig Gleichheit und Gerechtigkeit? Meines



Erachtens hat das „Oregon-Modell“, das als ein Modell erwähnt wurde, bei dem Bürgern erstmalig eine Stimme bei der Ausgestaltung des Gesundheitssystems zugestanden wurde (vgl. *Abschnitt 4.4.*), Gleichheit und Gerechtigkeit ignoriert; es hat vielmehr bestimmte Bevölkerungsgruppen stark benachteiligt und wiederum anderen bei der Durchsetzung ihrer Interessen geholfen. Wenn wir über Gleichheit und Gerechtigkeit sprechen, sollten wir uns im Wesentlichen auf die Gleichheit bei der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen konzentrieren. Wir müssen dafür sorgen, dass die Leistungen des Gesundheitssystems wirklich allen im gleichen Maße zur Verfügung stehen.

Ein weiterer Punkt von Bedeutung ist der Interessen- und Rollenkonflikt bei der Beteiligung von Bürgern und Patienten. Das Interesse des Bürgers ist es, möglichst niedrige Krankenkassenbeiträge zu zahlen. Auf der anderen Seite möchte der Patient alle Leistungen in Anspruch nehmen können, die auf eine Besserung seines Befindens hoffen lassen. Hieraus ergibt sich ein Zielkonflikt: Mit begrenzten finanziellen Mitteln lassen sich nicht unbegrenzte Leistungen realisieren.

Ein anderer wichtiger Aspekt ist der Konflikt der Antriebskräfte bei der Politikentwicklung. Auf der einen Seite verfügen wir über von Experten verfasste wissenschaftliche Nachweise, die sich mit der Nachfrage im Gesundheitssystem beschäftigen. Auf der anderen Seite haben wir die Laien, die ihre individuellen Erwartungen an das Gesundheitssystem sehr gut auszudrücken vermögen. Auf dieser Grundlage muss ganz rational und effizient versucht werden, die Erwartungen der Bürger und Patienten zu erfüllen. Konflikte ergeben sich dabei allerdings häufig aufgrund der unterschiedlichen Ausdrucksweisen und Wissensstände, aber auch daraus, dass Patienten als Individuen nicht so lange warten wollen, wie Politiker, die in Generationen denken und planen.

Abschließend sei noch darauf hingewiesen, dass wir im Europarat unsere Arbeit zur „Entwicklung von Strukturen für die Beteiligung von Bürgern und Patienten am Entscheidungsprozess im Gesundheitswesen“<sup>1</sup> abgeschlossen haben. Dieses Dokument enthält die Empfehlung an die Regierungen der Mitgliedsstaaten,

- sicherzustellen, dass die Bürgerbeteiligung in allen Bereichen des Gesundheitssystems auf nationaler, regionaler und lokaler Ebene umgesetzt und von allen Beteiligten, einschließlich Experten, Versicherern und Behörden, beachtet wird;
- Maßnahmen zu ergreifen, um die im Anhang zu dieser Empfehlung aufgeführten Richtlinien gesetzlich umzusetzen und in der Praxis anzuwenden;
- gesetzliche Strukturen und Strategien zu entwickeln, die die Förderung der Bürgerbeteiligung und Patientenrechte unterstützen;
- Strategien zu entwickeln, die ein unterstützendes Umfeld für das Wachstum – in Bezug auf Mitgliederzahlen, Orientierung und Aufgaben – von bürgerlichen Vertretungen der „Kunden“ im Gesundheitswesen schaffen;

---

1 Der Rat der Europäischen Union, Expertenausschuss: „On the development of structures for citizen and patient participation in the decision-making process affecting health care.“

- dafür zu sorgen, dass diese Empfehlung und die dazugehörigen Erläuterungen möglichst weit verbreitet werden und insbesondere alle die Personen und Organisationen erreichen, die an einer Beteiligung an der Entscheidungsfindung im Gesundheitswesen interessiert sind.

Es handelt sich bei diesem Dokument noch um einen Entwurf. Darin wurden aus verschiedenen Ländern siebzehn unterschiedliche Fallstudien ausgewertet, die für die weitere Diskussion sehr wichtig sein können und dabei helfen werden, weiterhin voneinander zu lernen.

## 6.4. AUS ERFAHRUNGEN LERNEN

**Herrmann Schulte-Sasse, Bundesministerium für Gesundheit, Berlin**

Ich möchte im Folgenden einige Anmerkungen aus der Sicht des Gesundheitsministeriums geben. Das Problem der Patientenbeteiligung wird nicht nur auf einer politischen Ebene, sondern auch auf einer praktischen Ebene diskutiert. Ich persönlich bin davon überzeugt, dass durch die Patientenbeteiligung wichtige Beiträge zur Qualität, aber auch zur Wirtschaftlichkeit und Effizienz der Versorgung gegeben werden können, wie es auch Dr. Mulley in seinem Vortrag darstellen konnte.

Durch meine langjährige praktische Tätigkeit als Arzt weiß ich, dass die Kommunikationsstrukturen zwischen Arzt und Patient hierzulande noch stark paternalistisch ausgeprägt sind. Wir haben noch einen weiten Weg zu gehen vom Paternalismus zur Partnerschaftlichkeit, in der der Patient die Rolle eines Koproduzenten einnimmt.

Dieses muss konkrete Formen der Unterstützung erhalten, z.B. durch die Institutionalisierung der Organisation von Patienten- und Laieninteressen. In dieser Hinsicht können wir sehr viel von den positiven Beispielen in anderen Ländern lernen. Ich selbst schaue seit vielen Jahren mit einem gewissen Neid nach Großbritannien, wo ich sehe, dass die Organisation der Interessen von Bürgern, Patienten und Konsumenten einen Reifegrad erreicht hat, von dem wir hier noch weit entfernt sind.

Wir müssen zukünftig nicht nur die Arbeit und Entwicklung der Patientenselbsthilfegruppen, die Arbeit der Betroffenen, unterstützen, sondern auch die Vertretung von Laien außerhalb der Betroffenenengruppe stärken, dabei denke ich z.B. an die Konsumentengruppen.



Die Institutionen des Patientenanwalts und Ombudsmanns, wie sie hier vorgestellt wurden, haben sowohl positive Erfahrungen als auch Grenzen aufgezeigt. Wir müssen hierzulande diskutieren, inwieweit diese im Ausland erprobten Konzepte auf Deutschland übertragbar sind. Aus persönlicher Erfahrung kann ich sagen, dass es nicht reichen wird, die Institutionalisierung zu organisieren, z.B. in allen Einrichtungen des Gesundheitswesens – vor allem in Krankenhäusern – Stellen von Patientenanwälten zu etablieren, was in Deutschland mitnichten flächendeckend erfolgt ist. Es wird darüber hinaus darauf ankommen, dass diese institutionellen Vertretungen der Patienteninteressen (von der Leitung des Krankenhauses) unabhängig sind, dass sie nicht dem Weisungsrecht der Klinikleitung unterliegen und dass sie nicht nur einfach da sind und von den Patienten angesprochen werden können, sondern dass es eine aktive Zugangsmöglichkeit von beiden Seiten gibt.

Es wird darauf ankommen, dass wir vernünftige Formen organisieren, solche Erfahrungen auszuwerten, und auch vernünftige Wege finden, solche ausgewerteten Erfahrungen in den Bereich der Profession, aber natürlich auch in den Bereich der Politik zu transportieren. Mit der Patientenbeteiligung ist eine Reihe von Teilproblemen verknüpft, die wir lösen müssen. Wenn diese Teilprobleme nicht gelöst werden, werden wir auf der augenblicklichen Ebene verharren, und zwar glauben, etwas Vernünftiges gemacht und das Ziel erreicht zu haben, aber in der Realität wird sich an der kommunikativen Beziehung zwischen Arzt und Patient wenig ändern.

Von daher glaube ich auch, dass in diesem Bereich ein englisches Sprichwort seine Gültigkeit hat, das ich in politischen Zusammenhängen gerne zitiere: „The way to hell is paved with good intentions.“<sup>2</sup> (...) Es ist eine Menge Kleinarbeit zu leisten, und Politik schaut ja häufig aus der Vogelperspektive auf die Probleme und versucht durch strukturelle Korrekturen oder Weichenstellungen Entwicklungen in die Wege zu leiten. Ich wollte an dieser Stelle deutlich machen, dass das zwar notwendig ist, aber mitnichten ausreicht, und dass wir eine ganze Reihe flankierender Maßnahmen und zusätzlicher Prozesse brauchen.

Ein wichtiger Schritt in dieser Entwicklung wird meines Erachtens die jetzt bereits organisiert stattfindende Diskussion um eine Patientencharta für Deutschland sein und die Frage, wie wir dieses Konzept der Patientencharta in den vor uns liegenden Jahren – gemeint ist die jetzige Legislaturperiode – noch in eine entsprechende Gesetzgebung gießen können mit der Zielsetzung Patientenschutz und Förderung von Patientenautonomie.

---

2 „Der Weg zur Hölle ist mit guten Vorsätzen gepflastert.“

## 6.5. PATIENTENBETEILIGUNG – EIN WEG DER VIELEN SCHRITTE

**Mikko A. Vienonen, WHO-Regionalbüro für Europa, Kopenhagen**

Zunächst möchte ich die Gelegenheit nutzen und den Organisatoren danken, denn ich glaube, wir haben wirklich einen Schritt vorwärts gemacht und viele Ideen während dieser Konferenz sammeln können. (...) Ein wichtiger Punkt, der meines Erachtens aus den Diskussionen hervorgegangen ist, ist das Ergebnis, dass die Beteiligung von Bürgern, Konsumenten und Patienten eine sehr facettenreiche Angelegenheit ist, die nur schwierig realisiert werden kann. Das schreckt viele von uns ab. Wir können aber nicht sofort alle Zielvorstellungen umsetzen, sondern müssen uns Schritt für Schritt vorwärts bewegen.

Einen großen Schritt haben wir bereits mit der Erkenntnis gemacht, dass der Bürger tatsächlich sehr viel mehr zum Gesundheitssystem beitragen kann, als wir oft glauben wollen. In der gleichen Weise, wie Anfang des 20. Jahrhunderts ernsthaft über das Frauenwahlrecht diskutiert wurde, das heute niemand mehr in Frage stellt, glaube ich, dass wir irgendwann die Situation erreicht haben werden, dass die Notwendigkeit auch eines Wahlrechts für Bürger, Patienten und Konsumenten im Gesundheitswesen allgemein anerkannt ist.

Meines Erachtens stehen wir augenblicklich vor der Aufgabe, die Patientenbeteiligung rechtlich festzulegen. Hierfür sehe ich mindestens drei Ansatzpunkte:

- Einen guten Ausgangspunkt sehe ich in einer Charta der Patientenrechte. Dies kann aber nur der Anfang sein, denn wir kennen auch Beispiele aus Ländern, in denen es eine solche Charta gibt, aber sich keine weiteren Entwicklungen angeschlossen haben.
- Einen zweiten wichtigen Ansatzpunkt sehe ich in der Etablierung von Ombudsleuten, die als Teil des Vertretungssystems Gelegenheit zum Vorbringen von Beschwerden bieten, die aber auch, wie gezeigt wurde, wichtige Impulse in die Qualitätsdiskussion bringen können.
- Einen dritten Ansatzpunkt sehe ich in den Patientenorganisationen, von denen es natürlich schon sehr viele gibt. Allerdings habe ich als Lektion hier gelernt, dass diese Organisationen nicht vollständig funktionieren können, wenn nicht in einem gewissen Maße ihre Finanzierung gesichert ist. Es muss ein Finanzierungssystem geben, z.B. aus staatlichen Mitteln oder auch aus anderen Quellen. Dies ist eine sehr wichtige, aber noch weitgehend ungeklärte Frage. Es wäre sicherlich interessant, in einem internationalen Vergleich zu untersuchen, auf welcher unterschiedlichen Weise die Finanzierung dieser Organisationen erfolgt und wie sich dies in ihrer Fähigkeit, gute Arbeit zu leisten, widerspiegelt.

Abschließend möchte ich noch einige Bemerkungen zur Rolle der WHO machen. Unsere Rolle liegt zunächst darin, Unterstützungs- und Bewusstseinsarbeit in den Mitglieds-

ländern zu leisten. Außerdem spielen wir auch bei der Verbreitung von Informationen eine wichtige Rolle, damit Erfahrungen, die an einer Stelle gemacht wurden, auch anderen Stellen zur Verfügung stehen.

Neben der finanziellen Frage stellt sich uns hierbei aber noch ein weiteres, sehr wichtiges praktisches Problem: Sogar für uns wird es immer schwieriger, an die relevanten Informationen heranzukommen. Sicherlich haben die Gesundheitsministerien der Mitgliedsländer bereits genug Arbeit, aber wenn wir Anfragen stellen, bekommen wir häufig die Antwort, dass die Informationen nicht verfügbar sind und keine Zeit besteht, sie zur Verfügung zu stellen. Wenn wir diese Informationen aber nicht bekommen, können wir sie auch nicht an die akademische Gemeinschaft weiterleiten. Die Kosten, die dadurch entstehen würden, Mitarbeiter der WHO zum Zusammentragen dieser Informationen in die Mitgliedsländern zu senden, wären immens. Daher geht meine Bitte auch an die Gesundheitsministerien, uns bei dieser Arbeit zu unterstützen und uns die relevanten Informationen zu bringen. Natürlich werden wir die Leistungen der Ministerien nicht mit langen Fragebogen strapazieren, ohne diese Unterstützung geht es aber nicht.

Abschließend möchte ich noch sagen – und das ist durch die Vorträge der Experten deutlich geworden –, dass wir es uns nicht länger leisten können, die Stimme des Patienten zu ignorieren, weil der Patient einfach zu wichtig ist für eine qualitativ hochwertige, aber auch für eine effiziente Versorgung. Die Beteiligung des Patienten sollte aber stets eine Qualitätsfrage und nicht eine Geldfrage sein und sollte zur Normalität des Verhältnisses von Arzt und Patient werden.

## 6.6. PARTNERSCHAFT ALS ZIEL

### **Birgit Weihrauch, Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen, Düsseldorf**

Ich begrüße es sehr, dass mit der Tagung das Thema der Patientenbeteiligung endlich Bestandteil der politischen Agenda in Deutschland ist. Wir sind darüber besonders in Nordrhein-Westfalen sehr froh, weil wir dieses Thema bereits vor einigen Jahren aufgegriffen, intensiv diskutiert und auch einiges in Gang gesetzt haben, wie Dr. Sandler es bereits kurz dargestellt hat.

Diese Veranstaltung hat mir persönlich viel gebracht und ich denke, es ist noch einmal sehr deutlich geworden, dass wir in unserer veränderten Gesellschaft und in unserem veränderten Gesundheitssystem in Europa unbedingt über die Rolle des Bürgers, des

Patienten und Versicherten – und die verschiedenen anderen Funktionen des Menschen im Gesundheitssystem – nachdenken müssen. Es ist noch einmal deutlich geworden, dass es darum gehen muss, ein partnerschaftliches Verhältnis zu erreichen.

Die Veranstaltung hat insbesondere gezeigt, dass auch die anderen europäischen Länder noch sehr viele offene Fragen haben und dass diese Fragen häufig auch unsere Fragen sind. Trotzdem muss ich sagen, dass wir in Deutschland in vielerlei Hinsicht zwar gute Voraussetzungen haben – wir haben die freie Arztwahl, freie Krankenversicherungswahl, und wir haben auch einen guten Zutritt zum System –, aber andere Länder sind, was deutlich geworden ist, an manchen Punkten schon sehr viel weiter, und wir können von diesen Ländern einiges lernen. Gerade diesem Ansinnen diene diese Veranstaltung, und ich habe mit großer Spannung und mit großem Interesse eine ganze Reihe von Elementen identifiziert, die eventuell auch für uns geeignet sein könnten und die wir genauer betrachten sollten. Natürlich können wir diese Elemente nicht einfach von anderen Ländern übernehmen, sondern wir müssen unser System in seiner Spezifik und Typik weiterentwickeln.

Sehr deutlich geworden ist noch einmal, wie komplex die Thematik ist: Es geht um Information, um Transparenz, es geht um Qualität und Sicherheit, es geht um die aktive Beteiligung und die Rechte des Patienten, und es geht um die sehr unterschiedliche Sichtweise bezogen auf den Bürger, den Patienten oder den Versicherten.

Was ganz wichtig ist: Es geht dabei natürlich um die individuellen Interessen des Einzelnen, es geht aber auch um die Frage der kollektiven Vertretung der Patienteninteressen. Wir haben in Nordrhein-Westfalen bereits seit 1996 sehr intensive Diskussionen gehabt und erlebt, dass es jetzt darum gehen muss, einen Diskussionsprozess zu etablieren, der zu einer Bewusstseinsbildung in dem gesamten System führt.

Dieser Diskussionsprozess muss breit angelegt sein; er muss alle Beteiligten, die verschiedenen Ebenen, Professionen und Verbände und natürlich auch die Patienten und Bürger einbeziehen, damit wir unsere Erfahrungen austauschen können und wir tatsächlich zu einer Weiterentwicklung im System kommen.

Unser Ziel muss sein, dass wir eine möglichst auf weitgehendem Konsens und einer gemeinsamen Handlungsbereitschaft basierende Entwicklung bekommen und dabei die Bereitschaft der Beteiligten erreichen, ihre Rollen zu überdenken und weiterzuentwickeln. Alles andere wird wahrscheinlich nicht sehr erfolgreich sein.

Das bedeutet nicht, dass wir einen solchen Diskussionsprozess erst über einen langen Zeitraum führen müssen, ohne direkt etwas tun zu können. Wir können an vielen Stellen etwas tun. Eine Patientencharta wird beispielsweise bereits ganz konkret diskutiert. Es gibt dazu einen Beschluss der Gesundheitsministerkonferenz, an dessen Umsetzung gerade gearbeitet wird.

Wir arbeiten in Nordrhein-Westfalen aber auch an anderen, sehr spannenden Prozessen, die wir konkret in der nächsten Zeit umsetzen wollen. Wir sind z.B. dabei, zum Thema Information und Beratung der Bürger und Patienten die verschiedenen, aktiv am System Beteiligten zusammenzubinden und zu schauen, wer wo was am besten beraten und informieren kann, um Synergieeffekte zu entfalten, die Integration zu fördern und um nicht alles allein entwickeln zu müssen. Ob wir daneben auch neue Institutionen in unserem System brauchen, müssen wir erst noch sehen.

Wir sind außerdem dabei, ein institutionenübergreifendes Qualitätsmanagement einzurichten. Dazu gibt es bereits einen Konsens der Beteiligten (aus der Landesgesundheitsministerkonferenz Nordrhein-Westfalen 1996). Wir sind dabei, auch ein Beschwerdemanagement zu etablieren, d.h. es gibt bereits eine gemeinsame Veranstaltung der verschiedenen Verbände und Institutionen in Nordrhein-Westfalen, die sich zusammensetzen um zu sehen, welche Beschwerden der Patienten bei den verschiedenen Beteiligten im Gesundheitssystem eingehen. Wir wollen diese Daten auswerten, um herauszufinden, wo denn die Hauptbeschwerden der Patienten liegen, damit wir für die Weiterentwicklung des Systems lernen können.

Dies sind nur Beispiele unserer Aktivitäten in Nordrhein-Westfalen in Umsetzung der Entschliebung der Landesgesundheitsministerkonferenz. Trotzdem – und das ist hier noch einmal sehr deutlich geworden – gibt es sehr viele offene Fragen, denen wir uns stellen müssen. Ich möchte nur einige davon nennen:

- Wie kann man systematische Ansätze und Verfahren in bestehenden Systemen etablieren, die den Patientenanliegen besser Rechnung tragen, und zwar sowohl den individuellen als auch den kollektiven Anliegen? Als Beispiel Managed Care: Wie kann die Dienstleistungsfähigkeit des professionellen Systems verbessert werden?
- Wie können wir die unabhängige Beratung und Information für den Patienten verbessern und die Fülle der Informationen strukturieren? Auch hier geht es um eine Ergänzung, um eine Integration verschiedener Ansätze.
- Wie können wir die Transparenz der Qualität der Leistungen herstellen? Es kann sicherlich nicht nur darum gehen, die Patientenzufriedenheit transparent zu machen. Das reicht sicherlich nicht aus. Wie können wir in der medizinischen Qualität mehr Transparenz bekommen?
- Und natürlich geht es um die aktive Beteiligung. Wie können wir eine Legitimation durch Verfahren erreichen, wie können wir Repräsentation tatsächlich ermöglichen, ohne dass es zu einer Professionalisierung, zu einer Erstarrung solcher Strukturen kommt?

Und dann gibt es eine ganz wichtige Frage: Was muss man gesetzlich regeln, was kann man außergesetzlich regeln? Bei den gesetzlichen Regelungen kommt es bestimmt darauf an, dass wir durch eine Weiterentwicklung unseres Rechts spezifische Verfahren und Funktionen im bestehenden System auf eine klare Rechtsgrundlage stellen, damit sie nicht mehr zur Disposition gestellt werden können.

Vieles wird aber auch unterhalb der gesetzlichen Ebene zu regeln sein. Um noch einmal zur gesetzlichen Ebene zurückzukommen: In unserem föderalen System muss es natürlich auch darum gehen, eine Koordination zwischen den verschiedenen Ebenen, der Bundes- und der Landesebene, herzustellen, damit wir zu kompatiblen Grundregelungen kommen, da es anders nicht funktionieren kann.

Wie verfahren wir weiter? Wir werden in Nordrhein-Westfalen das, was wir bereits erarbeitet haben und woran wir sehr konkret auch mit der Umsetzung befasst sind, mit all den Schwierigkeiten, die es dabei gibt, weiterführen. Aber ich denke, wir müssen jetzt auch diese Veranstaltung auswerten, wir müssen sehen, welche Auslandserfahrungen vorliegen, wir müssen diese Erfahrungen für uns nutzbar machen, wir müssen unsere eigenen Gedanken strukturieren und dabei natürlich auch sehen, wie wir unsere Gesundheitsstruktur im Rahmen des ausstehenden Gesetzgebungsverfahrens mit diesen Erfahrungen bereits anreichern können.

Schließlich müssen wir dazu kommen, mit allen Beteiligten zusammen ein Gesamtkonzept zu entwickeln, in Deutschland, in den Bundesländern. Es liegt viel Arbeit vor uns und dabei ist es sicherlich hilfreich, einige Ideen aus den internationalen Erfahrungen aufgreifen zu können, um in dieser Angelegenheit weiterzukommen.

## Nachgefragt und diskutiert – Diskussion IV

Im Anschluss an die dargestellten Resümees fand eine abschließende Diskussion sowohl mit den Podiumsmitgliedern wie auch innerhalb des Plenums statt. Die wesentlichen Passagen der Diskussion werden nachfolgend – teils im Wortlaut, teils in zusammengefasster Form – wiedergegeben.

### Wortmeldung aus dem Plenum

Die erste Frage aus dem Plenum betraf die Patientenchartas und richtete sich an Dr. Vienonen. Es wurde nach den jeweiligen Entwicklungsverfahren für eine solche Patientencharta in den verschiedenen Ländern gefragt, nach eventuell festzustellenden Übereinstimmungen und möglichen Beispielen einer erfolgreichen Bürgerbeteiligung.

### Antwort von Dr. Vienonen

*Vier Länder in Europa haben auf nationaler Ebene eine Charta auf parlamentarischem Weg verabschiedet: Großbritannien, Irland, Frankreich und Portugal. In den meisten Fällen – auch im gesetzgeberischen Verfahren – hatten viele der Elemente bereits vorher existiert. In einem Land sind beispielsweise nur drei wirklich neue Punkte hinzugekommen. So wird denn auch häufig kritisiert, dass alle diese Punkte doch bereits bestehen – warum sollte es dann noch formalisiert werden?*

*Der positive Effekt dabei ist aber, dass man den Menschen, Patienten und Bürger aktiviert und ihm verdeutlicht, dass ihm nun ein formeller Status verliehen wurde, der sogar vor Gericht eingeklagt werden kann. Weshalb diese Chartas in diesen Ländern ins Leben gerufen wurden, ist zum Teil auch eine Frage der Tradition der Bürgerbeteiligung. In Frankreich erfolgte dies z.B. bereits in den 70er Jahren und hatte mit der Reorganisation des Krankenhauswesens zu tun, und die Charta hatte dabei wirklich Auswirkungen. Es sind auch gewisse präventive Mechanismen damit verbunden, ähnlich wie mit der Gesetzgebung: Einfach die Tatsache der Existenz einer Charta zeigt bereits Wirkung.*

*Die Charta und das Gesetz alleine sind aber immer nur Ausgangspunkt, um etwas in Gang zu bringen. In einigen Ländern ist zu beobachten, dass eine kleine Charta der Ärzte oder kleinerer Gruppen größere Wirkungen erzielte, als in anderen Ländern eine nationale Charta. Trotzdem möchte ich immer noch betonen, dass die nationale Charta wichtig ist. Man sollte aber nicht glauben, dass damit alle Probleme gelöst sind.*

### Wortmeldung aus dem Plenum

Mit Bezug auf das Resümee von Dr. Mierzewski wurde die Befürchtung geäußert, dass die Forderungen nach einer „Gesundheit für alle“ vielleicht allzu vorschnell in eine Forderung „Alle für die Gesundheit“ umgekehrt werden könnte. An Dr. Schulte-Sasse gerichtet hieß es, dass der Konflikt unter Umständen von einer Makro-, auf die Meso- oder Mikroebene verlagert werden müsse: *Wir haben von den Schwachen und den Mächtigen gesprochen und müssen (...) einen Schritt weiter gehen und sagen, dass es politische Aufgabe ist, nachzufragen, ob es in diesem Land Ungleichverteilungen von Krankheit und Gesundheit, Armut und Gesundheit, schlechten Lebensbedingungen und Gesundheit gibt. Enttäuschend in dieser Hinsicht war sicherlich die mangelnde Umsetzung der Forschungsergebnisse zum Zusammenhang von sozialer Lage und Gesundheit in den neuen Bundesländern.*

*Die Frage, was einer Gesellschaft die Gesundheit wert ist, ist auf dieser Konferenz nicht hinreichend behandelt worden. (...) Das, was ich mir nicht wünsche, ist die typische Mittelschichtorientierung, die man aus allen anderen Programmen kennt. Abschließend möchte noch die Frage stellen, ob es empirisch belegt werden kann, dass sich gerade die Länder intensiv mit Rationierungskonzepten auseinander zu setzen hatten, die im Hinblick auf die Patientenbeteiligung am weitesten entwickelt sind?*

#### **Antwort von Dr. Schulte-Sasse**

*Ich habe großes Verständnis und Sympathie für ihre Warnung. Es besteht sicher die Gefahr, dass man durch die Konzentration auf einen neuen Bereich – und dabei handelt es sich ja bei der Patientenbeteiligung in Deutschland – andere wichtige Bereiche vernachlässigt. Die Individualisierung von Gesundheit geht natürlich immer mit der Gefahr einher, dass die sozialen Bedingungen von Krankheit und Gesundheit dabei vernachlässigt werden. Ich würde mal die These wagen, dass wir in Deutschland bisher in beiden Feldern eigentlich nicht allzu viel zu verlieren, sondern in beiden Fällen nur viel zu gewinnen haben.*

*Mit Blick auf die internationalen Erfahrungen gibt es hervorragende, empirisch gut fundierte Untersuchungen zur sozialen Ungleichheit von Krankheit und Gesundheit. Man sucht sie verzweifelt in Deutschland, weil sie nämlich eine extreme Bedeutung für die Steuerungsnotwendigkeiten des gesetzlichen Krankenversicherungssystems haben. Wie wir wissen, sind die sozialen Lasten zwischen den konkurrierenden Kassen in Deutschland sehr ungleich verteilt. Wir haben hier die Probleme, die sie angesprochen haben, tatsächlich zu Recht sehr ernst zu nehmen, und wir sollten uns davor hüten, diesen Bereich zu Lasten eines neuen, modernen und populären anderen Bereichs klein zu reden.*

#### **Kommentar von Dr. Mierzewski**

*Ich möchte nur die folgende Information geben: Im Europarat ist der gesamte soziale Bereich umstrukturiert worden. Es gibt nun einen Ausschuss für den sozialen Zusammenhalt, der sich mit verschiedenen unterschiedlichen Bereichen beschäftigt. Um das zu unterstreichen was sie sagen, möchte ich anführen, dass wir auch eine grenzüberschreitende Studie zur sozialen Ausgrenzung durchgeführt haben, die zum Teil auch die Gesundheit fokussiert. In Bezug auf „Gesundheit für alle“ wollte ich sagen, dass wir, wenn wir Gesundheit für alle fordern, auch alle zur Finanzierung brauchen.*

#### **Anmerkung von Professor Güntert**

*Es kommt auf die Frage an, wie das Gesundheitssystem finanziert ist. Ich glaube, dass in steuerfinanzierten Systemen die Bürgerbeteiligung traditionellerweise größer ist, weil die Beteiligung an den Entscheidungen über die Allokation von Ressourcen dort anders läuft als in Versicherungssystemen. Die Bürgerbeteiligung ist dort größer, weil man sie zumindest im Prozess der Auseinandersetzung über die explizite Rationierung einbeziehen musste. Es ist aber auch eine Frage, wie die direkte Demokratie abläuft oder ob überhaupt Elemente einer direkten Demokratie bestehen. Wir haben im nordrhein-westfälischen Forschungsverbund Public Health in Deutschland ein Projekt über Rationierung beantragt, und die Gutachter haben uns einen Teil herausgestrichen, und zwar den, bei dem wir die Bürger befragen wollten, was sie von Rationierung und Prioritätensetzung halten. Wir dürfen die Health*



*Professionals befragen, aber wir dürfen nicht die Bürger befragen – das ist vielleicht symptomatisch für die Patientenbeteiligung in Deutschland.*

### **Wortmeldung aus dem Plenum**

*Ich bin Praktiker in einem Wohlfahrtsverband in NRW, Mitglied der Landesgesundheitskonferenz und habe die Einführung entsprechender Landesgesetze begleitet, die versuchen, auf vorsichtige Art und Weise die Beteiligung des Patienten zu verbessern. Ich wünsche mir von der weiteren Diskussion, dass wir präziser an diese Versuche herangehen und sie uns sowohl empirisch als auch theoretisch näher betrachten.*

*Wir brauchen diese genaue Sicht einfach deshalb, weil wir auch eine genauere Vorstellung darüber brauchen, was wir eigentlich von Patienten- und Selbsthilfeorganisationen und anderen Formen erwarten können. Als Beispiel möchte ich ansprechen, dass wir in Nordrhein-Westfalen im Landespflegegesetz diese Beteiligung des Patienten verankert haben. In meinem Bereich haben wir alle Leute aus Selbsthilfeorganisationen, die über diese Gesetz in so genannten örtlichen Pflegekonferenzen sitzen, zusammengeholt und haben sie nach ihren Erfahrungen gefragt. Die Ergebnisse waren ziemlich frustrierend, weil die Menschen uns gesagt haben, dass wir sie in ein System hineingeschickt hätten, dessen Funktionieren sie kaum überblicken können. Sie haben nicht die entsprechenden Sachinformationen und wissen gar nicht, nach welchen Gesetzen die Diskussionen laufen. An dieser Stelle müssen wir weiterarbeiten, weil das Projekt, an dem wir arbeiten, sonst ergebnislos bleiben wird.*

*Wichtig für mich ist dabei, dass wir durch entsprechende Netzwerke dafür sorgen, dass es nicht nur einfach eine Bürgerbeteiligung ist, sondern dass es eine qualifizierte, informierte Bürgerbeteiligung geben muss, für die wir auch Informationen zur Verfügung stellen. Diesen Punkt möchte ich für die weitere Diskussion betonen: Wie, mit welchen Regelungen und auch mit welchen Informationspflichten der Beteiligten, kann das sinnvoll geschehen?*

### **Wortmeldung Dr. Montgomery**

*Ich habe eine Frage aus der Praxis an Herrn Dr. Schulte-Sasse. Bürgerinformation und Patienteninformation – kommen Sie da nicht in einen Konflikt, wenn Sie die Bürger optimal informieren und gleichzeitig Ihre Budgetierung handhaben wollen? Wenn ich z. B. alle Patienten aufkläre, was optimale Rheumamedikation ist, dann komme ich bei der budgetierten Versorgung mit meinen Ärzten nicht mehr zurecht. Ich weiß nicht, ob sie dann nicht durch die Rationierung in einen Konflikt mit ihrer Bürgerinformation geraten.*

### **Antwort von Dr. Schulte-Sasse**

*Dieses Problem ist zur Zeit noch nicht sehr dringend, weil ich glaube, dass die Lage dafür noch zu unklar ist. Ich stelle fest, dass wir in Deutschland ein erhebliches Maß an Überversorgung haben, die viel Geld kostet und – übrigens auch im Hinblick auf den Verbraucherschutz – hoch problematisch ist, da aus ihr iatrogene Schäden resultieren. Theoretisch ist die von Ihnen beschriebene Unterversorgung nachvollziehbar. Wir werden über die von Ihnen skizzierte Problematik aber nur reden können, wenn wir eine bessere Datenbasis über das Ausmaß der Überversorgung haben. Deshalb halte ich die Diskussion zur Zeit verfrüht. In Deutschland steht sehr viel Geld für die gesundheitliche Versorgung zur Verfügung – viel mehr als in anderen europäischen Ländern –, so dass es mit diesem Geld möglich sein sollte, eine hohe Qualität in der Versorgung unserer Menschen zu garantieren.*

### **Anmerkung von Dr. Vienonen**

*Gerade aufgrund des Problems der Überversorgung brauchen wir die Bürgerbeteiligung und Bürgerdiskussionen. Wir können die Fragen zur Prioritätensetzung nicht klären, wenn wir den Leuten nicht erklären, wo wir das Geld hinfließen lassen wollen. Viele neue Behandlungen und Technologien werden eingeführt, um die Kosten zu senken. Gleichzeitig wissen wir aber auch, dass in allen Systemen – und ich spreche nicht nur über das deutsche System – nur ca. 30% der medizinischen Leistungen auf ihre Wirksamkeit hin wissenschaftlich evaluiert worden sind. Aufgrund dieser Tatsache brauchen wir die Partizipation der Bürger.*

### **Anmerkung von Dr. Montgomery**

Mit Bezug auf die Äußerung von Dr. Schulte-Sasse hinsichtlich der aus der Überversorgung resultierenden großen Zahl von iatrogenen Schäden und der fehlenden Datenbasis zur Überversorgung hieß es in dieser Wortmeldung: *Sie haben danach jedoch als Problem geäußert, dass es bis heute keine vernünftige Datenlage gibt, die es Ihnen ermöglicht, das zu quantifizieren und vor allem zu beweisen.*

*Nun ist es etwas anderes, ob man diese Äußerung als Vertreter einer Krankenkasse, als Delegierter auf dem Deutschen Ärztetag oder als Abteilungsleiter des Bundesgesundheitsministeriums sagt. Ich muss daher als Vertreter der Bundesärztekammer diese Unterstellung zurückweisen und Sie bitten, Ihre Aussage zu quantifizieren und zu qualifizieren. Es kann nicht so im Raum stehen bleiben, dass aus der Überversorgung in großer Anzahl iatrogene Schäden entstehen.*

### **Antwort von Dr. Schulte-Sasse**

*Wenn der Präsident der Deutschen Gesellschaft für Röntgenologie, ein Lehrstuhlinhaber, sagt, dass 40% aller Röntgenuntersuchungen in Deutschland nicht indiziert sind – und diese Aussage kommt von der medizinischen Fachgesellschaft –, dann nehme ich sie für gesichert. Zumindest gehe ich davon aus, dass die Quantifizierung durch die eigene medizinisch-wissenschaftliche Fachgesellschaft nicht vollständig abseits der Realität liegt.*

*Wenn die medizinisch-wissenschaftliche Fachgesellschaft der Gynäkologen in Deutschland aufgrund einer Untersuchung in den gynäkologischen Kliniken zu dem Ergebnis kommt, dass im Schnitt 25% aller gynäkologischen Eingriffe in den Einrichtungen, die an der Untersuchung teilgenommen haben, nicht indiziert sind, dann ist dies empirisch belegt.*

*Wenn dann festgestellt wird, dass es einen Durchschnittswert gibt und dass es Kliniken gibt, die diesen Wert deutlich überschreiten, dann halte ich dies für alarmierend. Und ich würde sagen, jeder diagnostische und erst recht jeder therapeutische Eingriff, der nicht indiziert ist, hat das Problem, dass mit jeder medizinischen Maßnahme mit einer für diese Maßnahme typischen Wahrscheinlichkeit unerwünschte Nebenwirkungen einhergehen.*

*Deshalb muss bei diesen Zahlen davon ausgegangen werden, dass es in einem unbekanntem, aber relevanten Ausmaß auch in diesem Land zu iatrogenen Schäden kommt, und dies halte ich als Arzt für unerträglich. Als jemand, der für Politik und auch für die gesetzliche Krankenversicherung und deren Finanzierung zuständig ist, halte ich es für ebenso unerträglich.*

*Hier würde ich mir nicht eine Abwehrdiskussion, sondern eine mutige, dem Problem zugewandte und problemlösungsorientierte Debatte wünschen.*





**BÜRGERBETEILIGUNG IM  
GESUNDHEITSWESEN –  
DIE TAGUNG IM RÜCKBLICK**



# 7.1. ZUSAMMENFASSUNG DER ERGEBNISSE

## **Bernhard Badura und Henner Schellschmidt**

Bereits bei der Tagungsvorbereitung hatten sich einige ganz elementare Fragen gestellt, die auch die Diskussion während der gesamten Tagung bestimmten:

- Wer genau ist der „Bürger“ im Gesundheitswesen: ist es der Patient, der Versicherte oder der Staatsbürger?
- „Beteiligung“, aber woran? An der klinischen Entscheidungsfindung, an der Weiterentwicklung einzelner Therapieverfahren und Einrichtungen oder auch an der politischen Prioritätensetzung, Mittelverteilung und an Entscheidungen zur Systemgestaltung?
- Welche Ziele verfolgen diejenigen Praktiker und Wissenschaftler, die diesem Thema Gewicht und Dringlichkeit zusprechen? Ist Beteiligung ein Wert an sich, ableitbar aus bestimmten grundlegenden Prinzipien und Menschenrechten? Oder ist Beteiligung ein Mittel – wenn ja, zu welchem Zweck?

Die Tagung hat gezeigt, dass Vielfalt und Komplexität dieser Fragestellungen keine schnellen Antworten erlauben. Die hier zusammengefassten Konferenzergebnisse zeigen aber, dass schon die Suche nach Antworten auf diese Fragen neue Denk- und vielleicht auch neue Handlungsanstöße auslösen kann. Auch gilt es, die zum Teil erheblichen politischen, kulturellen, wirtschaftlichen und sozialen Unterschiede zu berücksichtigen, die die Diskussion dazu in den einzelnen Ländern bestimmen.

Im Folgenden wird versucht, die Ergebnisse der Konferenz fünf, nicht gänzlich trennscharfen Positionen zuzuordnen:

1. Mitwirkung von Bürgern und Patienten als grundlegendes Menschenrecht
2. Bürgerbeteiligung als Ansatz zur Demokratisierung des Gesundheitswesens
3. Regulierter Wettbewerb und Versichertenbeteiligung
4. Patientenrückmeldungen als Beitrag zur Organisationsentwicklung im Gesundheitswesen
5. Patientenorientierte Optimierung klinischer Entscheidungen

### **1. MITWIRKUNG VON BÜRGERN UND PATIENTEN ALS GRUNDLEGENDES MENSCHENRECHT**

Diese Position wurde auf der Konferenz von allen Rednern geteilt und insbesondere von dem Repräsentanten der mitveranstaltenden WHO sowie von juristischer Seite mit teils grundlegend rechtlich-ethischen, aber auch mit politisch-ökonomischen Argumenten vertreten.

So heißt es im Begrüßungsreferat der Staatssekretärin im Bundesgesundheitsministerium, Christa Nickels, dass Regeln der Demokratie, wie Chancengleichheit und Wahl- und Informationsfreiheit anscheinend vor dem Gesundheitswesen Halt machen. Dieses sei noch immer von starren Hierarchien geprägt, die schon aus Managementgesichtspunkten obsolet seien. Bei allen bestehenden rechtlichen Regelungen zum Schutze der Patienten seien diese doch wenig im Bewusstsein der Allgemeinheit und leider auch der Akteure verwurzelt. Daher sei es eine Aufgabe der Politik, die bürgerlichen Grundrechte auch im Gesundheitswesen umzusetzen und Patienten zu ermöglichen, ihre Rolle als aktive und mündige Bürger wahrzunehmen (siehe *Abschnitt 1.1.*).

„Jeder Mensch hat das Recht, zu entscheiden, was mit seinem eigenen Körper geschieht, vorausgesetzt, er oder sie ist sich der vollen Tragweite seiner bzw. ihrer Entscheidung bewusst.“ Mit dieser These leitet der Vertreter des WHO-Regionalbüros Europa, Mikko Vienonen, seine Ausführungen ein. Bereits seit geraumer Zeit setzt sich die WHO in ihren europäischen Mitgliedsländern für die Verabschiedung so genannter Patientenchartas ein, um – wie es heißt – der strukturellen Schwäche der Verbraucherposition im Gesundheitswesen gegenüber den Anbietern entgegenzuwirken. Ziel dieser Anstrengungen ist es, Leitlinien für die Gesundheitsplanung der Mitgliedsländer zu erarbeiten, um bestimmten Patientenrechten mehr Geltung zu verschaffen, und zwar insbesondere

- dem Respekt gegenüber dem Patienten als menschlichem Wesen,
- seiner Selbstbestimmung,
- seiner physischen und geistigen Integrität,
- der Respektierung seiner Privatsphäre und seiner moralischen, religiösen und kulturellen Überzeugungen,
- der Gesundheitsförderung und dem Schutz vor Krankheit.

Vienonen weist darauf hin, dass die Art der Umsetzung bzw. Realisierung dieser Rechte auf politischer Ebene und im konkreten Leistungsgeschehen im Gesundheitswesen von bestimmten Rahmenbedingungen abhängt. In Ländern, in denen das Gesundheitswesen überwiegend direkt aus Steuermitteln finanziert wird, lägen die Schwerpunkte der Diskussion zum Thema Bürgerbeteiligung angesichts einer übermächtigen staatlichen Bürokratie und übermächtiger berufsständischer Interessen offenbar auf der Demokratisierung gesundheitspolitischer Entscheidungsfindung. In Ländern mit einer entwickelten Sozialversicherung läge dagegen der Schwerpunkt auf der Stärkung der Position des individuellen Patienten in der Arzt-Patienten-Interaktion. In jedem Falle liegt der Schlüssel zum erfolgreichen Empowerment laut Vienonen „in der Versorgung der Laien mit ausreichendem und verständlichem Wissen“.

Nach Vienonen gibt es heute in Europa insgesamt drei unterschiedliche Ansätze zur Realisierung der Patientenrechte:

- Die Entwicklung einer „lokalen Demokratie“ bei gesundheitspolitischen Entscheidungen. Hier hätten die skandinavischen Länder den anderen Ländern – insbesondere Großbritannien – einiges voraus.

- Freiheit bei der Wahl der Leistungserbringer. Dies sei in Sozialversicherungssystemen am stärksten entwickelt.
- Stärkung des Patienteneinflusses auf das Gesundheitswesen durch unabhängige Patientenorganisationen. Was die öffentliche Förderung solcher Organisationen betrifft, scheinen – wie die Konferenz ergab – die Niederlande hier besonders weit gegangen zu sein.

Wie Raimo Lahti ausführt, gehört Finnland zu den Pionieren in Sachen Patientenrechte (vgl. *Abschnitt 5.6.*). Hier wurde nach einer langen Phase der quantitativen Expansion medizinischer Leistungen die Stärkung der Patientenrechte als wesentlicher Schritt zur qualitativen Verbesserung in der Krankenversorgung erachtet. Als weiterer Schritt wurden die gesundheitspolitischen Zuständigkeiten auf kommunaler Ebene auf Kosten zentralstaatlicher Regulierung ausgeweitet. In Finnland, so Lahti, gäbe es bereits eine lange Tradition kommunaler Gesundheitszuständigkeiten, was diesen Schritt offensichtlich erleichterte. Gleichwohl scheine in Finnland das Interesse der Bürger an gesundheitspolitischer Mitarbeit entwicklungsbedürftig. Lahti empfiehlt, im Gesundheitswesen auf lokaler Ebene eine von ihm so bezeichnete „Demokratie im Kleinen“ (*small democracy*) in Ergänzung zur „großen Demokratie“ (*big democracy*) auf zentralstaatlicher Ebene aufzubauen.

Loes Markenstein aus den Niederlanden (siehe *Abschnitt 3.5.*) und Dieter Hart aus Deutschland (siehe *Abschnitt 3.3.*) kommen übereinstimmend zu dem Ergebnis, dass in ihren Ländern die individuellen Patientenrechte gut entwickelt, die kollektiven Rechte – z.B. auf Information und politische Teilhabe – jedoch stark vernachlässigt worden sind. Hier besteht ihrer Meinung nach dringender Entwicklungsbedarf. Entscheidungen zur Systemgestaltung – so Markenstein – ließen sich sehr viel leichter durchsetzen, wenn der Bevölkerung die Teilnahme an derartigen Diskussionen ermöglicht werde. In den Niederlanden sei allerdings in den vergangenen Jahren die Entwicklung kollektiver Rechte erheblich vorangetrieben worden. Italien verfüge über starke Bürger- und Patientenorganisationen, die sich unabhängig von staatlicher Förderung entwickelt hätten. Auch für die Schweiz und für Frankreich gäbe es Beispiele einer erfolgreichen Einbeziehung der Bürger in gesundheitspolitische Entscheidungen – in der Schweiz in Form von Referenden, in Frankreich über jährliche Regionalkonferenzen.

Am Ende ihrer Ausführungen spricht Markenstein zwei Empfehlungen aus:

- Bürgerbeteiligung sollte in partnerschaftlicher Zusammenarbeit mit den anderen Akteuren im Gesundheitswesen entwickelt werden.
- Bürgerbeteiligung sollte sich einer kontinuierlichen Selbstbeobachtung und Evaluation unterwerfen.

Dieter Hart bemängelt für Deutschland, dass wichtige gesundheitspolitische Entscheidungen in den Händen der Selbstverwaltung der Kassen und Ärzte liegen und dass dieser geballten Verbandsmacht so gut wie keine organisierte Macht der Bürger gegenübersteht.

So wie die individuelle Arzt-Patient-Beziehung partnerschaftlich zu gestalten sei, sei dies auch auf kollektiver Ebene der gesundheitspolitischen Aushandlung und Entscheidungsfindung notwendig. Besondere Bedeutung hat für ihn die Patiententeilnahme an der Entwicklung von Behandlungsstandards. Transparenz auf allen Ebenen gesundheitspolitischer Entscheidungen sei geboten, damit der Bürger Teilnahmerechte wahrnehmen könne, ebenso eine vergleichende Qualitätsberichterstattung. Qualität bedeute nicht nur Wirksamkeits-, sondern auch Nutzenorientierung. Die Wirksamkeit einer medizinischen Leistung fällt seiner Meinung nach in erster Linie in die Zuständigkeit der medizinischen Profession, während der Nutzen dieser Leistungen – auch im Sinne von subjektiv empfundener Lebensqualität – dagegen vor allem Sache der davon betroffenen Patienten sei. Wo es um die Lebensqualität der Patienten gehe, seien in erster Linie diese selbst kompetent und zuständig. Schadensregulierung gewinne im modernen Gesundheitswesen deshalb immer mehr an Gewicht, weil die Patienten qualitätsbewusster und die Leistungen risikoträchtiger würden. Auch in den Gremien, in denen über das Vorliegen eines iatrogenen Schadens und seine Entschädigung entschieden werde, müssten Versicherte bzw. ihre Vertreter mitarbeiten können. Für Hart ist verstärkte Bürgerbeteiligung ein wichtiger Schritt, um ein expertenorientiertes Gesundheitswesen zu einem bürgerorientierten Gesundheitswesen weiterzuentwickeln.

## **2. BÜRGERBETEILIGUNG ALS ANSATZ ZUR DEMOKRATISIERUNG DES GESUNDHEITSWESENS**

Diese Betrachtungsweise scheint typisch für die Situation in Großbritannien und in den skandinavischen Ländern. Ziel ist eine neue Qualität gesundheitspolitischer Entscheidungen. Diese Position ist auf der Konferenz vor allem von Angela Coulter, Chris Dabbs, Michael Calnan und Barrie Taylor (alle aus Großbritannien) vertreten worden. Auch hier wird teils sehr prinzipiell argumentiert – Bürgerbeteiligung als Zweck und Ausdruck fundamentaler Menschenrechte –, teilweise werden aber auch konkrete Ziele, z.B. Legitimation von Prioritätensetzung und Ähnliches mehr, angesprochen.

Einer der ältesten Versuche, im Gesundheitswesen mehr Demokratie zu wagen, sind die Community Health Councils in Großbritannien, die 1974 durch Kabinettsbeschluss eingeführt wurden. Jeder Community Health Council hat in der Regel etwa 18 Mitglieder, die nicht demokratisch gewählt, sondern durch regionale Gesundheitsbehörden, Kommunen und Wohlfahrtsorganisationen bestellt werden. Nach 25 Jahren Erfahrung mit diesen Community Health Councils kommen Chris Dabbs (vgl. *Abschnitt 5.3.*) und Angela Coulter (vgl. *Abschnitt 5.1.*) zu einer eher kritischen Einschätzung der dort geleisteten Arbeit. Dabbs spricht sich für ihre grundlegende Reform aus, während Coulter ihnen offenbar keine größere Zukunft mehr gibt. So wird für die Community Health Councils konstatiert:

- sie hätten keine klare gemeinsame Vision,
- ihre Funktion im National Health Service sei unklar,



- ihre Wirksamkeit beschränke sich auf marginale Problemstellungen,
- ihr Ansehen in der Öffentlichkeit sei entsprechend gering (Dabbs).
- sie litten darunter, dass ihre Mitglieder nicht demokratisch legitimiert seien,
- ihre Arbeitsqualität hänge von der Energie und dem Engagement unbezahlter Personen ab, die häufig ein besonderes, persönliches Interesse vertreten,
- sie verfügten über einen zu kleinen Stab an bezahlten Mitarbeitern (Coulter).

Einen elaborierten Ansatz zur Bürgerbeteiligung als einem politischen Instrument hat auf der Konferenz Angela Coulter vom King's Fund vertreten. Sie berichtete über die Hintergründe, die die britische Regierung dazu veranlassten, 1991 eine Patientencharta zu verabschieden, und über die bisher damit gemachten Erfahrungen. Diese Patientencharta enthält zum einen gesetzlich bereits verankerte Punkte bzw. Pflichten der Anbieter. Darüber hinaus enthält sie aber auch drei neue Forderungen, die bei den Anbietern und Berufsgruppen im Gesundheitswesen auf besondere Kritik stießen:

- Bürger sollen detailliert über die lokalen Angebote des National Health Service, auch über Qualitätsstandards und maximale Wartezeiten, informiert werden;
- sie sollen garantierten Zugang innerhalb von maximal zwei Jahren zu Behandlungsleistungen haben, und
- jeder Beschwerde über eine Leistung des National Health Service, ganz gleich von wem sie vorgebracht wird, solle nachgegangen und mit einer schriftlichen Stellungnahme der zuständigen Stellen beantwortet werden.

Die Patientencharta wurde durch eine Liste von nationalen und lokalen Standards ergänzt, die der Leistungsbeurteilung einzelner Einrichtungen zugrunde gelegt werden sollten und sich u.a. auf Wartezeiten für ambulante Dienste, Absagen von Operationen, und Krankenhausentlassungsverfahren bezogen. Die tatsächliche Leistungsfähigkeit einzelner Kliniken und Gesundheitsverwaltungen sollte regelmäßig ermittelt und veröffentlicht werden.

Die Hoffnung der konservativen Regierung war es, dass in Verbindung mit mehr Wettbewerb unter den Anbietern die Patientencharta dazu beitragen würde, Wartezeiten zu verringern und die Qualität der Leistungsangebote zu verbessern.

Die Beschäftigten des National Health Service übten an dem Vorgehen der Regierung und den Inhalten der Patientencharta jedoch zum Teil herbe Kritik:

- Sie sei ihnen einfach „von oben“ vorgesetzt worden;
- weder Beschäftigte noch Patienten seien in die Entwicklung einbezogen worden;
- Rechte und Ansprüche würden miteinander vermischt, was eine Kultur der Beschwerde und der Beschuldigung nähre;
- im Hinblick auf die Qualität werde das Messbare, nicht aber das Wichtige erfasst;
- Anbieter würden zum Betrügen und zum Beschönigen motiviert;

- es würde primär auf die Prozess- und weniger auf die Ergebnisqualität geachtet;
- der Wettbewerb würde verhindern, durch Best-Practice-Beispiele voneinander zu lernen;
- die Patientencharta würde nichts daran ändern, dass die Bürger über ihre Rechte nicht ausreichend Bescheid wüssten.

Die neu gebildete Labour-Regierung habe sich, so Coulter, diese Kritik weitgehend zu Eigen gemacht und folgende Schritte zur Abhilfe der genannten Mängel unternommen:

- Einrichtung eines nationalen Telefon-Hilfsdienstes,
- Einrichtung eines neuen Zentrums für die Qualität von Gesundheitsinformationen (*Centre for Health Information Quality*).

An der anstehenden Reformulierung der Patientencharta sollten die Patienten und die Anbieter aktiv beteiligt werden. Der Schwerpunkt solle nicht mehr beim individuellen Patienten und seinen Rechten als Konsument liegen, sondern auf einer Stärkung der politischen Kontrolle des National Health Service und auf der Befähigung der Bürger zur aktiven Teilnahme. Bei den Ansätzen zur Qualitätsverbesserung wird der Schwerpunkt der Charta als im Prinzip richtig, der dazu eingeschlagene Weg allerdings als höchst mangelhaft gesehen: Eine Charta sollte von den Beschäftigten nicht als ein „für sie gedachter Knüppel der Regierung“ empfunden werden.

Coulter setzt, was eine stärkere Bürgerbeteiligung betrifft, auf öffentliche Finanzierung von Verbrauchergruppen (*user groups*), wie es gegenwärtig schon in den Niederlanden praktiziert wird. Mit Verbrauchergruppen sind Selbsthilfeorganisationen gemeint, die sich entweder auf eine bestimmte klinische Problemstellung beziehen, wie z.B. die Multiple-Sklerose-Vereinigung, oder Selbstorganisationsformen bestimmter gesellschaftlicher Gruppierungen, wie z.B. der National Childbirth Trust. Coulter sieht die Gefahr, dass bei ausbleibender staatlicher Förderung die pharmazeutische Industrie ihren Einfluss geltend macht und diese Gruppen für ihre Zwecke instrumentalisiert.

Wenn es darum geht, nach Möglichkeiten zu suchen, wie eine Qualitätsverbesserung durch Bürgerpartizipation realisiert werden könnte, dann ist nach Coulter die öffentliche Unterstützung von Selbsthilfegruppen, Laieninitiativen und Laienorganisationen ein dafür geeignetes Instrument.

Als zweiten Weg schlägt Coulter Strategien vor, mit deren Hilfe die Erwartungen und Meinungen der Bürger und Patienten systematisch erfasst werden könnten. Coulter nennt sie auch *public consultation techniques*. Als Beispiele werden u.a. angeführt:

- Meinungsumfragen,
- öffentliche Versammlungen,
- Fokusgruppen,
- Bürger-Jurys.



Am Ende ihres Beitrags wird deutlich, dass das auch von ihr beklagte Demokratiedefizit des National Health Service Ausdruck eines bürokratischen Zentralismus ist. Woran es mit anderen Worten auch aus ihrer Sicht fehlt, sind organisierte Formen, die den Bedürfnissen der Bürger vor Ort mit Hilfe lokaler, d.h. dezentraler Entscheidungsgremien und Entscheidungskompetenzen Rechnung tragen. Aus einer recht diffusen Forderung nach mehr Demokratie im Gesundheitswesen wird auf diese Weise die recht konkrete Forderung, Einrichtungen, Kapazitäten und Leistungen stärker an die lokalen Bedürfnisse der Bürger in den Kommunen anzupassen. Dies solle durch die Delegation von Verantwortung ermöglicht werden, die Coulter als notwendige Bedingung für eine stärkere Einbeziehung der Bürgerbelange und für eine Feinabstimmung von regionalen Leistungsangeboten mit den jeweiligen Gesundheitsbedürfnissen sieht.

Auch der Beitrag von Barrie Taylor fordert eine Delegation von Verantwortung (vgl. *Abschnitt 4.5.*). Das von ihm geleitete Projekt Citizens' Health Information Network and Alliance will Bürger mit Hilfe moderner Informationstechniken zur Teilnahme an gesundheitspolitischen Entscheidungen befähigen.

Der Beitrag von Michael Calnan (siehe *Abschnitt 5.2.*) bestätigt zahlreiche der bereits angeführten Erfahrungen mit einer Bürgerbeteiligung im National Health Service, setzt aber einige unterschiedliche Akzente. Auch er betont anfangs, dass Bürgerbeteiligung gewöhnlich mit dem Ziel begründet werde, die medizinische Profession und den Wohlfahrtsstaat einer „demokratischen Kontrolle“ zu unterwerfen. Er berichtet in diesem Zusammenhang, dass die gegenwärtige Regierung beabsichtige, die Community Health Councils zu „lokalen Gesundheitsanwälten“ weiterzuentwickeln, deren Mitglieder in ihrer Zusammensetzung die „Interessen der Gemeinde insgesamt“ repräsentiere.

Calnan hebt noch einmal ausdrücklich hervor, dass das Thema Bürgerbeteiligung ursprünglich von der konservativen Regierung in die Diskussion gebracht worden sei, und zwar flankierend zu der Absicht, marktwirtschaftliche Prinzipien im Gesundheitswesen durchzusetzen. „Konsumentensouveränität“ – wie „Konsumerismus“ überhaupt – diene dazu, Bürger zur Teilnahme am Marktgeschehen zu befähigen. Dieser Ansatz ist auch seiner Ansicht nach in der bisher verfolgten Weise fehlgeschlagen. Als relevanter sieht er die Ansätze, die den Dialog zwischen Gesundheitsbehörden, Ärzten und Ortsansässigen verbessern, z.B. durch Etablierung so genannter Primary Care Groups. Auch dies ist eine neue Initiative der Labour-Regierung, deren Realisierung, so Calnan, eine Einbeziehung der Verbraucher notwendig macht.

In Großbritannien, wo die Leitung der für die regionale Versorgung zuständigen Gesundheitsbehörden nicht demokratisch legitimiert sei, komme der Bürgerpartizipation – in welcher Form auch immer – folgende Funktionen zu:

- Kompensation des Demokratiedefizits,
- Verteidigung der materiellen Rechte, wie sie seit der Gründung des englischen Wohlfahrtsstaats und des National Health Service bestünden,

- Legitimierung der Prioritätensetzung im Gesundheitswesen durch einen breiten Konsens in der Gemeinde.

Anreize zur politischen Beteiligung der Bürger müssten, so Calnan, „sehr stark“ sein, da Bürger zwar gut über Entwicklungen im Gesundheitswesen und über den neuesten Wissensstand informiert werden möchten, sich aber nur selten bereit fänden, selbst Zeit und Energie für eine aktive Beteiligung zu opfern. Bemühungen zur Stärkung der Bürgerbeteiligung litten durchweg daran, dass versucht werde, sie von oben durchzusetzen; daher sei die Unterstützung von Selbsthilfegruppen sinnvoller, weil hier echtes Engagement der Bürger zum Ausdruck käme.

Aus den Niederlanden berichtet Fons Dekkers, dort bestehe seit den frühen 80er Jahren für die wichtigsten Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen eine Dachorganisation (siehe *Abschnitt 5.4*). Dieser Schritt habe sich als außerordentlich hilfreich zur Interessenvertretung der Patienten erwiesen. Diese Dachorganisation nennt sich National Patient Representative Body, und sie vertritt die Interessen der Patienten sowohl gegenüber dem Staat wie auch gegenüber den Gerichten. Ihre Hauptaktivitäten gehen laut Dekkers in folgende Richtungen:

- Einflussnahme auf gesundheitspolitische Entscheidungen (inkl. Kostendämpfung),
- Einflussnahme auf die Qualität der Versorgung auf regionaler und institutioneller Ebene (inkl. Leitlinienentwicklung, Evaluation und Patientenbefragungen),
- Vertretung von Patientenrechten in der Formulierung und Umsetzung von Gesetzen, bei der Arbeit von Ombudsleuten und gegenüber der Forschung,
- Unterstützung von Selbsthilfegruppen.

In Deutschland, so berichtet Bernhard Güntert, hätten sich bisher Ärzteschaft und Krankenkassen als Stellvertreterorganisationen für die Interessen der Patienten verstanden. Mit Blick auf die Krankenhausplanung reklamierten die Länder traditionellerweise diese Rolle für sich in Gestalt der zuständigen Landesministerien. Inzwischen gäbe es aber eine Reihe von Bestrebungen, zusätzliche Einflussmöglichkeiten für Patienten und Versicherte zu eröffnen. Einige Ländergesetze sähen die Einrichtungen von Ombudspersonen in Krankenhäusern vor. Auch Ärztekammern bemühten sich, diese Funktion zu erfüllen. In einigen wenigen Städten gäbe es unabhängige Patientenberatungsstellen. Deutschland, so Güntert, verfüge auch über ein recht dichtes Netzwerk an Selbsthilfegruppen, deren politischer Einfluss aber eher gering sei. Es gäbe auch Kritiker, die vor einer Bürokratisierung und Professionalisierung der Patienteninteressenvertretung warnen. Die Ärzteschaft sei dabei, in Deutschland ihre Rolle als Interessenvertreter ihrer Patienten einzubüßen, wobei jedoch unklar sei, wer an ihre Stelle treten werde.



### 3. REGULIERTER WETTBEWERB UND VERSICHERTENBETEILIGUNG

Welche Bedeutung hat der Ordnungsrahmen des Gesundheitswesens für die Beteiligungsmöglichkeiten von Bürgern? Gibt es wohlfahrtsstaatliche Typen, auch Finanzierungs-systeme, die für die Entwicklung von bestimmten Formen der Bürgerbeteiligung besonders förderlich sind? Diese und ähnliche Fragen stellten sich wiederholt im Laufe der Konferenz. Eine klare Antwort hierzu wurde nicht formuliert, es gab jedoch einige Hypothesen über mögliche Zusammenhänge.

Hans Sendler, Leiter der Abteilung Gesundheit im nordrhein-westfälischen Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit weist auf die vielfältigen Herausforderungen hin, vor denen die Gesundheitspolitik derzeit steht (vgl. *Abschnitt 1.2.*). Er vertritt die Ansicht, dass Lösungen für die grundsätzlichen strukturellen Fragen – wie z.B. der Finanzierbarkeit des Gesundheitssystems bei Sicherung einer hohen Qualität und Gewährleistung des gleichen Zugangs für alle Bürger vor dem Hintergrund der technischen Entwicklungen einerseits und der Globalisierung und europäischen Integration andererseits – nur gefunden werden können, wenn die Rolle des Bürgers und Patienten und seine Stellung im Gesundheitswesen mitbedacht werden.

David Chinitz berichtet von der Reform des israelischen Gesundheitswesens im Jahre 1995 und deren Auswirkungen auf die Beteiligung von Bürgern (siehe *Abschnitt 3.2.*). Unter Verwendung der idealtypischen Unterscheidung von *exit* und *voice* nach Hirschman kam er zu dem nur augenscheinlich paradoxen Ergebnis, dass eine stärkere wettbewerbliche Binnenstruktur eines primär öffentlich regulierten Gesundheitssystems zu neuen Regulierungserfordernissen führt und beides zusammen eine Stärkung der Beteiligung von Bürgern sowohl durch Wahlrechte als auch durch politische Mitsprache möglich und notwendig macht. Mehr Wahlrechte im Sinne von *exit* – so seine These – stehen in einem komplementären Verhältnis zu mehr politischer Beteiligung im Sinne von *voice*.

Regulierter Wettbewerb als gemischtes Ordnungsmodell – in Deutschland kennt man hierfür den Begriff der solidarischen Wettbewerbsordnung – brauche Bürger, die kompetent sind für Wahlentscheidungen und gleichzeitig bereit und fähig sind, politische Interessen und Beteiligung zu artikulieren. Der Fall Israel, so die Ausführungen von Chinitz, „unterstützt die (...) These, Bürgerbeteiligung (*voice*) und individuelle Wahlfreiheit (*exit*) seien keine alternativen, sondern einander ergänzende Mittel, um den Einfluss der Bürger auf die Gesundheitsversorgung zu garantieren“ (vgl. *S. 64*). Chinitz nennt für Israel eine Vielzahl von Einrichtungen, die in einem stärker wettbewerblich gestalteten System als Beteiligungsforen eingerichtet wurden. Konkret sind dies:

- die Patientenrechtserklärung (*Patient's Rights Law*),
- der nationale Gesundheitsrat (*National Health Council*),
- die Krankenversicherungs-Verwaltungsräte (*Sick Fund Governing Bodies*),
- der staatliche Gesundheits-Ombudsmann (*National Health Ombudsman*) sowie

- die Patientenschutz- und Selbsthilfegruppen unter dem Dach der Verbraucherorganisation für das Gesundheitswesen (*Health Consumer Organization, Zvi*).

*Exit* und *voice* sind nach Chinitz keine sich gegenseitig ausschließenden Steuerungsoptionen der Bürger im Gesundheitswesen. Beide Optionen müssten vielmehr von den politisch Verantwortlichen so gefördert werden, dass sie der Stärkung des inneren Zusammenhalts im System dienen, weil dies nicht automatisch erfolge. Ein Beispiel für die Aktivierung der Bürger im Gesundheitswesen ist für Chinitz die öffentliche Debatte über eine geplante Streichung des Standardleistungskorbs und über mögliche eigene Leistungskörbe der vier konkurrierenden sozialen Krankenversicherungen in Israel. Gerade an diesem Beispiel wird deutlich, dass aus Israel einige Anregungen für eine Reform des deutschen Gesundheitswesens zu gewinnen sind, und zwar nicht nur in Bezug auf Bürgerbeteiligung und Wahlrechte, sondern auch im Hinblick auf einen stärkeren Wettbewerb der Krankenversicherungen im Leistungsbereich.

Geert-Jan Hamilton vertritt die Position, dass der Bedarf an Gesundheitsversorgung das im Rahmen einer Sozialversicherung Bezahlbare unweigerlich übersteigen muss (vgl. *Abschnitt 2.3*). Durch Wegfall des Markt-Preis-Mechanismus entstehe das bekannte Moral-Hazard-Phänomen – die Gefahr, dass Versicherte zu schnell Gesundheitsleistungen in Anspruch nehmen, weil die Kosten auf das Versicherungskollektiv abgewälzt werden können. Für die Anbieter im Gesundheitsbereich könnte ein solches Versicherungssystem ebenfalls ein Anreiz sein, ihren Patienten nicht unbedingt erforderliche Leistungen anzubieten. Auch hier wird das Argument angeführt, der Rechtfertigungszwang für die Leistungserbringung werde geringer, weil die Bezahlung durch Dritte erfolge. Dieses und anderes spricht nach Hamilton dafür, auch im Rahmen europäischer Sozialversicherungen Managed-Care-Elemente zu verstärken.

Eine zweite, von Hamilton historisch begründete These besagt, dass in Europa die Krankenversicherungen die beste Interessenvertretung der Patienten und Versicherten seien, da sie aus sozialen, auf dem Prinzip der Gegenseitigkeit beruhenden Bewegungen entstanden wären und in einigen Ländern heute noch Teil einer solchen Bewegung seien. Hieraus leitet er die Notwendigkeit einer stärkeren Einflussnahme der Versicherungen auf das Versorgungsgeschehen ab. Im Bemühen um Kosteneffektivität der zu erbringenden Leistungen sollten Patienten und Versicherte zu Partnern der Versicherungen werden. Die Versicherten sollten selbstverantwortlich mit ihrer Gesundheit und dem Angebot der Gesundheitsversorgung umgehen und müssten zukünftig die Kosten für weniger aufwendige Leistungen vermehrt selber übernehmen. In diesem Zusammenhang verweist Hamilton auf die Unterstützung der Versicherten und Patienten durch neue Informationstechnologien. Die Qualität der Leistungen wird bei Hamilton nicht gesondert thematisiert.

Zentral ist sein Hinweis, dass Kostendämpfung nicht gegen oder ohne die Patienten und Versicherten möglich sei, – ein weiterer wichtiger Grund, weshalb das Thema Bürgerbeteiligung auf der Tagesordnung der gesundheitspolitischen Reformdiskussion bleiben wird.



Der von Hamilton geäußerten Befürchtung, Patienten würden unter dem Einfluss der Leistungsanbieter und da sie nicht selber für die Kosten aufkommen müssten, vorschnell und nicht immer erforderliche Gesundheitsleistungen in Anspruch nehmen, stehen die Äußerungen von Richard B. Saltman entgegen (vgl. *Abschnitt 2.2.*). Seinen Ausführungen zufolge vermeiden es sogar viele Patienten aus Furcht vor Nebenwirkungen der Behandlung oder vor Komplikationen, einen Arzt aufzusuchen. Er verweist in diesem Zusammenhang auf Studien von Wennberg et al. aus den 80er Jahren, denen zufolge bei ausreichender Aufklärung über die Folgen 90% der Kandidaten für eine Prostatektomie diese so lange wie möglich hinausschieben möchten.<sup>1</sup> Die Nachfrage nach kurativen Leistungen sei nicht zuletzt durch wirksame Gesundheitsförderung und Prävention zu beeinflussen. Im Übrigen sei es ziemlich bedenkenswert, dass die Bürger oft besser über die Qualität der Restaurants in ihrer Region informiert sind, als über die Qualität der Gesundheitsanbieter: „Angesichts der relativen Bedeutung eines guten Essens im Unterschied zu einer gut verlaufenden medizinischen Behandlung oder Operation ist dieser unzulängliche Informationsstand kaum zu rechtfertigen“ (siehe *S. 42*).

Franz Knieps verweist in seinem Statement auf die korporatistische Ordnungskultur als wesentliches Hemmnis für eine stärkere formale Beteiligung von Bürgern im deutschen Gesundheitswesen (siehe *Abschnitt 3.4.*). Korporatismus begrenze die Beteiligung auf große Verbände, während soziale Bewegungen – mit Ausnahme der Gewerkschaften – dagegen wenig Möglichkeiten zur direkten Beteiligung hätten. Die Selbsthilfebewegung sei zwar relativ stark, in ihren Möglichkeiten der Mitsprache aber im Wesentlichen auf informelle Wege angewiesen. Als kennzeichnend für das deutsche Gesundheitswesen sieht er eine weitgehende Freiheit der Bürger bei der Wahl von Versicherungen und Leistungsanbietern, wobei ihnen eine den Professionellen vergleichbare Handlungsautonomie jedoch nicht gewährt sei. Skeptisch beurteilt Knieps die Wirkungen des Wettbewerbs zwischen den einzelnen Krankenversicherungen und Leistungserbringern. Dieser würde Kunden- vor Ergebnisorientierung setzen und dabei zentrale Qualitäts- und Wirtschaftlichkeitsziele außer Acht lassen. Folgende Schritte werden von Knieps als zentrale Entwicklungsaufgaben einer Bürgerorientierung im Gesundheitswesen benannt:

- Eine gesundheitspolitische Neubestimmung der zentralen Versorgungsaufgaben und -ziele des deutschen Gesundheitswesens unter stärkerer Beachtung der Ergebnisse der Public-Health-Forschung;
- eine Neubestimmung der Finanzierung und Bereitstellung von Gesundheitsgütern mit Blick auf gesellschaftliche Versorgungsbedarfe;
- eine Neubestimmung auf die Aufgaben der gesetzlichen Krankenversicherung als Vertreter von Verbraucherinteressen;
- eine Stärkung der Bürger und Patienten durch verbesserte Qualitätsinformationen und Beratung;

---

1 Vgl. hierzu auch die Ausführungen von Mulley aus der Forschergruppe um Wennberg in *Abschnitt 4.2.*

- eine Einbeziehung von Patienteninitiativen und neuen sozialen Bewegungen vor allem in kommunale Entscheidungsgremien und nicht zuletzt
- die Förderung der Selbsthilfebewegung.

#### **4. PATIENTENRÜCKMELDUNGEN ALS BEITRAG ZUR ORGANISATIONSENTWICKLUNG IM GESUNDHEITSWESEN**

Neben dem Kostenargument spricht auch das Qualitätsargument für eine stärkere Einbeziehung der Patienten und Versicherten bzw. der Bürger.

Birgit Weihrauch vom Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit Nordrhein-Westfalens betont beispielsweise, wie wichtig es ist, Transparenz über die Qualität der Leistungen herzustellen (vgl. *Abschnitt 6.6.*). Ein wichtiger Aspekt hierbei sei die Zufriedenheit der Patienten, auch wenn diese sicherlich nicht zur Beurteilung ausreiche. In Nordrhein-Westfalen werde dementsprechend ein institutionenübergreifendes Qualitätsmanagement eingerichtet, wobei auch ein Beschwerdemanagement etabliert werde, da über die systematische Auswertung der Hauptbeschwerden von Patienten wichtige Hinweise für die Weiterentwicklung des Systems zu gewinnen seien.

Gerade dieses letzte Argument wird auch in den Beiträgen von James T. Ziegenfuss und Viktor Pickl deutlich. James T. Ziegenfuss ist Organisationswissenschaftler und hat sich vor allem durch seine Arbeiten zum Beschwerdemanagement – insbesondere zur Idee des Ombudsmanns im Gesundheitswesen – einen Namen gemacht. Ziegenfuss begreift die Funktion eines Patienten-Ombudsmanns als Teil einer umfassenden Bemühung, Führungskräfte von privaten und öffentlichen Organisationen dazu zu ermutigen, ihren Kunden zuzuhören und ihre Beschwerden ernst zu nehmen (siehe *Abschnitt 5.7.*). Ziegenfuss begann 1979, sich mit der Entwicklung von Ombudsmann-Programmen zum Schutz von Patientenrechten zu beschäftigen. Ausgangspunkt war für ihn die Situation in der Versorgung psychisch kranker Menschen, weil hier ganz offenkundig wurde, dass die Versorgungssituation selbst dort, wo offensichtliche Fehler und Versorgungsmängel vorlagen, wenig Rücksicht auf die Patientenbedürfnisse oder ihre Rechte nahm.

Der Ombudsmann erweist sich für Ziegenfuss als ein integraler Bestandteil kundenorientierter Organisationsgestaltung und somit als ein wichtiges Element der modernen Total-Quality-Management-Philosophie. Er trägt zur Qualitätsentwicklung im Gesundheitswesen – speziell in Krankenhäusern – bei, indem er

- als Sprachrohr für Patientenbelange wirkt,
- sich für Qualität, Gleichheit, Gerechtigkeit und offene Problemlösungen einsetzt,
- Informationen für die Organisationsentwicklung liefert und
- ständig daran erinnert, dass es eine perfekte Organisation nicht gibt.

Trotz jahrzehntelanger Erfahrungen mit Ombudsmann-Programmen sind, so Ziegenfuss, Theorie und Praxis in einigen Kernfragen noch deutlich entwicklungsbedürftig:

- Noch zu oft werden Patientenbeschwerden in Sanktionen und Schuldzuweisungen umgesetzt, statt zu einer Suche nach Systemfehlern zu motivieren.
- Als Angestellte der betreffenden Organisationen sehen manche Ombudsleute die notwendige Neutralität und Unabhängigkeit gefährdet.
- Instrumente zur Problemlösung (Konfliktlösung und Vermittlung) sind noch nicht ausgereift.
- Die von den Ombudsleuten gesammelten Daten werden noch zu wenig konstruktiv für die Systemgestaltung genutzt.
- Kosten und Nutzen der Ombudsmann-Funktion müssten belegt und dokumentiert werden.
- Die Arbeit der Ombudsleute wird zu selten mit dem Qualitätsmanagement in Verbindung gebracht.

Die Ausführungen des Wiener Patientenanwalts Viktor Pickl gehen in die gleiche Richtung (siehe *Abschnitt 3.6.*). Den mit den wachsenden Risiken der hochtechnisierten Medizin ebenfalls zunehmenden Behandlungsrisiken für die Patienten kann seiner Ansicht nach durch die Einrichtung von Patientenanwälten entgegengewirkt werden. In den Bereichen Risiko- und Fallmanagement sieht Pickl für Europa einen großen Nachholbedarf. Skandinavische Ombudsleute, britische Health Service Commissioners, Mediatoren in Frankreich und Patientenanwälte in Österreich erfüllen gegenüber dem gesamten Versorgungssystem wesentliche qualitätssteigernde Funktionen, weil sie helfen, Patientenbeschwerden in Systemverbesserungen zu verwandeln.

## **5. PATIENTENORIENTIERTE OPTIMIERUNG KLINISCHER ENTSCHEIDUNGEN**

Aus sozialwissenschaftlicher Sicht lassen sich im Gesundheitswesen drei Ebenen der Bürgerbeteiligung unterscheiden:

- die Ebene der politischen Prioritätensetzung und Mittelallokation (Makroebene),
- die Ebene der Führung und Gestaltung von einzelnen Organisationen (Mesoebene),
- die Ebene der Gestaltung und Erbringung klinischer Leistungen (Mikroebene).

Die große Mehrheit der Konferenzbeiträge zielte auf die Ebene makropolitische Entscheidungen. Der Beitrag von Ziegenfuss bezog sich ausschließlich auf die Mesoebene der Führung und Entwicklung von Organisationen. Hier ist auch der Beitrag von Paeger einzuordnen, der die wichtige Rolle von Patienteninformationen bei der Weiterentwicklung von Organisationen betont (siehe *Abschnitt 4.3.*). Ein besonders beachteter Beitrag, der von Albert Mulley, bezog sich ausschließlich auf die Mikroebene der Arzt-Patienten-Interaktion

(siehe *Abschnitt 4.2*). Er behandelte insbesondere das Problem der Gestaltung und Durchführung klinischer Prozesse, konzentrierte sich also auf das Kerngeschehen in der Gesundheitsversorgung: die Herstellung eines Gesundheitsgewinns für die Patienten.

Mulley macht die grundlegende Frage der Patientenbeteiligung fest an der Qualitätserzeugung im Kerngeschehen der Gesundheitsversorgung. Darüber hinaus beschäftigt er sich mit den Möglichkeiten einer Qualitätsberichterstattung, die Versicherten und Patienten helfen soll, sich auf der Basis verlässlicher Informationen über die Qualität der verschiedenen Anbieter bewusst für oder gegen einzelne Anbieter oder Leistungen zu entscheiden. Intelligente, d.h. bedarfsgerechte, wirksame und wirtschaftliche Nutzung des Gesundheitswesens setze informierte Versicherte und Patienten voraus. Der Informationsbedarf der Versicherten und Patienten bezieht sich hierbei zum einen auf ihre klinische Problemstellung und die verschiedenen Behandlungsoptionen, zum anderen auf die Qualität unterschiedlicher Leistungsanbieter sowie auf Wirksamkeit und Nutzen der angebotenen Leistungen.

Mulley wendet sich gegen eine vergleichende, ergebnisorientierte Qualitätsberichterstattung, weil diese mit zu vielen methodischen und praktischen Problemen verbunden sei. Statt dessen schlägt er zwei Möglichkeiten vor, anhand derer sich Versicherte und Patienten ein Bild von der Qualität der Anbieter machen können:

- Informationen über die Anstrengungen eines Anbieters, die von Anbietern und Patienten gesammelten Erfahrungen hinsichtlich Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit der Leistungserbringung systematisch auszuwerten,
- Informationen über Art und Umfang der Einbeziehung/Mitwirkung der Patienten bei der Entscheidungsfindung in Diagnostik und Therapie (gemeinsame Entscheidungsfindung).

Detaillierter ausgeführt wird von Mulley allerdings nur der zweite Teil seines Vorschlags, das Konzept und die Vorgehensweise der gemeinsamen Entscheidungsfindung als klinische Strategie. Kern des Vorschlags ist die Nutzung moderner Informationstechnologien zur Unterstützung der Entscheidungsfindung bei Ärzten und Patienten sowie eine partnerschaftliche und nicht mehr paternalistische Gestaltung der Arzt-Patienten-Interaktion. Dieses Verfahren ist laut Mulley mittlerweile bei mehr als zehn klinischen Problemstellungen mit folgenden Ergebnissen zum Einsatz gekommen:

- Die Patientenzufriedenheit mit der Behandlung hat generell zugenommen.
- In einigen Einrichtungen ist die Nutzung kostspieliger Verfahren deutlich zurückgegangen.
- Das Vertrauen der Patienten in die Auswahl der geeigneten Behandlung hat sich deutlich erhöht.
- Die Ergebnisse der Behandlung haben sich verbessert.



Mulley hebt ausdrücklich hervor, dass es durch die gemeinsame Entscheidungsfindung zu einer deutlichen Annäherung der tatsächlichen Behandlung an die von den Patienten ausdrücklich bevorzugten Ergebnisse gekommen ist. Will man gewährleisten, dass die Behandlung mit den Wünschen und Erwartungen derer übereinstimmen, die mit den Behandlungsergebnissen leben müssen, dann – so Mulley – ist die gemeinsame Entscheidungsfindung die geeignete Strategie. Während herkömmliche Qualitätsstrategien auf die Qualität der Leistungsprozesse abzielen, gehe es bei dem von Mulley, Wennberg und anderen entwickelten Verfahren um die Qualität der vor Therapiebeginn erforderlichen klinischen Entscheidungsfindung. Notwendige Voraussetzung dafür sei ein partnerschaftliches, kein paternalistisches Verhältnis zwischen Experten und Patienten.

Der Beitrag von Christoph Straub zeigt, dass in Teilen der gesetzlichen Krankenversicherung Deutschlands ein intensiver Diskussionsprozess über die zukünftige Rolle der Versicherten und Patienten eingesetzt hat (vgl. *Abschnitt 4.4*). In Ergänzung zu den „Patientenakten“ sollten zukünftig auch „Patientenberichte“ Teil der Dokumentation des Leistungsgeschehens werden. Anbieter könnten zusätzlich dazu verpflichtet werden, eine Beurteilung ihrer Leistungen durch ihre Patienten einzuholen. Patienten könnten ferner die Entwicklung von Fall- und Krankheitsmanagementkonzepten und deren praktische Realisierung mitwirkend begleiten. Sie sollten routinemäßig in die Zielfindung und Ergebnisbewertung derartiger Fall- und Krankheitsmanagementmodelle einbezogen werden. Endpunkte klinischer Studien sollten auch an den Präferenzen von Patienten, wie z.B. an der Verbesserung der Lebensqualität oder der sozialen, psychischen und physischen Funktionen, orientiert sein. Auch bei der Leitlinienentwicklung sollten Patienten stärker einbezogen werden. Wer aber ist hier der zu beteiligende repräsentative Patient? Straub bemängelt, dass Selbsthilfegruppen bisher ein gesicherter Anspruch auf Finanzierung fehle und die Pharmaindustrie Selbsthilfegruppen „gezielt als Multiplikatoren eigener Interessen“ anspreche. „Es spricht deshalb viel dafür, bei der Entwicklung von Leitlinien nicht ‚professionelle‘ Patienten zu suchen, sondern mit einer spontan zusammengestellten Gruppe aktuell behandelter Patienten zu arbeiten (...)“ (vgl. *S. 122*). Solange zur Information der Patienten und Versicherten noch keine ausgereiften Verfahren zur externen vergleichenden Qualitätsberichterstattung zur Verfügung stünden, sollten ihnen wenigstens „umfassende und leicht verständliche Informationen über Krankheiten und Behandlungsoptionen sowie gezielt Kapazitäts- und Frequenzstatistiken bestimmter Einrichtungen“ (vgl. *S. 125*) zur Verfügung gestellt werden. Straub verweist schließlich auf ein in der Entwicklung begriffenes Verfahren zur Zertifizierung von Krankenhäusern, innerhalb dessen eine Patientenbefragung dokumentieren solle, in welchem Maße und mit welchem Erfolg ein Krankenhaus die Patienten in die Steuerung interner Prozesse einbeziehe.

## 7.2. SCHLUSSFOLGERUNGEN UND EMPFEHLUNGEN

**Bernhard Badura und Henner Schellschmidt**

Welche Empfehlungen an die Akteure im Gesundheitswesen ergeben sich aus den Konferenzergebnissen? Wir sind der Überzeugung, dass Handlungsbedarf hierzulande insbesondere in den folgenden Bereichen besteht:

- Befähigung der Bürger zur Mitarbeit an der Qualitätsentwicklung im Gesundheitswesen und zu seiner intelligenten Nutzung,
- normativer Rahmen von Patientenrechten,
- Beteiligung im Ordnungssystem der Selbstverwaltung,
- Patientenbeteiligung und lokale Demokratie.

### **DIE BEFÄHIGUNG DER BÜRGER ZUR MITARBEIT AN DER QUALITÄTSENTWICKLUNG IM GESUNDHEITSWESEN UND ZU SEINER INTELLIGENTEN NUTZUNG**

Eine der wichtigsten Erkenntnisse der Tagung lässt sich wie folgt resümieren: die Förderung der Patientenbeteiligung ist kein wie auch immer begründeter Selbstzweck. Vielmehr ist sie eine gute Investition, die hilft, das Gesundheitswesen rationaler zu gestalten im Sinne von Wirtschaftlichkeit, Qualität und Bedarfsgerechtigkeit.

Die Konferenzergebnisse zeigen, dass das Potential der Bürger, Versicherten und Patienten zur Qualitätsentwicklung und Effizienzsteigerung hierzulande nicht ausgeschöpft wird.

Wesentliche Bedingungen hierfür sind:

- Informationen,
- Mitwirkungsrechte,
- Dezentralisierung der Entscheidungskompetenzen.

Intelligente, d.h. bedarfsgerechte, zweckmäßige und effiziente Nutzung eines Gesundheitswesens durch seine Bürger, Versicherten und Patienten hängt zunächst einmal ab von den ihnen zur Verfügung stehenden Informationen über

- Gesundheitsförderung, Prävention, Krankheitsursachen, Symptome, Behandlungsmöglichkeiten,
- Angebote und die Qualität der Organisationen, Experten und ihrer Leistungen.

Wenn das Geld der Leistung folgen und die Leistung dort erbracht werden soll, wo sie am wirksamsten und relativ preisgünstig angeboten wird, dann setzt dies einen entsprechenden Informationsstand über die Qualität der Anbieter und Angebote voraus: mit anderen Worten eine verlässliche Qualitätsberichterstattung. Auch die Anbieter – soweit sie von der Qualität ihrer eigenen Leistungen überzeugt sind – müssten daran interessiert sein. So brauchen beispielsweise auch Hausärzte zur rationalen Beratung und Überweisungsentscheidung Informationen über die Qualität der Leistungsangebote in ihrer Nachbarschaft.

Neben zugänglichen, verlässlichen und verständlichen Informationen sind Mitwirkungsrechte eine zweite wesentliche Bedingung für eine Effizienz- und Qualitätssteigerung durch Bürgerbeteiligung, und zwar Mitwirkung

- in Form partnerschaftlicher Arzt-Patienten-Interaktion,
- in Form von Teilnahme am Design von Leistungen (Leitlinienentwicklung) und an der Organisationsentwicklung einzelner Einrichtungen sowie schließlich
- in Form von Teilnahme an gesundheitspolitischen Entscheidungen.

Eine dritte Voraussetzung liegt in der Dezentralisierung von Entscheidungskompetenzen, d.h. in ihrer zumindest teilweisen Verlagerung von der zentralstaatlichen auf die regionale/lokale Ebene. Bürger sollten bei der Bedarfsfestlegung vor Ort und bei der Entwicklung von Versorgungsnetzen zur Befriedigung des festgelegten Bedarfs mitwirken können. Dies ist jedoch nur möglich, wenn die Entscheidungskompetenz dazu auch auf lokaler Ebene liegt und den Bürgern dort Mitentscheidungsrechte eingeräumt werden.

## **CHARTA ALS NORMATIVER RAHMEN VON PATIENTENRECHTEN**

In der Bundesrepublik sollte weiter an einem normativen Rahmen von Patientenrechten gearbeitet werden, aufbauend auf dem mittlerweile erzielten Konsens im Dokument „Patientenrechte in Deutschland heute“. Dieses schafft einen Überblick über den gegenwärtigen Stand der Patientenrechte in Deutschland und kann die Grundlage für die Diskussion über notwendige Weiterentwicklungen bilden.

Es gibt in Deutschland zwar relativ gut ausgebildete Patientenrechte, diese sind aber Inhalt der unterschiedlichsten Gesetzgebungen bzw. richterlichen Entscheidungen. Insbesondere die individuellen Rechte der Bürger bzw. Patienten sind hoch entwickelt, kollektive Rechte hingegen fehlen weitgehend. Das bestehende Rechtssprechungsrecht ist ausschließlich reaktiv, d.h. es regelt z.B. Schadensersatzansprüche im bereits eingetretenen Schadensfall. Die Bedeutung von Patientenbeteiligung hingegen ist präventiv, d.h. sie soll das Eintreten von Schäden vorab verhindern. Die Etablierung einer Patientencharta könnte den Abschluss der reaktiven Diskussion bedeuten. Der danach erforderliche Schritt wäre die Weiterentwicklung der institutionalisierten Patientenbeteiligung.

Zur Vermeidung der in anderen Ländern gemachten negativen Erfahrungen mit Patientenrechts-Chartas ist allerdings darauf zu achten, dass die weitere Diskussion auf einer breiten Basis erfolgt, die die Politik, alle beteiligten Berufsgruppen und selbstverständlich möglichst umfassend bereits vorhandene Patienten-, Versicherten- und Bürgervertretungen einbezieht. Darüber hinaus ist dafür Sorge zu tragen, dass eine Charta sich nicht in Meinungsäußerungen und guten Absichten erschöpft, sondern einklagbares Recht enthält.

## **BETEILIGUNG IM ORDNUNGSSYSTEM DER SELBSTVERWALTUNG**

Im Unterschied sowohl zu staatlichen Versorgungssystemen wie auch zu vorwiegend wettbewerblichen Systemen stellt sich für Deutschland die Frage, wie das Prinzip der Selbstverwaltung für eine stärkere Beteiligung von Bürgern, Versicherten und Patienten angepasst und eventuell auch genutzt werden kann. Selbstverwaltung als Ordnungssystem bezieht sich sowohl auf die innere Organisation von Kassen und Leistungserbringern als auch auf die verbandliche Regulierungsidee der Gemeinsamen Selbstverwaltung. Das Regulierungsprinzip des Korporatismus erschwert die Frage nach den richtigen Akteuren und ihren notwendigen Kompetenzen im Dienste einer stärkeren Einbeziehung von Bürgern, Versicherten und Patienten. Die auf der Tagung vertretenen Positionen – sowohl die grundsätzlichen Überlegungen von Saltman und Chinitz als auch die Beispiele aus den verwandten Systemen Österreichs und der Niederlande – zeigen, wie eine sinnvolle Kombination von mehr Wahlrechten und gleichzeitig aktiver öffentlicher Unterstützung von beteiligungsfähigen Institutionen (Patientenanwalt, Verbraucherschutzorganisationen) aussehen könnte. Wahlrechte der Patienten zusammen mit mehr Gestaltungsrechten der Kassen in der Versorgungsorganisation könnten zu einer Aktivierung der Kassen als Selbstverwaltungsorganisationen der Versicherten führen. Diese könnten zugleich durch unabhängige und öffentlich verantwortete Patientenschutzeinrichtungen (Patientenanwaltschaft, Verbraucherschutzorganisationen) in ihrem Wirken extern begleitet werden. Die Steuerungskultur der gemeinsamen Selbstverwaltung könnte durch eine neue Kraft gestärkt werden, die Patienten auf der Meso- und der Makroebene der Gesundheitssystemgestaltung vertritt. Diese könnte zum Beispiel aus Patientenschutzorganisationen heraus entstehen. Wettbewerb und mehr Gestaltungsoptionen im Verhältnis zwischen Leistungserbringern und Kassen würden zugleich auf der Mikroebene zu einem Mehr an Beteiligung und Patientenorientierung führen und letztlich dazu beitragen, dass Versicherte ein Mehr an Einfluss auf eine von ihnen gewollte Versorgungsorganisation erhalten.

## **PATIENTENVERTRETUNGEN UND LOKALE DEMOKRATIE**

Ein wichtiger Hinweis aus der Debatte um die verschiedenen Rollen der Bürger, Versicherten und Patienten ist der, dass für jede dieser Rollen die geeignete Vertretungsform zu finden



ist. Anders gesagt heißt das aber auch, dass bestehende Organisationen nur die Interessen derjenigen vertreten können, die sie repräsentieren. Kassen beispielsweise sind Vertretungen von Versicherteninteressen, und damit keinesfalls automatisch auch der Bürger oder Patienten. In gleicher Weise gelten auch für bestehende Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen Begrenzungen. Auch die Berufsgruppen können, selbst bei hohem Berufsethos, nur begrenzt die Interessen ihrer Patienten vertreten. Eine allgemeine, in der Bevölkerung breit verwurzelte Patientenvertretung fehlt. Hier bieten möglicherweise die Niederlande ein Beispiel, welches genau zu studieren sich lohnt.

Aufgabe der Politik wäre es, einerseits durch strukturelle Voraussetzungen die Attraktivität des Engagements zu erhöhen, d.h. den Patientenvertretungen müssten reale Mitwirkungs- und Mitgestaltungsmöglichkeiten eingeräumt werden, damit das nötige Engagement als lohnend empfunden wird. Andererseits müssten mittels finanzieller Förderung Kristallisationspunkte zur Bildung einer bundesweiten Patientenvertretung geschaffen werden. Aus bestehenden Initiativen heraus und durch Vernetzung regionaler Vertretungen könnte somit langfristig eine qualifizierte, legitimierte und unabhängige Struktur entstehen.

Ein weiterer möglicher Lösungsweg liegt in der Stärkung der lokalen Demokratie. Neben den großen Repräsentativorganen, den Parlamenten, die den Bürger in seiner Gesamtheit vertreten, also unabhängig von jeweils rollenspezifischen Interessen bzw. diese übergreifend, bietet sich die Etablierung problem- und wohnortnaher Vertretungsformen an.

Es sollten verstärkt Aufgaben auf die Regional- und Lokalebene delegiert werden. Besonders durch eine Verlagerung auf die Kommunen wären Bürger- und Patientenrechte wirksamer umzusetzen und zu verhandeln. Dabei bieten insbesondere Großbritannien und Finnland Beispiele, aus denen – auch im Hinblick auf die Vermeidung negativer Erfahrungen – gelernt werden sollte.

**ANHANG**



# 8.1. PROGRAMM DER TAGUNG

## **CITIZEN PARTICIPATION – A CHALLENGE TO DIFFERENT HEALTH CARE SYSTEMS**

(Bürgerbeteiligung – eine Herausforderung an die verschiedenen Gesundheitssysteme)

### **DONNERSTAG, 4. FEBRUAR 1999**

**Vorsitz:** Dr. Henner Schellschmidt, Universität Bielefeld

#### **10.00 – 11.00 ERÖFFNUNG**

- Christa Nickels, Bundesministerium für Gesundheit
- Dr. Mikko A. Viononen, WHO-Regionalbüro für Europa
- Dr. Hans Sendler, Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit, Nordrhein-Westfalen
- Prof. Dr. Bernhard Badura, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld

#### **11.00 – 11.45 NEUE VERANTWORTLICHKEITSMUSTER IN GESUNDHEITSSYSTEMEN: WELCHE ROLLE SPIELT DER PATIENT?**

**Vortrag:** Prof. Dr. Richard Saltman

#### **11.45 – 12.30 KRANKENVERSICHERUNGEN – WETTBEWERBER UND/ODER VERBRAUCHERVERTRETER?**

**Vortrag:** Geert-Jan Hamilton

#### **12.30 – 14.00 Mittagessen**

#### **14.00 – 16.00 PODIUM I: BÜRGERBETEILIGUNG IM GESUNDHEITSWESEN – GRUNDIDEEN, KONZEPTE UND RECHTLICHE RAHMENBEDINGUNGEN**

**Moderator:** Dr. Mikko A. Viononen

**Teilnehmer:** Dr. David Chinitz  
Prof. Dr. Dieter Hart  
Franz Knieps  
Dr. Loes Markenstein  
Prof. Dr. Viktor Pickl

#### **16.00 – 16.40 Kaffeepause**

**16.40 – 17.00 QUALITÄTSENTWICKLUNG IM GESUNDHEITSWESEN –  
DIE ROLLE DES PATIENTEN**

**Vortrag:** Dr. Albert Mulley

**17.00 – 19.00 PODIUM II: QUALITÄT DER  
GESUNDHEITSVERSORGUNG, TRANSPARENZ  
UND PATIENTENBETEILIGUNG**

**Moderator:** Prof. Dr. Bernhard Badura

**Teilnehmer:** Dr. Albert Mulley  
Axel Paeger, MD, MBA, MBI  
Dr. Christoph Straub  
Barrie Taylor, RA

**19.00 – 22.00 EMPFANG IM DEUTSCHEN MUSEUM BONN**

**Begrüßung:** Dr. Hermann Schulte-Sasse, Bundesministerium für Gesundheit

**FREITAG, 5. FEBRUAR 1999**

**Vorsitz:** Dr. Margot Falker, Bundesministerium für Gesundheit

**8.30 – 9.15 EMPOWERMENT / STÄRKUNG DES EINFLUSSES  
VON PATIENTEN, VERBRAUCHERN UND BÜRGERN:  
DIE EFFEKTIVITÄT POLITISCHER INSTRUMENTE**

**Vortrag:** Dr. Angela Coulter

**9.15 – 11.00 PODIUM III: ORGANISATION UND LEGITIMITÄT  
VON PATIENTENVERTRETUNGEN**

**Moderator:** Prof. Dr. Michael Calnan

**Teilnehmer:** Chris Dabbs  
Fons Dekkers  
Prof. Dr. Bernhard Güntert  
Prof. Dr. Raimo Lahti  
Prof. Dr. James T. Ziegenfuss

**11.00 – 11.30 Kaffeepause**

**11.30 – 13.00 PODIUM IV: RESÜMEE**

**Moderator:** Prof. Dr. Lawrence Nestman

**Teilnehmer:** Dr. Angela Coulter  
Dr. Piotr Mierzewski  
Dr. Hermann Schulte-Sasse  
Dr. Mikko A. Viononen  
Dr. Birgit Weihrauch



## 8.2. TEILNEHMER DER TAGUNG

Die nachfolgende Teilnehmerliste wurde auf der Grundlage der Anmeldungen erstellt. Trotz des Bemühens um weitestgehende Vollständigkeit kann nicht sichergestellt werden, dass alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Tagung aufgeführt sind.

Andersen, Tina, WHO-Regionalbüro für Europa,  
Scherfigsvej 8, 2100 Kopenhagen, Dänemark

Arnjótsdóttir, Ragnhildur, Ministry of Health and Social Security,  
Laugavegur 116, 150 IS-Reykjavik, Island

Aufderheide, Enno, DLR-PT, Südstraße 125, 53175 Bonn

Badura, Prof. Dr. Bernhard, Fakultät für Gesundheitswissenschaften,  
Universität Bielefeld, Postfach 100 131, 33501 Bielefeld

Bahlo, Ekkehard, Deutscher Patientenverband, Martin-Luther-Str. 28, 64658 Fürth/Odw.

Barth, Sonja, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld,  
Postfach 100 131, 33501 Bielefeld

Bartz, Gisela, Notgemeinschaft Medizingeschädigter NRW e.V.,  
Ulmenallee 15, 41540 Dormagen

Blümcke, Karen, Bildung und Vernetzung, Buchenstr. 47, 42283 Wuppertal

Boroch, Dr. Wilfried, KV Westfalen-Lippe, Robert-Schimrigk-Str. 4-6, 44127 Dortmund

Bosch, Merte, Hartmannbund, Godesberger Allee 54, 53175 Bonn

Böttger, Dr. Barbara, Hessische Landesvertretung, Kurt-Schumacher-Str. 2-4, 53113 Bonn

Bremen, Klaus, Paritätischer Wohlfahrtsverband NRW e.V., Loker Str. 7, 42283 Wuppertal

Brogiene, Daiva, Ministry of Health, Gedimino av. 27, 2600 Vilnius, Litauen

Bruns, Johannes, VdAK/AEV, Frankfurter Str. 84, 53771 Siegburg

Bumstead, Chris, Springfield University Hospital,  
61 Glenburnie Road, London SW17 7DJ, Großbritannien

Herr Butz , Bundesärztekammer, Herbert-Lewin-Str. 1, 50931 Köln

Calnan, Prof. Dr. Michael, University of Kent , Centre for Health Services Studies,  
George Allen Wing, CT2 7NF Canterbury, Kent, Großbritannien

Chinitz, Dr. David, Department of Health Policy & Management, Braun Hebrew  
University-Hadassah School of Public Health and Community Medicine,  
P.O. Box 12272, 91120 Jerusalem, Israel

Coulter, Dr. Angela, King's Fund, 11–13 Cavendish Square, W1M 0AN London,  
Großbritannien

Dabbs, Chris, School for Social Entrepreneurs,  
c/o, 62 Montonfields Road, Eccles, M 30 8AW Manchester, Großbritannien

Dekkers, Fons, Federation of Patients and Consumers Organization in the Netherland,  
P.O. Box 1539, 3500 BM Utrecht, Niederlande

Dewein, Peter, Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie,  
Karlstr. 21, 60329 Frankfurt/Main

Dietz, Ulrich, Bundesministerium für Gesundheit, Am Probsthof 78a, 53108 Bonn

Demmer, Dr. Hildegard, BKK-Bundesverband, Kronprinzenstraße 6, 42128 Essen

Dreher, Jürgen, Landesärztekammer Baden-Württemberg,  
Jahnstr. 40, 70597 Stuttgart

Eggers, Heike, Kassenärztliche Bundesvereinigung, Herbert-Lewin-Str. 3, 50932 Köln

Fälker, Dr. Margot, Bundesministerium für Gesundheit, Am Probsthof 78a, 53121 Bonn

Feldhoff, Dr. Karl-Heinz, Gesundheitsamt Kreis Heinsberg,  
Valkenburger Str. 45, 52525 Heinsberg

Fontaine, Johann, Behörde für Arbeit, Gesundheit und Soziales,  
Tesdaufstr. 8, 20148 Hamburg

Fotaki, Marianna, Ministry of Labour of the Russian Federation,  
Zemlianoyval 34, 103064 Moscow, Russland

Gehring, Dr. Stefanie, DLR-PT, Südstraße 125, 53175 Bonn



Gibis, Dr. Bernhard, Kassenärztliche Bundesvereinigung,  
Herbert-Lewin-Straße 3, 50931 Köln

Gobrecht, Jens, Bundesministerium für Gesundheit, Am Propsthof 78 a, 53121 Bonn

Göpel, Prof. Dr. Eberhard, Fachhochschule Magdeburg, 39114 Magdeburg

Graf von Stillfried, Dr. Dominik, Kassenärztliche Bundesvereinigung,  
Herbert-Lewin-Straße 3, 50931 Köln

Gröne, Oliver, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld,  
Postfach 100 131, 33501 Bielefeld

Güntert, Prof. Dr. Bernhard, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität  
Bielefeld, Postfach 100 131, 33501 Bielefeld

Gutt, Rüdiger, Techniker-Krankenkasse, Landesvertretung NRW,  
Wagnerstr. 2, 40212 Düsseldorf

Haberland, Dr. Regina, Bezirksregierung Düsseldorf,  
Fischerstr. 10, 40477 Düsseldorf

Hackenberg, Dr. Frank, VdAK/AEV, Frankfurter Str. 84, 53721 Siegburg

Haehle, Doris Isabelle, VdK, Wurzerstr. 2-4, 53175 Bonn

Hamilton, Geert-Jan, Association Internationale de la Mutualité (AIM),  
Rue d'Arlon 50, 1000 Brüssel, Belgien

Hart, Prof. Dr. Dieter, Fachbereich Rechtswissenschaft, Universität Bremen,  
Postfach 330 440, 28334 Bremen

Hass, Maria, Deutsche ILCO e.V., Bundesverband, Hörnstieg 1, 52074 Aachen

Hatzack, Alice, Bundesministerium für Gesundheit, Am Propsthof 78a, 53108 Bonn

Hildebrandt, Dr. Helmut, Hildebrandt GesundheitsConsult GmbH, Borsteler Chaussee 53,  
22453 Hamburg

Hohmann, Dr. Jürgen, GTZ, c/o AOK Bundesverband, Kortrijker Str. 1, 53177 Bonn

Hölling, Günter, Gesundheitsladen Bielefeld e.V., Mellerstraße 46, 33613 Bielefeld

Hungeling, Germanus, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld,  
Postfach 100131, 33501 Bielefeld

Imhoff-Sasse, Susanne, Dt. Apotheker-Zeitung, Heussallee 2–10, 53113 Bonn

Isenberg, Thomas, Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände e.V., Heilsbachstr. 20,  
53123 Bonn

Kaufhold, Ralph, Institut der Deutschen Zahnärzte, Universitätsstr. 71-73, 50931 Köln

Kiewel, Angelika, IKK-Bundesverband, TechnologiePark, 51429 Bergisch Gladbach

Klitzsch, Dr. Wolfgang, Ärztekammer Nordrhein, Teerstegenstr. 31, 40474 Düsseldorf

Knieps, Franz, AOK Bundesverband, Kortrijker Str. 1, 53177 Bonn

Koch, Klaus, Freier Journalist, Am Rheindorfer Bach 18, 50321 Brühl

Kolkmann, Prof. Dr. Friedrich-Wilhelm, Landesärztekammer Baden-Württemberg,  
„Jahnstr. 40, 70597 Stuttgart

Koring, Dr. Hans-Dieter, Techniker-Krankenkasse, Bramfelder Str. 140, 22305 Hamburg

Kristensen, Marianne, Nordic Council of Ministers, Store Strandstraede 18 – P.B.3043,  
1255 Kopenhagen K, Dänemark

Kücking-Kipshoven, Dr. Monika, VdAK/AEV, Frankfurter Str. 84, 53721 Siegburg

Kucytowska, Dr. M. , Wojewodzki zespól metodyczny opieki zdrowotnej,  
Ul. Dworcowa 17, 40012 Katowice, Polen

Kuhn, Heike, Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information,  
Weißhausstr. 27, 50939 Köln

Lahti, Prof. Dr. Raimo, Faculty of Law University of Helsinki,  
P.O. Box 4 (Yliopistonkatu 3), 00014 Helsinki, Finnland

Lankes, Dieter, Hans-Böckler-Stiftung, Bertha-von-Suttner Platz 1, 40227 Düsseldorf

Lauxen, Sabine, Bundesministerium für Gesundheit, Am Propsthof 78 a, 53121 Bonn

Lehmann, Harald, Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung,  
Ostmerheimer Str. 220, 51109 Köln



- Leutloff-Simons, Ute, NAV-Virchowbund, Belfortstr. 9, 50668 Köln
- Linke, Ulf, Reichsbund, Beethovenallee 50-68, 53173 Bonn
- Luithlen, Dr. Eberhard, Bundesministerium für Gesundheit, Am Propsthof 78a, 53121 Bonn
- Maienborn, Angela, Ärztekammer Westfalen-Lippe, Kaiser-Wilhelm-Straße 4-6, 48145 Münster
- Markenstein, Dr. Loes F., University of Utrecht, Molengraaff Institute for Private Law, Health Law Section, Nobelstraat 2a, 3512 EN Utrecht, Niederlande
- Mattenklotz, Karl-Rudolf, Apothekerkammer Nordrhein, Poststr. 4, 40213 Düsseldorf
- Matzat, Jürgen, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Universität Gießen, Friedrichstr. 33, 35392 Gießen
- Meier, Dr. Edith, KV Nordrhein, Emanuel-Leutze-Str. 8, 40547 Düsseldorf
- Meister, Peter, Europäischer Verbraucherverband für Naturmedizin, Beckweg 18, 58313 Herdecke
- Mezger, Dr. Erika, Hans-Böckler-Stiftung, Bertha-von-Suttner Platz 3, 40227 Düsseldorf
- Micha, Josef, GUVV, Salzmannstr. 156, 48159 Münster
- Mierzewski, Dr. Piotr, Health Policy Division, Directorate of Social and Economic Affairs, Council of Europe, Place Lenotre, 67075 Strasbourg Cedex, Frankreich
- Milewa, Timothy, University of Kent, George Allen Wing, Canterbury, Kent CT2 7NE, Großbritannien
- Montgomery, Dr. Frank-Ulrich, Ärztekammer Hamburg, Humboldtstr. 56, 22083 Hamburg
- Moroff, Jürgen, Unabhängige Patientenberatung, Schwachhauser Heerstr. 34, 28209 Bremen
- Müller, Dr. Joachim, Bundesministerium für Gesundheit, Am Propsthof 78 a, 53121 Bonn

Mulley, Dr. Albert G., Massachusetts General Hospital, Medical Practices Evaluation  
Center 50 Staniford Street, 9th floor, Boston MA 02114, USA

Nestman, Prof. Dr. Lawrence, Health Management Consultant, WHO-Regionalbüro für  
Europa, Scherfigsvej 8, 2100 Kopenhagen, Dänemark

Neumann, Dr. Thomas, Bundesministerium für Gesundheit, Am Propsthof 78 a,  
53121 Bonn

Nickels, Christa, Staatssekretärin im Bundesministerium für Gesundheit,  
Am Probsthof 78a, 53121 Bonn

Niemeyer, Werner, Bendenweg 4, 53347 Alfter

Ost, Sonja, Redaktionsbüro Rainer Vollmer, Rheinweg 31, 51113 Bonn

Paeger, Axel, Asklepios Kliniken GmbH, Deutsche Gesellschaft der Ärzteschaft für  
Qualitätsmanagement e.V., Schillerstr. 45, 35440 Linden

Parr, Detlef, Deutscher Bundestag, Ausschuss für Gesundheit, Platz der Republik 1,  
11011 Berlin

Paslack, Dieter, Gesellschaft für Innovation und Technologietransfer Biomedizin mbH,  
Kaiserstr. 15, 32545 Bad Oeynhausen

Paul-Bauer, Edeltraud, PatientInnenstelle im Gesundheitsladen Bremen,  
Braunschweiger Str. 53b, 28205 Bremen

Perlebach, Dr. Edith, HVBG, Alte Heerstr. 111, 53754 Sankt Augustin

Pfaff, Prof. Dr. Holger, Medizinische Grundlagen, Universität zu Köln, 50924 Köln

Pickl, Prof. Dr. Viktor, Wiener Patientenanwaltschaft, Dominikanerbastei 6,  
1010 Wien, Österreich

Quellet, Barbara, Health Canada, Room 0911B1, Brooke Claxton Building, Tunney's  
Pasture, Ottawa, Ontario, K1A 0K9, Kanada

Ramrath, Claudia, BAG der PatientInnenstellen im Gesundheitsladen München e.V.,  
Auenstr. 31, 80469 München

Rau, Ferdinand, Bundesministerium für Gesundheit, Am Propsthof 78 a, 53121 Bonn



Rehberg, Jörg, Kassenärztliche Bundesvereinigung, Herbert-Lewin-Str. 3, 50932 Köln

Reichel, Cornelia, Medizinische Hochschule Hannover, Abt. Epidemiologie,  
Sozialmedizin und Gesundheitssystemgestaltung, 30623 Hannover  
Rupprecht, Christoph, Deutscher Bundestag, Ausschuss für Gesundheit,  
Platz der Republik 1, 11011 Berlin

Ryll, Dr. Andreas, Europa-Universität Viadrina, Wirtschaftswissenschaftliche Fakultät,  
Postfach 776, 15207 Frankfurt (Oder)

Saal, Anke, Thüringer Ministerium für Soziales und Gesundheit,  
Werner-Seelenbinder-Str. 6, 99096 Erfurt

Salice-Stephan, Katharina, Redaktionsbüro, Melchiorstr. 29, 50670 Köln

Saltman, Prof. Dr. Richard B., Department of Health Policy and Management, Rollins  
School of Public Health, Emory University, 1518 Clifton Road,  
N.E., Atlanta, Georgia 30322, USA

Schaaber, Jörg, BuKo Pharmakampagne, August-Bebel-Str. 62, 33602 Bielefeld

Schellschmidt, Dr. Henner, Nordrhein-Westfälischer Forschungsverbund Public Health,  
Universität Bielefeld, Postfach 100131, 33501 Bielefeld

Schmedders, Mechtild, Haussdorfstr. 313, 53129 Bonn

Schmidt-Garrecht, Elfi, Vertretung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung am  
Regierungssitz, Reinhardtstr. 43, 10117 Berlin

Schnabel, Meik, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld,  
Postfach 100 131, 33501 Bielefeld

Schröer, Dr. A., BKK-Bundesverband, Kronprinzenstraße 6, 42128 Essen

Schulte-Sasse, Dr. Hermann, Bundesministerium für Gesundheit, Am Probsthof 78a,  
53121 Bonn

Schwald, Michael, Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie,  
Frauen und Gesundheit, Winzererstr. 9, 80797 München

Sendler, Dr. Hans, Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit NRW,  
Fürstenwall 25, 40190 Düsseldorf

- Siering, Ulrich, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld,  
Postfach 100 131, 33501 Bielefeld
- Spelsberg, Angela, Tumorzentrum Aachen, Pauwelsstr. 30, 52074 Aachen
- Stobrawa, Franz E., Bundesärztekammer, Herbert-Lewin-Str. 1, 50931 Köln
- Straub, Dr. Christoph, Verband der Angestellten-Krankenkassen, Frankfurter Str. 84,  
53721 Siegburg
- Strippel, Dr. Harald, Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen,  
Postfach, 45116 Essen
- Taylor, Barrie, Community Health Councils Development Association, 254 Ashmore Road,  
London W9 3DD, Großbritannien
- Teichmann, Susanne, Gervinusstr. 48, 45144 Essen
- Thiele, Dr. Wilhelm, Behörde für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Tesdorpfstr. 8,  
20148 Hamburg
- Thomeczek, Dr., Ärztl. Zentralstelle Qualitätssicherung, Herbert-Lewin-Str. 1, 50931 Köln
- Toellner-Bauer, Med. Einrichtungen der Universität Köln, Joseph-Stelzmann-Str. 6,  
50524 Köln
- Tophoven, Dr. Christian, Kassenärztliche Bundesvereinigung, Herbert-Lewin-Str. 3,  
50932 Köln
- v. d. Knesebeck, Dr. Olaf, Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft, Forschung und  
Technologie, Heinemannstraße 2, 53175 Bonn
- Vienonen, Dr. Mikko A., Regional Advisor on Health Services Management,  
WHO-Regionalbüro für Europa, Scherfigsvej 8, 2100 Kopenhagen, Dänemark
- Volf, Dr. Jaroslav, Regional Institute of Hygiene, Partyzabnsk nam. 7, 72892 Ostrava 1,  
Tschechische Republik
- Weber, Christian, Verband der privaten Krankenversicherungen, Postfach 511040,  
50946 Köln
- Weihrauch, Dr. Birgit, Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit NRW,  
Fürstenwall 25, 40190 Düsseldorf

Welteke, Dr. Rudolf, Landesinstitut für den öffentlichen Gesundheitsdienst (LÖGD),  
Westerfeldstr. 37, 33611 Bielefeld

Wenzel, Gerd, Ärztekammer Bremen, Schwachhauser Heerstr. 30, 28209 Bremen

Wildner, Dr. Manfred, Bayerischer Forschungsverbund Public Health – Öffentliche  
Gesundheit, Tegernseer Landstraße 243, 81549 München

Wilking, Peter, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld,  
Postfach 100 131, 33501 Bielefeld

Wodarg, Dr. Wolfgang, Deutscher Bundestag, Ausschuss für Gesundheit,  
Platz der Republik 1, 11011 Berlin

Wohlfahrt, Norbert, FESA – Institut für Forschung und Entwicklung der sozialen  
Arbeit e.V., Immanuel-Kant-Str. 18–20, 44803 Bochum

Wolters, Dr. Dr. Paul, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld,  
Postfach 100 131, 33501 Bielefeld

Zamora, Pablo, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld,  
Postfach 100 131, 33501 Bielefeld

Ziegenfuss, Prof. Dr. James T., Pennsylvania State University, School of Public Affairs,  
777 E Harrisburg Pike, Middletown, PA 17057 4898, USA

Ziegenhagen, Dieter, DKV-AG, Aachener Str. 300, 50933 Köln

Zimmermann, Peter, Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke, Beckweg 4, 58313 Herdecke

**In der Fachheftreihe „Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung“  
sind bereits erschienen:**

**Band 1 – *Standardisierung von Fragestellungen zum Rauchen***

Ein Beitrag zur Qualitätssicherung in der Präventionsforschung von Klaus Riemann und Uwe Gerber im Auftrag der BZgA.

Bestellnr.: 60 600 000

**Band 2 – *Geschlechtsbezogene Suchtprävention***

Praxisansätze, Theorieentwicklung, Definitionen.

Abschlussbericht eines Forschungsprojekts von Peter Franzkowiak, Cornelia Helfferich und Eva Weise im Auftrag der BZgA.

Bestellnr.: 60 602 000

**Band 3 – *Gesundheit von Kindern***

Epidemiologische Grundlagen. Eine Expertentagung der BZgA.

Bestellnr.: 60 603 000

**Band 4 – *Prävention durch Angst?***

Stand der Furchtappellforschung. Eine Expertise von Jürgen Barth und Jürgen Bengel im Auftrag der BZgA.

Bestellnr.: 60 604 000

**Band 5 – *Prävention des Ecstasykonsums***

Empirische Forschungsergebnisse und Leitlinien. Dokumentation eines Statusseminars der BZgA vom 15. bis 17. September 1997 in Bad Honnef.

Bestellnr.: 60 605 000

**Band 6 – *Was erhält Menschen gesund?***

Antonovskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert. Eine

Expertise von Jürgen Bengel, Regine Strittmatter und Hildegard Willmann im Auftrag der BZgA.

Bestellnr.: 60 606 000

**Band 7 – *Starke Kinder brauchen starke Eltern***

Familienbezogene Suchtprävention – Konzepte und Praxisbeispiele.

Bestellnr.: 60 607 000

**Band 8 – *Evaluation – ein Instrument zur Qualitätssicherung in der  
Gesundheitsförderung***

Eine Expertise von Gerhard Christiansen, Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, im Auftrag der Europäischen Kommission.

Bestellnr.: 60 608 000

**Band 9 – *Die Herausforderung annehmen***

Aufklärungsarbeit zur Organspende im europäischen Vergleich

Eine Expertise im Auftrag der BZgA und Ergebnisse eines internationalen Expertenworkshops vom 2. bis 3. November 1998 in Bonn

Bestellnr.: 60 609 000



**Bundeszentrale  
für  
gesundheitliche  
Aufklärung**

**ISBN 3-933191-39-4**

**ISSN 1439-7951**