Germanus Hungeling

# Patientenrechte und Politische Teilhabe

Seit einigen Jahren gibt es sowohl international als auch in der Bundesrepublik eine zunehmende Diskussion um den Stand der Patientenrechte und -beteiligung. Entstanden ist diese Diskussion aus der sich verschärfenden finanziellen Situation der unterschiedlichen Gesundheitssysteme, aus Ansätzen zur Erhöhung der Qualität und aus einer allgemeinen Unzufriedenheit mit der Anbieterdominanz im Gesundheitswesen.

Hervorzuheben sind:

- die Empfehlungen des Sachverständigenrats für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (SVRKAiG 1992);
- die Amsterdamer Patientenrechtsdeklaration der WHO (WHO-Regional Office for Europe 1995);
- der Aufbau des *European Network on Patient Empowerment* (WHO-Regional Office for Europe 1997);
- die Koalitionsvereinbarung der nordrhein-westfälischen Landesregierung zur »Bürgerorientierung des Gesundheitswesens«, aus der ein Gutachten (Badura/Hart/Schellschmidt 1999) sowie ein Modellprojekt in Kooperation mit Ärzteschaft, Kassen, öffentlichem Gesundheitsdienst, Verbraucherzentrale und Patientenläden auf Landesebene entstanden;
- die Erklärung über die Neubestimmung und Sicherung von Patientenrechten der europäischen Gesundheitsminister (Council of Europe 1996);
- der Beschluß der Gesundheitsministerkonferenz zu Defiziten bei der Gewährleistung des Patientenschutzes in Deutschland und entsprechenden Handlungsnotwendigkeiten (GMK 1996);
- die Hamburger Tagung »Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa« (Kranich/Böcken 1997);
- der Beschluß der Gesundheitsministerkonferenz zur Einrichtung einer Arbeitsgruppe mit dem Ziel der Erarbeitung einer Patientenrechtscharta (AGLMB 1997);
- die Einsetzung der »President's Advisory Commission on Consumer Protection and Quality in the Health Care Industry« (Advisory Commission 1998);
- die Tagung »Citizen Participation« im Februar 1999 in Bonn (Badura/Schellschmidt/Hungeling 1999).

Auch in der Begründung zum Entwurf eines Gesetzes zur Reform der gesetzlichen Krankenversicherung ab dem Jahr 2000 (GKV-Gesundheitsreform 2000) wird auf die Erhöhung der Patientenbeteiligung abgehoben. Ansätze dazu finden sich in den Paragraphen 20, Abs. 4 (Förderung von Selbsthilfe) und 65 b (Förderung von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung).

## *1. Recht auf Gesundheit – Recht über die eigene Gesundheit*

»Der Staat schuldet allen seinen Bürgern einen gesicherten Unterhalt, Nahrung, angemessene Bekleidung und eine Lebensweise, die nicht der Gesundheit zuwiderläuft.«

Vielleicht beginnend mit Montesquieus Esprit des lois (1748) gibt es in der europäischen Rechtsphilosophie den Ansatz eines Rechtes auf Gesundheit. Dieses schlägt sich nieder in der Satzung der Weltgesundheitsorganisation (WHO 1952):

»Sich des bestmöglichen Gesundheitszustandes zu erfreuen, ist eines der Grundrechte jedes Menschen, ohne Unterschied der Ethnie, der Religion, des politischen Bekenntnisses, der wirtschaftlichen oder sozialen Stellung.«

Und ebenso in Artikel 25 der Internationalen Menschenrechtscharta (DGVN 1992):

»Jedermann hat das Recht auf einen Lebensstandard, der seine und seiner Familie Gesundheit und Wohlbefinden einschließlich Ernährung, Bekleidung, Unterbringung, ärztlicher Versorgung und notwendiger sozialer Leistungen gewährleistet; er hat das Recht auf Sicherheit im Fall von Arbeitslosigkeit, Krankheit, Invalidität, Verwitwung, Alter oder von anderweitigem Verlust seiner Unterhaltsmittel durch unverschuldete Umstände.«

Nicht formuliert allerdings ist in diesem Recht auf Gesundheit der Anspruch, auch selbst über seine Gesundheit mitbestimmen zu können. Dieser Selbstbestimmungsanspruch erscheint erst relativ spät in der Diskussion, besonders in der Ottawa Charter for Health Promotion (WHO 1986): »Health promotion is the process of enabling people *to increase control over*, and to improve, *their health.*« Oder wie Vienonen (1999) es ausdrückt: »Every human being has the right zu decide what will happen to their own body provided that he/she has understood all the implications of the decision«.

Dieses Recht möchte ich abgrenzend zum *Recht auf Gesundheit* als *Recht über die eigene Gesundheit* bezeichnen.

## 2. *Internationale Entwicklung*

Die Weltgesundheitsorganisation setzt sich bereits seit geraumer Zeit in ihren europäischen Mitgliedsländern für die Verabschiedung sogenannter »Patienten-Chartas« ein, um – wie es heißt – der strukturellen Schwäche der Position der Verbraucher im Gesundheitswesen gegenüber den Anbietern entgegenzuwirken (Vienonen 1999). Unter anderem baut sie ein *European Network on Patient Empowerment* auf. Ziel dieser Anstrengungen ist es, Leitlinien für die Gesundheitsplanung der Mitgliedsländer zu erarbeiten, um bestimmten Patientenrechten mehr Geltung zu verschaffen, insbesondere

- dem Respekt gegenüber dem Patienten als menschlichem Wesen,
- seiner Selbstbestimmung,
- seiner physischen und geistigen Integrität,
- der Respektierung seiner Privatsphäre und moralischer, religiöser und kultureller Überzeugungen,
- der Gesundheitsförderung und dem Schutz vor Krankheit.

*Tabelle 1: Patientengesetze in Mitgliedsländern der WHO-Europa (Stand 10.1998)*

| Gesetz in Kraft | Gesetz in Vorbereitung | Patientenrechte als Bestandteil unterschiedlicher Gesetze | Patientenchartas |
|---|---|---|---|
| Dänemark | Estland | Bulgarien | Frankreich |
| Finnland | Georgien | Deutschland | Irland |
| Griechenland | Norwegen | Frankreich | Portugal |
| Island | Rußland | Österreich | Schweden |
| Israel | Türkei | Polen | Slowakei[1] |
| Litauen | Weißrußland | Schweden | Tschechische Republik[1] |
| Niederlande | | Slovenien | Vereinigtes Königreich[1] |
| | | Slowakei | |
| | | Spanien | |
| | | Tschechische Republik | |
| | | Ungarn | |
| | | Usbekistan | |

1 Nicht auf nationalem Level.

*Quelle: Patients' Rights Development in Europe, WHO 1998*

In den europäischen Mitgliedsländern der WHO gibt es sehr unterschiedliche Entwicklungen bezüglich der Patientenrechte. In einigen Ländern existieren eigenständige Rechtscodes, bzw. sind in Vorbereitung, in vielen – wie auch in Deutschland – sind Patientenrechte Bestandteil

unterschiedlichster Gesetze oder durch richterliche Entscheidungen bestimmt. So läßt sich aus dem Fehlen eines Patientengesetzes in Deutschland nicht automatisch schließen, daß der Stand der Rechte hier schlechter sei als in anderen Ländern.
Allerdings fehlt es an Übersichtlichkeit, so daß Laien – aber auch viele Gesundheitsprofis – über die tatsächlich vorhandenen Rechte der Patienten schlecht informiert sind.

### 3. *Begründungen für Patientenrechte und -beteiligung*

Neben der demokratisch-humanistischen Begründung durch ein Menschenrecht auf Selbstbestimmung über die eigene Gesundheit spielt in der Diskussion die Erkenntnis eine tragende Rolle, daß Partizipation »kein wie auch immer begründeter Selbstzweck ist, sondern eine gute Investition, die hilft, das Gesundheitswesen rationaler zu gestalten. Das Potential der Bürger, Versicherten und Patienten zur Qualitätsentwicklung und Effizienzsteigerung wird hierzulande nicht ausgeschöpft« (Badura 1999).

Seit Jahren ist Qualität im Gesundheitswesen und ihre Beschreibung bzw. Messung Thema gesundheitswissenschaftlicher Diskussion. Wenig berücksichtigt erscheint dabei die Frage, wem Qualität eigentlich zu nutzen hat. Implizit wird davon ausgegangen, daß der »Nutzer« medizinischer Leistungen – der Patient – automatisch auch Nutznießer qualitätserhöhender Maßnahmen ist. Die vorhandenen Maßnahmen richten sich jedoch fast ausschließlich an professionelle Adressaten. Entweder dienen sie der internen Evaluation innerhalb des Berufsstandes oder der externen Kontrolle durch staatliche oder quasi-staatliche Organe.

Untersuchungen zeigen jedoch, daß durch die Einbeziehung der Patienten in die Entscheidungsfindung die Zufriedenheit mit der Behandlung steigt (z.B. Mulley 1999). In einigen Bereichen fiel die Rate der kostenintensiven Behandlungen, teilweise sogar dramatisch. Das Vertrauen der Patienten in die Wahl der Behandlung steigt generell und zumindest teilweise lassen sich auch die Behandlungsergebnisse verbessern (O'Connor et al. 1999).

Die Ergebnisse dieser Untersuchungen zeigen auch, 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, Schwierigkeiten anzuerkennen.

Im US-amerikanischen System werden bereits sehr routiniert Patientenbewertungen als Element der Qualitätssicherungssysteme genutzt. Hier

erscheint auch aus betriebswirtschaftlicher Sicht eine Patienteneinbeziehung als konsequent. Beispiele dafür sind
- Ausgestaltung von Versorgungsnetzen,
- Organisation von Case-Management-Systemen,
- Versorgungsforschung und Therapiebewertung,
- Evaluation und Qualitätssicherung.

Die vorhandenen Beispiele belegen, daß Partizipation nicht nur zu höherer Legitimität und Akzeptanz, sondern auch zur Steigerung der Qualität und Senkung der Kosten beitragen kann, wenn sie sinnvoll angewandt wird.

## *4. Ansätze zum Ausbau der Nutzerbeteiligung*

Wesentliche Voraussetzungen für funktionierende Partizipation der Patienten im Gesundheitswesen sind:
- Informationen,
- Mitwirkungsrechte,
- Dezentralisierung der Entscheidungskompetenzen (Badura/Schellschmidt/Hungeling 1999).

### *4.1 Informationen*

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 (a) über Gesundheitsförderung, Prävention, Krankheitsursachen, Symptome, Behandlungsmöglichkeiten, (b) über die 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: d.h. eine verläßliche Qualitätsberichterstattung. Auch die Anbieter – soweit sie von der Qualität ihrer eigenen Leistungen überzeugt sind – müßten daran interessiert sein. Auch Hausärzte z.B. benötigen zur rationalen Beratung und Überweisungsentscheidung Informationen über die Qualität der Leistungsangebote in ihrer Nachbarschaft.

### *4.2 Mitwirkungsrechte*

Mitwirkungsrechte sind neben zugänglichen, verläßlichen und verständlichen Informationen eine zweite wesentliche Bedingung für Effizienz- und Qualitätssteigerung durch Bürgerbeteiligung. Darunter kann

verstanden werden: 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.

### *4.3 Dezentralisierung*

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 mitwirken können bei der Bedarfsfestlegung »vor Ort« und bei der Entwicklung von Versorgungsnetzen zur Befriedigung des festgelegten Bedarfs. Dies ist nur möglich, wenn die Entscheidungskompetenz dazu auch auf lokaler Ebene liegt und den Bürgern dort Mitentscheidungsrechte eingeräumt werden.

## *5. Patientenrollen*

In der Diskussion ist meist von *Patienten*rechten oder *Patienten*beteiligung die Rede, also im engeren Sinne von akut oder chronisch erkrankten Menschen. Jedoch sind Menschen auch davon unabhängig am Gesundheitswesen interessiert, oder sollten es zumindest sein. Es ist festzustellen, daß Individuen abhängig von der Rolle, die sie jeweils einnehmen, unterschiedliche Interessen an das Gesundheitssystem herantragen.

Für das deutsche System wird meist zwischen Bürgern, Versicherten und Patienten unterschieden, international betrachtet scheint mir die Unterscheidung zwischen Bürger, Patient und Konsument sinnvoller. Jede dieser Rollen beschreibt spezifische Interessen und eine spezifische Herangehensweise an das Gesundheitswesen.

Als übergreifenden Begriff verwende ich den des »Nutzers«, da er mir am neutralsten erscheint und im Gegensatz zum Begriff »Patient« die reine Möglichkeit des Bedarfs und der Nutzung gesundheitlicher Dienstleistungen einschließt. Ein Nutzer ist also ein potentieller Patient, ein potentieller Konsument, ein potentieller Versicherter und auch nur potentiell ein Bürger. Nutzer können z.B. auch Bürger anderer Staaten sein, die hier leben, also auch auf das deutsche Gesundheitssystem angewiesen sind, aber über keine Einflußmöglichkeiten verfügen, da sie z.B. nicht das Wahlrecht besitzen.

Jeder der Rollen sind im existierenden System bestimmte Verhaltensweisen zugedacht. Deren ideologische Hintergründe lassen sich leicht

erkennen, wenn die Begriffe Bürger (1), Patient (2) und Konsument (3) sowie die ihnen zugrundeliegenden Konzeptionen den Sozialstaatstypen sozialdemokratischer (1), konservativer (2) und marktliberaler (3) Prägung, wie von Esping-Andersen (1990) unterschieden, zugeordnet werden.

Selbstverständlich gibt es in jedem existierenden Sozialstaat alle drei Typen von Nutzern, da sie Mischformen zwischen den Extremen darstellen – allerdings in unterschiedlicher Ausprägung.

### *5.1 Bürger*

Im Sozialstaat sozialdemokratischer Prägung – z.B. den skandinavischen Ländern – wird der Bürger im Idealfall mittels demokratischer Beteiligung an der Planung und Steuerung des Gesundheitswesens beteiligt.

Bei der Neigung sozialdemokratischer Systeme zur Zentralisierung ist allerdings fraglich, wie weit die demokratische Beteiligung in der Realität nicht bürokratischen, für den Bürger undurchschaubaren und von ihm schwer zu beeinflussenden Strukturen gewichen ist. Ein Beispiel hierfür wären die zur Pseudo-Demokratie verkommenen »Sozialwahlen« in der Gesetzlichen Krankenversicherung.

Zudem hat der Bürger ein relativ abstraktes Interesse an der Sicherstellung qualitativ hochwertiger Versorgungsstrukturen bei Krankheit und Pflegebedürftigkeit. Sein Interesse ist im Normalfall nicht durch Erkrankung und Behinderung konkretisiert – im Gegenteil wird vorausschauende Beschäftigung mit diesen Themen als unangenehm abgelehnt und erschöpft sich daher meist in der Mitgliedschaft in einem Versicherungssystem für ihn nicht überschaubarer Güte.

### *5.2 Patient*

Sozialstaaten des konservativen Typus wie in der Bundesrepublik tun sich wahrscheinlich mit der Beteiligung der Nutzer am schwersten. Der Patient als leidendes, schutzbefohlenes Wesen wird patriarchalisch versorgt. Seine Rollen als mit Rechten ausgestatteter Bürger oder als kaufkräftiger Kunde sind in der Versorgungssituation unerheblich. Die in ständischen Bünden (Ärztekammer, Kassenärztliche Vereinigung) zusammengefaßten Anbieter sehen sich selbst als »Anwälte« ihrer Patienten, die aufgrund ihres hohen Berufsethos von sich heraus hohe Qualität leisten und äußere Einmischung und Kontrolle ablehnen. Patienten sind somit Empfänger, aber keine Mitwirkenden.

### *5.3 Konsument*

Dem marktliberalen Bild, wie es z.B. in den USA vorherrscht, entspricht der Konsument als Prototyp des aufgeklärten Verbrauchers, der über

ausreichende Informationen verfügt und in seiner Entscheidung von äußeren und inneren Zwängen frei ist. Dieser Konsument kann auf dem Markt auswählen und sich frei für das ihm passende Angebot entscheiden. Die Anbieter müssen – vorausgesetzt es herrscht Konkurrenzdruck – bestrebt sein, Angebote zu schaffen, die den Kriterien des Konsumenten entsprechen. Dadurch – so die Theorie – kommt es automatisch auch zu qualitativ hochwertigen Angeboten und einer umfassenden Berücksichtigung des Patientenwillens und seiner Rechte.

In der Realität des Gesundheitsmarktes zeigt sich allerdings, daß der Konsument sehr wohl äußeren und inneren Zwängen unterliegt. Erstens verfügt er in den seltensten Fällen über ausreichende und objektive Informationen, zweitens ist er insbesondere bei akuten, aber auch bei chronischen Krankheiten, Schmerz und Leid ausgesetzt, die ihn daran hindern, in dieser Situation Zeit und Mühe zur Informationsbeschaffung aufzuwenden. Drittens wird – wie auch in anderen Bereichen – durch geschickte professionelle Manipulation (z.B. Werbung) sein Qualitätsbewußtsein dem der Anbieter angepaßt bzw. ihm Qualitätsmerkmale zur Entscheidungsfindung vorgelegt, die seinen eigenen Bedürfnissen nicht zwangsläufig entsprechen.

Der Begriff des Verbrauchers oder Konsumenten ist darüber hinaus fragwürdig, da Patienten keine Leistungen »verbrauchen«, sondern vielmehr »brauchen«, also aufgrund von Krankheit oder Behinderung benötigen. Den marktorientierten Sichtweisen und auch Rationierungsideen liegt jedoch genau dieser Begriff von Verbraucher zugrunde – fälschlich wird von Verbrauchern ausgegangen, die sich freiwillig zur Behandlung entschließen, etwa so wie ein Friseur aufgesucht wird.

### *5.4 Versicherter*

Neben diesen Hauptrollen ist in unserem System insbesondere die des Versicherten wichtig. Klassisch wirkt der Versicherte durch die Mitbestimmung an der Ausgestaltung und Weiterentwicklung seiner Krankenkasse mit. Wie bereits erwähnt, spielt diese Form der demokratischen Beteiligung faktisch aber keine Rolle mehr. Durch wettbewerbliche Orientierung der Kassen und Wahlfreiheit ist der Versicherte auch zum Kunden oder Verbraucher geworden. Allerdings beschränkt sich die Wahlmöglichkeit des Versicherten bei den kaum unterschiedlichen Angeboten der Kassen weitgehend auf die Beitragshöhe, das Angebot zu beeinflussen ist ihm kaum möglich. Größere Wahlmöglichkeiten brächten allerdings auch wiederum die unter 5.3 geschilderten Nachteile mit sich.

### 5.5 *Weitere Rollen*

Daneben sind die Rollen des Angehörigen von Kranken, die besondere Rolle von chronisch Kranken und Behinderten und die von Personen bestimmter sozialer Schichten zu berücksichtigen.

In unserem System spielt jede dieser Teilidentitäten des Nutzers eine Rolle, wobei die des Patienten die zentrale sein dürfte. Dem am nächsten folgt die des Versicherten – in zu mehr als 90 Prozent einer gesetzlichen Krankenversicherung.

Das Fazit aus der Betrachtung der unterschiedlichen Rollen und der damit verbundenen Herangehensweisen sowie ihrer Einbindung in das Gesundheitswesen lautet, daß jede Nutzerrolle ihre spezifischen Stärken und Schwächen hat, ihre jeweilige Stärkung nur dann zu erreichen ist, wenn jeweils das Spezifische gestärkt wird.

## 6. *Spezifische Beteiligung*

Eine Voraussetzung für gelungene Teilhabe ist, für jede dieser Rollen die geeignete Vertretungsform zu finden. Anders gesagt heißt das aber auch, daß bestehende Organisationen nur die Interessen der durch sie Repräsentierten vertreten können. Z.B. sind Kassen Vertretungen von Versicherteninteressen, und damit keinesfalls automatisch auch der Bürger oder Patienten. Dies gilt in gleicher Weise auch für bestehende Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen, die ebenfalls nur spezifische Nutzerinteressen vertreten können. Auch die Berufsgruppen können, selbst bei hohem Berufsethos, nur bestimmte Interessen ihrer Patienten vertreten. Eine allgemeine, in der Bevölkerung breit verwurzelte Patientenvertretung fehlt.

*Bürger* sollten beim politischen Entscheidungsprozeß beteiligt sein, da daraus eine höhere Legitimität der Entscheidungen resultiert. Dies kann dadurch errreicht werden, daß die Bürger besser informiert werden, sie ein besseres Verständnis für die Zusammenhänge des Systems entwickeln und sie sich für dieses und ihre Mitbürger stärker verantwortlich fühlen.

Die Rolle des *Versicherten* sollte die des aktiv an der Ausgestaltung und Weiterentwicklung seiner Versicherung Beteiligten sein.

*Verbraucher* müssen beim Entwurf des jeweiligen Dienstleistungsdesigns einbezogen sein, um verbraucherfreundlichere, leichter zugängliche Dienste zu erreichen, klarere Verantwortlichkeiten zu regeln und eine bessere Kosten/Nutzen-Relation zu erzielen.

*Patienten* sollten in die Auswahl des jeweiligen Dienstleisters und in den Entscheidungsprozeß über einzuschlagende Behandlungsvorgänge

einbezogen sein, um die vorhandenen Gesundheitsdienste sinnvoller zu nutzen. Denn dadurch dürften bessere Resultate für ihre Gesundheit zu erwarten sein. Auch könnten sie den Anbietern weniger angstvoll gegenüberstehen und zufriedener mit den Ergebnissen sein. Weniger Beschwerden und Klagen könnten die Folge sein.

*Angehörige* insbesondere von Kindern und nicht entscheidungsfähigen Personen müssen informiert und in die Entscheidungsfindung einbezogen sein.

*Chronisch Kranke und Behinderte* müssen insbesondere an Planung und Gestaltung für sie relevanter Versorgung beteiligt sein, um ihre »Laienexpertise« einbringen zu können.

Angehörige von sozialen *Gruppen und Schichten* mit spezifischen Problemlagen finden ihre Rolle insbesondere bei der Planung und Weiterentwicklung des Systems; sie müssen so beteiligt sein, damit ihre Problemlagen Berücksichtigung finden.

## 7. *Konkrete Maßnahmen*

### 7.1 *Charta als normativer Rahmen von Patientenrechten*

Die individuellen Rechte der Bürger bzw. Patienten sind hierzulande hochentwickelt, 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.

Da es zwar relativ gut ausgebildete Patientenrechte gibt, diese aber Inhalt unterschiedlichster Gesetzgebungen bzw. richterlicher Entscheidungen sind, könnte die Etablierung einer Patientencharta den Abschluß der reaktiven Diskussion bedeuten. Der danach erforderliche Schritt wäre es, die institutionalisierte Patientenbeteiligung weiterzuentwickeln.

Zur Vermeidung der in anderen Ländern gemachten negativen Erfahrungen mit Patientenrechtschartas – z.B. die Top-Down eingeführte Charta in Großbritannien, die praktisch keinen Widerhall fand (Coulter 1999) – wäre darauf zu achten, daß ihre Entwicklung in einer breiten, die Politik, alle beteiligten Berufsgruppen und selbstverständlich möglichst umfassend bereits vorhandene Patienten-, Versicherten- und Bürgervertretungen einbeziehenden Diskussion entsteht. Des weiteren wäre dafür Sorge zu tragen, daß eine Charta sich nicht in Meinungsäußerungen und guten Absichten erschöpft, sondern in einklagbares Recht mündet.

### *7.2 Ombudsleute*

Ombudsleute finden sich heute in weiten Feldern von der Industrie bis zur Gesundheitsversorgung. Das Konzept entstand im öffentlichen Sektor und ist erst in den letzten zehn Jahren auch in den privaten Sektor vorgedrungen.

Bereits heute verfügen viele Krankenhäuser über selbstbestellte Ombudsmänner, die häufig jedoch nur eine Alibifunktion ausüben, da selten von einer Unabhängigkeit die Rede sein kann. Es wird nicht reichen, ihre Institutionalisierung zu organisieren, z.B. in allen Einrichtungen des Gesundheitswesens, vor allem in Krankenhäusern Stellen von Patientenanwälten zu etablieren, was mitnichten in Deutschland 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, daß sie nicht nur von den Patienten angesprochen initiativ werden können, sondern daß es eine aktive Zugangsmöglichkeit von beiden Seiten gibt.

Die Schlüsselfrage ist die Akzeptanz der Ombudsmänner. Wenn die Akzeptanz gegeben ist, wenn einem Ombudsmann eine unabhängige Stellung z.B. im Krankenhaus gewährt wird, dann kann dieser Ansatz auch gut funktionieren. Die finanzielle Unabhängigkeit macht das System natürlich leichter, sie ist aber nicht der zentrale Punkt. Zentral ist vielmehr die Akzeptanz der Funktion des Ombudsmannes innerhalb der Organisation, von Seiten des Patienten wie des Managements.

Leider gibt es häufig berechtigte Zweifel an der Neutralität des Ombudsmannsystems. Das System funktioniert sehr gut, wenn die Funktion des Ombudsmannes von allen in der Organisation anerkannt wird. Problematisch ist die Situation dann, wenn der Ombudsmann angestellter Vertreter einer Organisation ist.

Anerkannt ist vielmehr die neutrale Funktion des Ombudsmanns, wie sie in Skandinavien existiert. Dazu gehört, daß die Aufgaben des Ombudsmannes gesetzlich festgelegt sind, so daß er nicht zum Selbstzweck werden kann, sondern immer nur Mittel zum Zweck für Interessen der Patienten bleibt.

Die Hauptfunktion von Ombudsleuten sollte darauf abzielen, ein gegenseitiges Verständnis zwischen den Professionellen und den Patienten zu entwickeln und immer wieder in den Sichtweisen zu vermitteln.

Die vorhandenen Beispiele (z.B. Pickl 1999, Ziegenfuss 1999) zeigen, daß Ombudssysteme dann funktionieren, wenn sie unabhängig operieren können, ihr Mitspracherecht in allen relevanten Gremien gewährleistet ist

und sie – auch durch finanzielle Ausstattung – die Möglichkeit besitzen, vermittelnd tätig zu werden.

### *7.3 Patientenvertretungen und lokale Demokratie*

Aufgabe der Politik wäre es, einerseits durch strukturelle Voraussetzungen die Attraktivität des Engagements zu erhöhen. D.h. 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 handeln, bietet sich die Etablierung problem- und wohnortnaher Vertretungsformen an.

Es sollten verstärkt Aufgaben auf die Regional- und Lokalebenen delegiert werden. Besonders durch die Verlagerung auf die Kommunen wären Bürger- und Patientenrechte wirksamer zu verhandeln und umzusetzen.

## *8. Legitimation*

Eine wichtige und immer wieder aufgeworfene Frage betrifft die Legitimation von Patientenvertretungen. Mir scheint diese Diskussion aufgesetzt, vergleicht man sie mit der grundsätzlichen Frage demokratischer Legitimation. In der Demokratietheorie wird davon ausgegangen, daß »das Volk ... niemals als ganzes seinen Willen bekunden« kann (Demirovic 1992). Das Volk existiert nicht als einheitliche Körperschaft, sondern stets nur als Konglomerat verschiedener sozialer Gruppen mit jeweils divergenten Interessen.

Demokratie stellt sich letztendlich als Idee oder eher noch als Ziel dar, welches nie wirklich erreicht werden kann. Die Weiterentwicklung der demokratischen Institutionen sollte aber der Annäherung an dieses Ziel dienen. Demokratie lebt also von Kompromissen. Insofern erscheint die Debatte über die Legitimation von Patientenvertretern übertrieben – so berechtigt natürlich die Forderung auch ist, ihre Legitimation höchstmöglich abzusichern.

Es drängt sich der Verdacht auf, daß der grundsätzlich geäußerte Zweifel an der Legitimation von Patientenvertretungen vorgeschoben ist, um

diese von vornherein zu verhindern. Die Argumentation geht dahin, da sie niemals wirklich demokratisch abgesichert sein könnten, es sich gar nicht erst lohne, über ihre Institutionalisierung nachzudenken.

Aber so wie Demokratie nur einen Prozeß darstellen kann und nicht das Erreichen des Ideals, sollte es ausreichen, den Prozeß legitimer Patientenvertretungen anzustoßen und dahingehend zu unterstützen, im Laufe der Zeit den Grad der Legitimation zu erhöhen.

Die in der westlichen Form der Demokratie höchstlegitimierten Institutionen der Demokratie, die Parlamente auf lokaler, regionaler und nationaler Ebene, wären mit der Überwachung der verschiedenen Formen der Patientenvertretung zu betrauen; schließlich handelt es sich bei ihnen letztlich auch um Patientenvertretungen, wenn der Begriff Patient im umfassenden Sinne gemeint ist.

## *9. Elemente der »GKV-Gesundheitsreform 2000«*

Im vorliegenden Gesetzentwurf ist vorgesehen, daß die Krankenkassen in begrenztem Umfang erstens Einrichtungen der Selbsthilfe und zweitens Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung finanziell fördern. Dies bildet zumindest einen Ansatz für bessere Arbeitsmöglichkeiten der bereits bestehenden Einrichtungen, insbesondere im Hinblick auf die Patienteninformation.

Beteiligungsmöglichkeiten und Ansätze der Demokratisierung fehlen allerdings auch bei dem Entwurf der rot-grünen Regierung. Noch bleibt abzuwarten, ob Patientenbeteiligung tatsächlich auf gesetzlicher Grundlage ausgebaut wird.

## *10. Resümee*

Meist bildet die Frage der Patienten*»rechte«* den Kern der Diskussion, also ob Patienten im Umgang mit Gesundheitsdienstleistern und -verwaltungen genügend Rechte haben und sie diese umsetzen können.

Ich bin mir mittlerweile nicht mehr sicher, ob dies eigentlich der Ausgangspunkt ist oder sein sollte. Avishai Margalit spricht in »Politik der Würde« (1999) von Achtung und Verachtung als Kriterien einer »anständigen« Gesellschaft, statt von einer gerechten Gesellschaft. Kranke und behinderte Menschen sind im Kontakt mit dem Gesundheitswesen per se der schwächere Partner, selbst bei hohem Sozialstatus. Dieses Mißverhältnis steigt noch in Abhängigkeit des Sozialstatus gegenüber z.B. dem des Arztes. Patienten sind häufig allein aufgrund der Tatsache der Behandlungsnotwendigkeit entwürdigenden Situationen ausgesetzt

(Einbrüche in ihre Intimsphäre, Überschreiten ihrer körperlichen Integrität). In dieser Situation kommt es letztlich darauf an, daß der professionelle Behandler den Patienten in seiner Menschenwürde achtet, ihn »anständig« behandelt.

»Patientenrechte« sind erst in dem Moment notwendig, wo die eigentlich selbstverständliche und bereits durch Menschenrechte und Grundgesetz verbürgte »anständige« Behandlung nicht gewährleistet ist. Dies ist offensichtlich in unserem ebenso wie in den meisten anderen Gesundheitssystemen nicht der Fall.

Die vielleicht wichtigsten Gutachten – international die Advisory Commission (1998), in Deutschland Badura et al. (1999) – weisen jeweils über Vorschläge im engeren Sinne weit hinaus. Es wird deutlich, daß eine Verankerung von Patientenrechten oder gar eine Demokratisierung des Gesundheitswesens, um die es sich letzten Endes handeln sollte, auch Veränderungen der Systeme voraussetzen. Ein Gesundheitssystem, das den hier erhobenen Ansprüchen genügen kann, müßte in seiner Konstruktion auf die Bedürfnisse der Nutzer ausgerichtet sein und diese ins Zentrum zu stellen als seine innere Logik begreifen.

Korrespondenzadresse:
Germanus Hungeling MPH
Nordrhein-Westfälischer Forschungsverbund Public Health
c/o Universität Bielefeld
Postfach 100131
33501 Bielefeld
E-mail: germanus@uni-bielefeld.de

*Literatur*

Advisory Commission (The President's Advisory Commission on Consumer Protection and Quality in the Care Industry) (1998): The Charter of the Commission on Consumer Protection and Quality in the Health Care Industry. Washington

AGLMB (1997): 164. Sitzung der AGLMB am 25. und 26.9.1997 in Überherrn/Saar, TOP 17.2. Patientencharta

Badura, B. (1999): Reform des Gesundheitswesens durch Aktivierung der Bürger, Versicherten und Patienten. In: Badura, B.; Schellschmidt, H.; Hungeling, G. (Hg.) (1999): Citizen Participation. Bericht an die Auftraggeber der Tagung »Citizen Participation« vom 4. und 5. Februar 1999 in Bonn

Badura, B.; Schellschmidt, H.; Hungeling, G. (Hg.) (1999): Citizen Participation. Bericht an die Auftraggeber der Tagung »Citizen Participation« vom 4. und 5. Februar 1999 in Bonn

Badura, B.; Hart, D.; Schellschmidt, H. (Hg.) (1999): Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Baden-Baden: Nomos

Coulter, A. (1999): Empowering patients, users and citizens: effectiveness of policy instruments. In: Badura, B.; Schellschmidt, H.; Hungeling, G. (Hg.) (1999): Citizen Participation. Bericht an die Auftraggeber der Tagung »Citizen Participation« vom 4. und 5. Februar 1999 in Bonn

Council of Europe (1996): Social Challenge to Health: Equity and Patients Rights in the Conference of Health reforms. Final Text of the Fifth Conference of European Health Ministers, Warsaw 7-8 November 1996

Demirovic, A. (1992): Freiheit oder die Dekronstruktion des Politischen. Ein Plädoyer für Kritik. In: Georg-Lauer, J. (Hg.): Postmoderne und Politik. Tübingen: Editdiskord

DGVN (Deutsche Gesellschaft für die Vereinten Nationen) (1992): Menschenrechte – Eine Sammlung internationaler Dokumente zum Menschenrechtsschutz. Bonn

Esping-Andersen, G. (1990): The three worlds of welfare capitalism. Oxford

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, C.; Böcken, J. (1997): Patentenrechte und Patientenunterstützung in Europa – Anregungen und Ideen für Deutschland. Baden-Baden: Nomos

Margalit, A. (1999): Politik der Würde. Frankfurt am Main: Fest Alexander Verlag

Mulley, A. (1999): Quality of Care, Transparency and Patients' Involvement. In: Badura, B.; Schellschmidt, H.; Hungeling, G. (Hg.) (1999): Citizen Participation. Bericht an die Auftraggeber der Tagung »Citizen Participation« vom 4. und 5. Februar 1999 in Bonn

O'Connor, A.M.; Rostom, A.; Fiset, V.; Tetroe, J.; Entwistle, V.; Llewellyn-Thomas, H.; Holmes-Rovner, M.; Barry, M.; Jones, J. (1999): Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: systematic review. BMJ 1999 Sep 18; 319 (7212): 731-4

Pickl, V. (1999): Citizens' Participation: Philosophy, Concepts and Legal Framework. In: Badura, B.; Schellschmidt, H.; Hungeling, G. (Hg.) (1999): Citizen Participation. Bericht an die Auftraggeber der Tagung »Citizen Participation« vom 4. und 5. Februar 1999 in Bonn

Ziegenfuss, J.T. (1999): Patient Representative & Ombudsman Programs – Organizational Connections and Unfinished Work. In: Badura, B.; Schellschmidt, H.; Hungeling, G. (Hg.) (1999): Citizen Participation. Bericht an die Auftraggeber der Tagung »Citizen Participation« vom 4. und 5. Februar 1999 in Bonn

SVRKAiG (1992): Ausbau in Deutschland und Aufbruch nach Europa. Jahresgutachten 1992. Baden-Baden: Nomos

Vienonen (1999. In: Badura, B.; Schellschmidt, H.; Hungeling, G. (Hg.) (1999): Citizen Participation. Bericht an die Auftraggeber der Tagung »Citizen Participation« vom 4. und 5. Februar 1999 in Bonn

WHO (1952): Satzung der Weltgesundheits-Organisation und Internationale Gesundheitsordnung. Berlin

WHO (1986): Ottawa Charter for Health Promotion. First Conference on Health Promotion, Ottawa, Canada, 17-21 November 1986

WHO-Regional Office for Europe (1995): Promotion of the Rights of Patients in Europe – Proceedings of a WHO Consultation. Den Haag

WHO-Regional Office for Europe (1997): Citizens' Choice and Patients' rights. Copenhagen

WHO-Regional Office for Europe (1998): Patients' Rights Development in Europe. Copenhagen