

3. Optimierung des Nutzerverhaltens durch Kompetenz und Partizipation

296. Die Rolle der Patienten wandelt sich. Waren sie in der Vergangenheit vor allem diejenigen, die sich auf die Qualität, die Fürsorge und die Bedarfsgerechtigkeit der Entscheidungen anderer verlassen wollten oder mussten, könnten sie zukünftig eine Rolle als eigenständige, so genannte „dritte Kraft“ im Gesundheitswesen übernehmen. Diese Entwicklung hat unterschiedliche Quellen. Angefangen von der zunehmenden Forderung der Betroffenen nach mehr Beteiligung bis hin zu der neuen Position des Patienten in einem „Markt Gesundheitswesen“ als zahlender und damit umworbener Kunde (Schwartz, F.W. et al. 1998a). Ein weiterer Grund ist der Reformstau im deutschen Gesundheitswesen, bei dem sich trotz eines im internationalen Vergleich sehr hohen Ausgabenniveaus gerade für eine Reihe von chronisch Kranken Behandlungslücken ergeben, während in anderen Bereichen eher Ressourcenverschwendung stattfindet. Hier tritt die deutsche Reformdebatte auf der Stelle, und vor allem sind Patienten selbst mit ihren Bedürfnissen und Bewertungen bislang viel zu wenig einbezogen. So bestehen übrigens nicht nur im deutschen Gesundheitswesen durchaus Besorgnisse, dass neue Mittel für das Gesundheitswesen eher in Bereiche vorhandener Verschwendung investiert werden als in den Ausbau und die Qualität noch defizitärer Dienstleistungen. Dennoch wird die aktuelle gesundheitspolitische Diskussion derzeit dominiert von Finanzierungsfragen und Verbändeinteressen. Die Eigenständigkeit von Patienten wird vor allem dort propagiert, wo es um die finanzielle Selbstbeteiligung geht.

Die Forderung nach **Partizipation an individuellen und allgemeinen Entscheidungen im Gesundheitswesen** und nach Einbeziehung der Nutzer in den Prozess der Gesundheitserhaltung bzw. Gesundheitswiederherstellung (Letzteres bezieht sich nur auf die eigene Krankheit, erforderlich ist aber doch auch die allgemeine Partizipation) stellt eine gesellschaftliche Bewegung dar, die von einem neuen Selbstbewusstsein der Patienten getragen wird (Uppenkamp, R. 1999). So werden fehlende Mitbestimmung in der Gesundheitspolitik und in der Selbstverwaltung, unzureichend durchgesetzte Patientenrechte, **große Defizite an Informationen und Aufklärung, Intransparenz des Leistungsangebots, der Strukturen und Abläufe und schließlich unmündige Patienten statt Partner im Behandlungsprozess beklagt** (Bahlo, E. u. Kern, M. 1999a).

Eine stärkere Orientierung des Gesundheitswesens an dessen Nutzern und ihrer Rolle als Subjekt verbindet sich darüber hinaus mit den Anforderungen, den Bürger in die Lage zu versetzen, die Einrichtungen des Gesundheitswesens sinnvoll zu nutzen, selbst zum Erfolg der Behandlung beizutragen und dadurch die Leistungsfähigkeit des Systems zu verbessern. Die Instrumente zur Erreichung der genannten Ziele, die Erhöhung der Nutzerkompetenz und Möglichkeiten der Partizipation sollen im Folgenden diskutiert werden.

297. Kompetenzsteigerung und Beteiligung des Nutzers, wie sie heute – auch international – diskutiert und für die Zukunft projiziert werden, stellen ein **umfassendes Konzept** dar. Neben **defensiven** (Schutzbereich klassischer Patientenrechte) und **klientenorientierten** (Patientenbedürfnisse) Elementen stellen auch **salutogenetische Momente**, die die Mündigkeit der Nutzer fördern, Impulse dar, die einerseits die Organisationsentwicklung stimulieren und andererseits Aspekte der gesellschaftspolitischen Verantwortlichkeit (*accountability*) beinhalten.

Die Steigerung der Kompetenz der Nutzer kann auch im Hinblick auf die weitere Einführung von Wettbewerbselementen in das Gesundheitssystem, wie zum Beispiel die im Gesundheitsreformgesetz 2000 ermöglichte integrierte Versorgung, von Interesse sein. Ohne einen Nutzer in der Rolle des „informierten Konsumenten“ ist ein funktionierender Markt im Gesundheitswesen kaum denkbar.

298. In diesem Kapitel geht es um die Bedeutung der Nutzerkompetenz und -partizipation sowohl für die Steuerung des Nutzerverhaltens hinsichtlich der Entwicklung des Versorgungsbedarfs, als auch für die Angemessenheit der Versorgung in Bezug auf diesen Bedarf. Die daraus abgeleiteten Empfehlungen beziehen sich entsprechend auf die Frage, unter welchen Voraussetzungen eine Erhöhung der Nutzerkompetenz erreicht werden kann, sodass für den Einzelnen eine Qualitätsverbesserung der Gesundheitsversorgung und für das System mögliche Kosteneinsparungen sichtbar werden.

Der Rat erkennt in **Kompetenz und Partizipation** Schlüsselqualitäten des Nutzers für eine optimale Beanspruchung des Gesundheitssystems und zur **Steuerung der Versorgung**.

299. Die Autonomie des Nutzers und seine weitreichenden Möglichkeiten zur Mitgestaltung bzw. Mitbestimmung schließen gleichzeitig die Bereitschaft ein, in erhöhtem Maße Verantwortung gegenüber der eigenen Gesundheit und dem gesamten System zu tragen. Es ist aber ebenso davon auszugehen, dass **rationales Handeln im Bereich Gesundheit nur eingeschränkt möglich** ist. Im Gegensatz zu anderen *empowerment*-Bewegungen handelt es sich im Gesundheitswesen primär um Kranke, d. h. abhängige Menschen, die angewiesen sind auf Hilfe, auf persönliche Fürsorge, auch auf Schutz vor Überforderung durch zusätzlich aufgebürdete Lasten, wie sie sich z. B. aus dem Anspruch ergeben können, eigene Entscheidungen für oder gegen medizinische Interventionen treffen zu müssen.

300. In Abbildung 18 (s. S. 146) wird das Beziehungsgeflecht zwischen Kompetenz, Partizipation, Nutzerverhalten sowie Qualität und Wirtschaftlichkeit der Leistungserbringung schematisch dargestellt. Im oberen Teil der Abbildung werden die Faktoren aufgezeigt, die das Nutzerverhalten

beeinflussen. Im unteren Teil wird dargestellt, wie sich das Nutzerverhalten auf Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitssystem auswirken kann.

Faktoren, die das Nutzerverhalten beeinflussen, sind Kompetenz, Partizipation sowie finanzielle Anreize und Sanktionen. In diesem Kapitel liegt der Schwerpunkt auf Kompetenz (Abschnitt I-3.2.1) und Partizipation (Abschnitt I-3.2.4). Kompetenz verstanden als Autonomie und Verantwortlichkeit sowie Partizipation verstanden als Mitbestimmung und Bereitschaft zur Mitentscheidung beeinflussen direkt oder vermittelt über subjektive Bedürfnisse das Nutzerverhalten. Kompetenz und Partizipation beeinflussen sich in diesem Prozess wechselseitig.

Kompetenz und Partizipation werden durch personale Faktoren, Umweltbedingungen, edukative Faktoren sowie rechtliche Strukturen beeinflusst. Personale Faktoren beschreiben die beim Nutzer vorhandenen Ressourcen für Kompetenz und Partizipation. Dazu gehören Gesundheitskonzepte, Motivation und Erfahrungen. Umweltbedingungen lassen sich in eine räumliche, eine soziale und eine institutionelle Ebene unterteilen, wobei die institutionelle Ebene auch Strukturen umfasst, innerhalb derer Partizipation realisiert werden kann (Mikro-, Meso- und Makroebene, vgl. Abschnitt I-3.2.4). Rechtliche Bedingungen regeln Interaktionen im System. Für Kompetenz und Partizipation entscheidend sind hierbei die Rechte des Patienten. Eine weitere wesentliche Voraussetzung für den Aufbau von Kompetenz sind Informationen, Beratung, Schulung und Prävention bzw. Gesundheitsförderung. Diese sind in der Abbildung als edukative Faktoren zusammengefasst.

Zu den Einflussfaktoren des Nutzerverhaltens gehören auch finanzielle Anreize und Sanktionen. Diese Einflussfaktoren werden eingehender in Band III des Ratgutachtens 2000/2001 behandelt.

Das Nutzerverhalten kann durch Veränderung der Inanspruchnahme und über die Beeinflussung des Verhaltens der Leistungserbringer bzw. -träger auf Qualität und Wirtschaftlichkeit einwirken. Die Inanspruchnahme kann sich quantitativ (z. B. Anzahl und Dauer) oder qualitativ (z. B. Hausarztmodell, Schnittstellenproblematik) verändern. Darüber hinaus wirkt sich das Nutzerverhalten über die Interaktion mit den Leistungserbringern auf das jeweils konkrete Leistungsangebot (z. B. Versorgungsziele, Art und Umfang und Qualität) aus. Im Rahmen von Partizipation kann das Nutzerverhalten auch Leistungsstrukturen, Leistungsinhalte sowie den Leistungsumfang aufseiten der Kostenträger mitbestimmen. (siehe Abb. 18)

3.1 Der Nutzer

301. Nutzer des gesundheitlichen Versorgungssystems lassen sich je nach gewählter Perspektive auf verschiedene Weisen gruppieren.

Eine Möglichkeit ist die Unterscheidung aufgrund der verschiedenen Interessenlagen in Bürger, Versicherte und Patienten. Während Patienten sich aufgrund einer akuten oder chronischen Erkrankung besonders für konkrete An-

gebote des Versorgungssystems interessieren, die aus ihrer Sicht effektiv und bedarfsgerecht sind, ist bei Versicherten ein überwiegend finanzielles Interesse an geringen Beitragszahlungen für einen möglichst umfassenden Versicherungsschutz zu finden. Darüber hinaus interessieren sich Versicherte mehr als Patienten für die Dienstleistungsqualität der Krankenkassenverwaltung, z. B. im Zusammenhang mit der Kassenwahlfreiheit. Bürger hingegen haben „ein relativ abstraktes Interesse an der Sicherstellung gesundheitsförderlicher Lebensbedingungen und leistungsfähiger Versorgungsstrukturen. Ihr Interesse ist noch nicht durch eine Erkrankung oder Behinderung konkretisiert“ (Badura, B. et al. 1999, S. 15).

302. In einer systemorientierten Sichtweise, die stark auf die ökonomischen Aspekte der Gesundheitsversorgung rekurriert, lassen sich unter der Überschrift Kunde vier Rollen bzw. Funktionen unterscheiden:

- als **Bürger** in einem politisch verfassten Gemeinwesen, in dem das Gesundheitswesen politischen oder parastaatlichen Regulationen unterliegt,
- als **Konsument** in demselben Gesundheitswesen, das zunehmend als Markt verstanden werden will bzw. soll,
- als im engeren Sinne **Kunde** in einem vielfältig gegliederten Dienstleistungssektor „Gesundheitswesen“, der sich in einer Transformation von ausschließlich personalgeprägter Dienstleistung zu auch teilweise technischer Dienstleistung mit wachsenden informationellen Anteilen befindet, und
- als **Patient**, in der klassischen Definition des Hilfesuchenden, aber ebenfalls in der Transformation zwischen dem durch Leid und Schmerz Unterworfenen bis hin zu dem Ko-Experten im chronischen „Kranksein“ (Schwartz, F. W. 1999 S. 334).

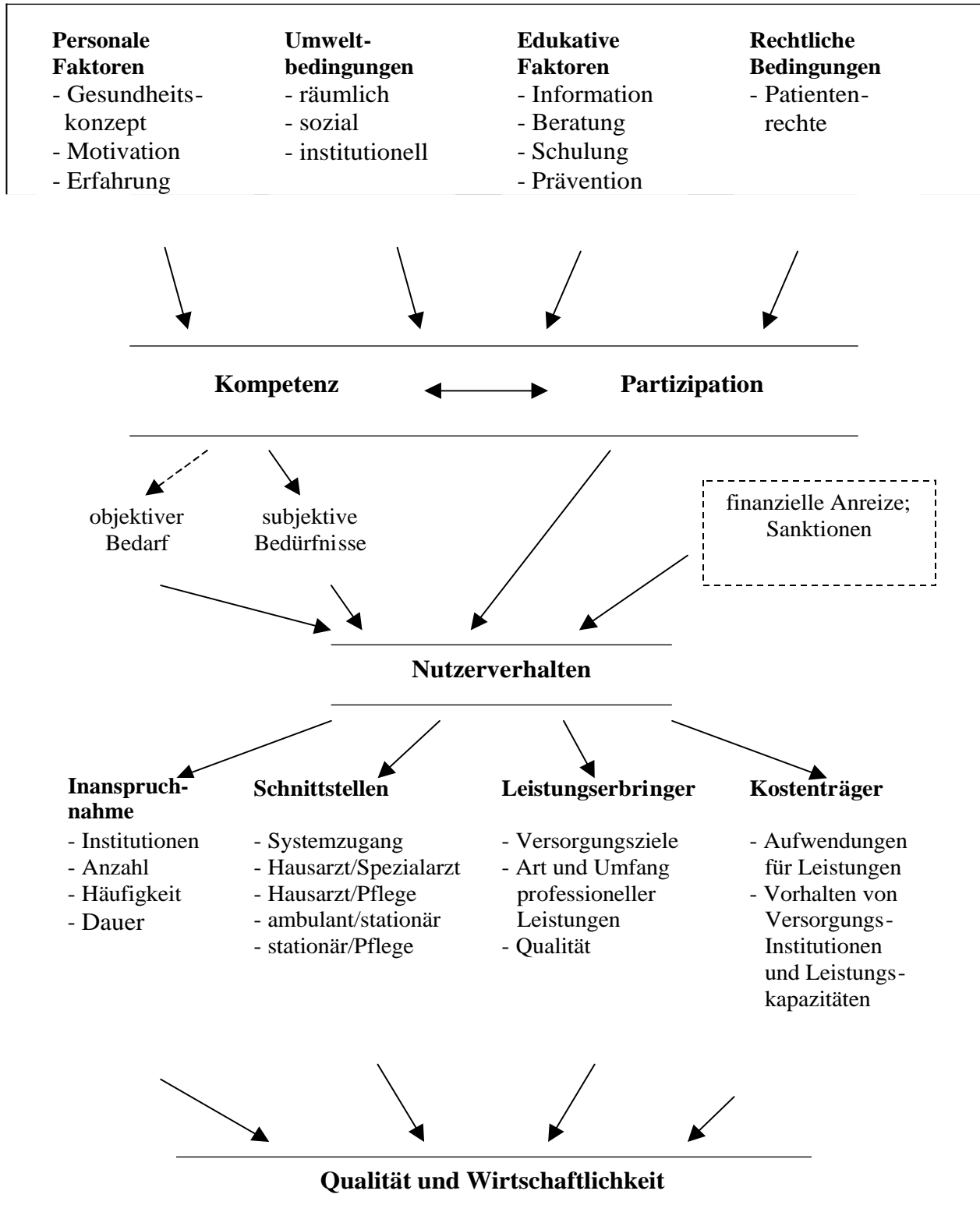
303. Es lässt sich erkennen, dass je nach gewählter Begrifflichkeit zur Beschreibung des Nutzers ein Bezugsrahmen und mit ihm verbundene Zuschreibungen assoziiert werden. Besonders deutlich wird dies bei der Begrifflichkeit des Kunden, die mit zunehmender Ökonomisierung des Gesundheitsversorgungssystems immer häufiger anzutreffen ist.

In der ökonomischen Diskussion werden folgende Eigenschaften mit dem Kundenbegriff verbunden (Klie, T. 1999):

- Ein Kunde besitzt die Kompetenz, sich auf einem Markt zu bewegen;
- er ist aktiver Nachfrager von Angeboten;
- er hat die Möglichkeit, zwischen Angeboten wählen zu können;
- er entrichtet einen bestimmten Preis für nachgefragte Dienstleistungen;
- er nimmt Einfluss auf Inhalt und Qualität des Angebots durch seine Wahl;
- er wird umworben („König Kunde“).

Abbildung 18

Beziehungen zwischen Kompetenz, Partizipation, Nutzerverhalten, Qualität und Wirtschaftlichkeit der Leistungserbringung



Quelle: Eigene Darstellung

Betrachtet man den Nutzer als Kunden, lassen sich moderne Management-Konzepte auf das Gesundheitssystem übertragen. Der Rat hat 1997 die Ziele einer solchen Kundenorientierung (*consumerism*), bei der die Angebote des Versorgungssystems idealtypisch zeitnah und an die Bedürfnisse der Kunden angepasst zur Verfügung gestellt werden, herausgestellt: Den Kunden soll Leistungstransparenz gesichert werden, die ihnen auf Grundlage einer sach- und interessengerechten Information die Abwägung von Kosten und Nutzen im Sinne einer ökonomisch rationalen Entscheidung erlaubt. Der Übergang zu einem solchen „kundenorientierten“ System, das die Wahl zwischen qualitativ unterschiedlichen Anbietern zur Grundlage hat, wird als Lernprozess aller beteiligten Gruppen beschrieben (SG 1997, Ziffer 606), wobei die daraus entstehende Konkurrenz bei den Anbietern von (Versicherungs-)Leistungen zu Effizienz- und Wirtschaftlichkeitssteigerungen führen kann. Insofern haben die gesundheitspolitischen Forderungen nach mehr Kundenorientierung und einer größeren Autonomie die Position des Nutzers gestärkt und zu vermehrten Aktivitäten im Bereich Patienteninformation und Patientenschutz geführt.

304. Dabei darf jedoch nicht übersehen werden, dass eine solche Verwendung des Kundenbegriffes im Gesundheitsversorgungssystem auch neue Probleme aufwirft. Mehr Autonomie bedeutet auch mehr Verantwortung, welcher der Einzelne nicht immer gewachsen ist: „Der Patient als Kunde darf sich nicht nur frei, autonom und selbstbestimmt für das beste Angebot entscheiden, er muss es auch!“ (Schnell, M. 1999, S. 66). Wenn ihm die hierfür benötigten Informationen nicht in angemessener Form zur Verfügung gestellt werden oder er sie nicht nutzen kann, wird Kundenorientierung zur Phrase im Wettbewerb um knappe Ressourcen und Autonomie zur Belastung für einen auch potenziell kranken Menschen.

Dies lässt sich gut am Beispiel psychisch veränderter alter Menschen, die in Heimen leben, verdeutlichen. Bezogen auf diese Nutzergruppe erweist sich der Kundenbegriff als Fiktion, da sie ihn nicht mehr mit Inhalt füllen können. Bezogen auf das Idealkonstrukt Kunde sind solche Menschen „geschäftsunfähig ohne Entscheidungsfreiheit für einen Kaufvertrag der Pflegedienstleistung“ (Grond, E. 1997, S. 40).

Derzeitig stößt die Verwirklichung der Kundenrolle im oben genannten Sinne noch an vielfältige Grenzen im Gesundheitssystem. Beispielsweise konfrontieren Institutionen Patienten immer noch in unangemessener Weise mit Zwängen und Strukturen, die die Freiheiten der Einzelnen beschneiden, u. a. feste Tagesabläufe und Besucherzeiten. Darüber hinaus erwarten Professionelle häufig, dass Patienten sich fügen, damit der Arbeitsablauf reibungslos funktioniert. Die Autonomie besonders pflegebedürftiger Menschen wird damit nicht gefördert.

305. Je weiter sich der Nutzer auf dem Kontinuum zwischen Gesundheit und Krankheit in Richtung Krankheit oder Pflegebedürftigkeit bewegt, desto eher tritt die Fähigkeit zu rationalen Entscheidungen in den Hintergrund und wird überlagert durch Unsicherheit, Ängste und durch den Wunsch nach Hilfe, Fürsorge und Betreu-

ung. Diese asymmetrische Situation wird dadurch verstärkt, dass die Anbieter von Gütern im Gesundheitswesen im Allgemeinen bessere Informationen über die Eigenschaften der Güter haben als die Nachfrager. Dies ist charakteristisch für alle so genannten Erfahrungsgüter, d. h. Güter, deren Qualitäten erst bei längerfristiger Nutzung erkannt werden können. So fehlen dem Patienten in der Regel individuelle Vergleichsmöglichkeiten, insbesondere bei chirurgischen Eingriffen oder Notfällen, da er sich verständlicherweise nicht aus reinen Vergleichsgründen Wiederholungseingriffen unterziehen kann. Aber auch bei undramatischen Verläufen kann die Unterscheidung von schlechter und guter Qualität, allein aufgrund uninformativer Spontanbeobachtungen, für den einzelnen Konsumenten schwierig bis unmöglich werden. Letztlich würde eine Qualitätserkenntnis für den Patienten als Konsumenten in vielen Fällen zu spät kommen, da die bereits vollzogene Behandlung und ihre Folgen ja von ihm nicht folgenlos aufgekündigt oder abgelegt werden können wie eine materielle Ware (Schwartz, F.W. 1999b).

Wird der Kundenbegriff also auf Gruppen übertragen, die der besonderen Aufmerksamkeit hinsichtlich medizinischer oder pflegerischer Versorgung bedürfen, besteht die Gefahr einer relativen Benachteiligung dieser Gruppen (Deppe, H.-U. 1997; Kühn, H. 1997). Gerade diese Nutzergruppen benötigen Schutz, etwa durch Anwälte, die ihre Interessen z. B. bei Einstufungen in die Pflegeversicherung vertreten.

Es bedarf Instanzen wie Verbraucherzentralen oder Ombudspersonen als Anlaufstellen z. B. für Schwerkranke, Pflegebedürftige und ihre Angehörige (Grond, E. 1997). Eine eindeutige Kundenorientierung bestünde neben der rechtlichen Seite darin, breitgefächerte, kostengünstige Angebote anzubieten, aus denen gewählt werden könnte. Nicht zuletzt heißt Nutzerorientierung im Gesundheitswesen, Kundenwünsche als bedeutsam anzusehen, weil Qualität auch das ist, was der Kunde für sich persönlich als gut erachtet.

Dabei sollte allerdings nicht verkannt werden, dass Kranksein auch dazu legitimiert, die Verantwortung für sich selbst an Experten im Gesundheitswesen abzugeben und sich darauf zu konzentrieren, deren Anweisungen zu folgen (Parsons, T. 1951).

306. Organisationen, deren Aufgabe darin besteht, Menschen zu heilen, zu betreuen, zu begleiten und zu pflegen, haben in ihrer Eigenschaft als Produktionsbetriebe und Anbieter von Serviceleistungen wirtschaftliche Ziele, die den eigentlichen Aufgaben entgegenstehen können. Die Übernahme des Kundenbegriffs aus dem ökonomischen Bereich schafft daher bei unreflektierter Verwendung einen Zielkonflikt zwischen der Ausschöpfung von Wirtschaftlichkeitsreserven bzw. der Erschließung neuer Finanzierungsquellen und der Begleitung und Heilung von Menschen (Erben, M. 1997).

307. Der Rat hat sich als Folge der bereits genannten Überlegungen in diesem Teil des Gutachtens für den neutralen Begriff des Nutzers als übergeordnete Kategorie entschieden. Dieser subsumiert alle genannten Begriffe

wie Bürger, Versicherter, Patient, Kunde und Konsument, sodass die Vielfalt der Sichtweisen erhalten bleibt.

Nutzer ist also jeder, der Zugang zum gesundheitlichen Versorgungssystem hat, ungeachtet dessen, ob dieser Zugang aktuell genutzt wird oder nur fakultativ besteht.

Im Zusammenhang mit dem gesundheitlichen Versorgungssystems sind zwei Interaktionen des Nutzers von herausragender Bedeutung: Die Interaktion mit den Kostenträgern und die Interaktion mit den Leistungserbringern.

3.1.1 Nutzer und Kostenträger

308. In Deutschland sind etwa 87 % der Bevölkerung über die Gesetzliche Krankenversicherung versichert. Weitere 8,8 % sind privatversichert (Stand: Juli 1999). Bei den verbleibenden 4,4 % ist davon auszugehen, dass die Mehrheit zumindest teilweise durch Leistungen der Sozialhilfe, der Beihilfe oder anderer Versorgungsleistungen des Staates abgesichert ist (Statistisches Bundesamt 1999). Während die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) als Solidargemeinschaft die Aufgabe hat, die Gesundheit der Versicherten zu erhalten, wiederherzustellen oder ihren Gesundheitszustand zu bessern, wobei der Versicherte mitverantwortlich für seine Gesundheit ist, hat die private Krankenversicherung (PKV) lediglich die Aufgabe, das Krankheitsrisiko finanziell abzusichern. Je nach Versicherungsart sind dort die Leistungen definiert, die vom Nutzer zulasten seiner Versicherung in Anspruch genommen werden können.

309. Bei der GKV gibt es darüber hinaus im Rahmen der Selbstverwaltung das Mitbestimmungsrecht der Versicherten im Verwaltungsrat, welcher den hauptamtlichen Vorstand wählt und darüber hinaus eine übergeordnete Aufsichtsfunktion ausübt. Der Verwaltungsrat ist bei den Ersatzkassen nur mit Versichertenvertretern besetzt, bei den anderen Kassen gibt es bis auf wenige Ausnahmen eine paritätische Besetzung aus Arbeitgeber- und Arbeitnehmervertretern. Auf diese Weise soll eine Beteiligung der Nutzer am Geschehen ihrer jeweiligen Versicherung sichergestellt werden (Rzesnik, N. 1998). Die niedrige Wahlbeteiligung an den Sozialwahlen (im Durchschnitt aller Kassen weniger als 50 % bei der letzten Wahl im September 1999) lässt allerdings auf ein geringes Interesse der Mitglieder schließen, sich auf diese Art zu beteiligen, sodass gefragt werden muss, ob die Einrichtung eines Verwaltungsrates mit Versichertenvertretern, die über Listen gewählt werden, eine geeignete Maßnahme ist, Nutzerinteressen stärker in der GKV zu berücksichtigen. Das mangelnde Nutzerinteresse an den Sozialwahlen und der damit verbundenen Entscheidungsebene darf aber nicht verwechselt werden mit generellem Desinteresse an der Krankenversicherung. Vielmehr scheint es so zu sein, dass Nutzer sich durchaus für die Aufgaben und Leistungen innerhalb der GKV interessieren. Dieses Interesse ist sicherlich aus der seit dem 1. Januar 1996 bestehenden Kassenwahlfreiheit zu erklären, die zu verstärktem Wettbewerb unter den Kassen und damit zu einer Stärkung der Position des Nutzers geführt hat. Gleichzeitig dürften aber

auch die für alle – auch für die Versicherten – spürbar knapper werdenden Ressourcen dazu beitragen, dass Nutzer sich mehr für das Geschehen in der Krankenversicherung interessieren. Hierbei zeigt die **Umfrage von J. Wasem und B. Güther (1998)**, dass das Interesse der Nutzer durchaus über Partikularinteressen hinausgeht: So hielten nur 12 % der Befragten Überlegungen zur Einführung einer Einheitskasse für „auf jeden Fall wünschenswert“, während gleichzeitig 36 % diese Idee entschieden ablehnen („auf keinen Fall wünschenswert“). Vor die Wahl gestellt, ob sie zur Reduktion des Finanzdefizits des Gesundheitswesens eher auf Leistungen verzichten oder höhere Beiträge zu zahlen bereit wären, gaben 41 % die Bereitschaft an, höhere Beiträge zu zahlen, während nur 22 % lieber auf Leistungen verzichten würden (27 % konnten sich nicht entscheiden und 11 % machten keine Angaben zu dieser Frage). Auch halten 63 % der Befragten die Höhe der Beiträge, die sie an ihre Krankenkasse zahlen im Vergleich zu den Leistungen, die sie erhalten für „eher angemessen“ oder „voll und ganz angemessen“. Diese Befunde sprechen insgesamt für eine grundsätzliche Zustimmung der Nutzer zum gegliederten System der Krankenkassen und dem Solidarprinzip. Bezogen auf die Optimierung des Nutzerverhalten sollen hier als viel versprechende Ansatzpunkte eine Erhöhung der Kompetenz beim Nutzer, eine Stärkung seiner partizipativen Möglichkeiten sowie die rechtlichen Rahmenbedingungen unter dem Stichwort Patientenrechte (Abschnitt I-3.3) diskutiert werden.

310. Während sich die Studie von Wasem mit eher allgemein gehaltenen Fragen zum System der Krankenversicherung an die volljährige Bevölkerung (Wahlbevölkerung in Privathaushalten der Bundesrepublik Deutschland) richtete, wurden in einer **Versichertenbefragung** gezielt Mitglieder der Krankenversicherungen (allerdings ohne die Mitglieder über 65 Jahren) befragt (**Zok, K. 1999**). Diesen wurden Fragen zu ihrer Zufriedenheit und ihren Anforderungen an die Krankenversicherung vorgelegt. Im Ergebnis zeigte sich, dass eine überwältigende Mehrheit der Befragten sowohl mit dem Leistungsangebot (81 %) als auch mit dem Service ihrer Krankenkasse (81,1 %) „zufrieden“ bzw. „sehr zufrieden“ sind. Neben Fragen, die sich auf die Zufriedenheit mit ihrer aktuellen Versicherung bezogen, wurde ebenfalls nach der Wichtigkeit bestimmter Eigenschaften für eine „ideale“ Krankenkasse gefragt. Hier zeigte sich, dass eine „großzügige Leistungsgewährung“ am höchsten bewertet wurde (Durchschnitt 4,6 auf einer Skala von 1 bis 5). Dahinter folgten gleichauf die Eigenschaften „unbürokratische, schnelle Hilfe“, „kompetente Beratung“ und „umfassender Service“ mit Durchschnittswerten von jeweils 4,5. Mit durchschnittlichen 4,4 Punkten wurde die Wichtigkeit von „Kundenorientierung“ und „Kulanz“ bewertet gefolgt von „persönlicher Ansprechpartner“ mit 4,0 Punkten. Auffällig war, dass die Eigenschaft „preisgünstiger als Konkurrenz“ mit 3,9 Punkten in der Rangreihe an drittletzter Stelle lag, noch weniger wichtig war den Befragten lediglich ein „24-Stunden-Service“ mit 3,0 Punkten und „Service und Beratung via Internet“ mit 2,3 Punkten. Die Befragung zeigt, dass neben den traditionellen

Aufgaben der Krankenkassen wie Leistungsgewährung und „schnelle Hilfe“ zunehmend nutzerorientierte Ansprüche gestellt werden. Dies zeigt sich auch in den Fragen zu einem stärkeren Engagement der Krankenkassen in verschiedenen Bereichen: Auch hier wird einerseits die Kontrollfunktion der Krankenkassen betont: Der Aussage, dass die Krankenkassen stärker als bisher die Preise der Pharma-Industrie kontrollieren sollen, stimmen 66,3 % „voll und ganz“ zu. Auch sollen sie stärker als bisher die Behandlungsqualität von Ärzten und Krankenhäusern überprüfen (43,6 % stimmen dieser Aussage „voll und ganz“ zu) und kontrollieren, ob Ärzte und Krankenhäuser wirtschaftlich arbeiten (volle Zustimmung bei 37,1 %). Gleichzeitig sprechen sich aber auch große Teile der Versicherten dafür aus, dass ihre Krankenkassen stärker als bisher informieren sollen, welchen Nutzen neue Behandlungsmethoden haben (40,8 % stimmen dem „voll und ganz“ zu), ob Medikamente einen nachweisbaren Nutzen haben (43,3 %) und dass sie stärker als bisher Versicherte über eine gesunde Lebensweise aufklären sollen (volle Zustimmung bei 29,6 %). Auch für ein stärkeres Engagement im Bereich der betrieblichen Gesundheitsförderung und Prävention sprechen sich die Befragten aus und demonstrieren so in ihren Ansprüchen ein großes Interesse an einem Ausbau der Aufgaben der Krankenkassen in Richtung auf mehr Nutzerorientierung.

3.1.2 Nutzer und Leistungserbringer

311. Der andere Interaktionspartner, dem der Nutzer sich im Gesundheitsversorgungssystem gegenüber sieht, ist der Professionelle. Dazu gehören neben Ärzten, Zahnärzten und Psychologen auch Pflegekräfte, Apotheker und andere Erbringer von Maßnahmen, die durch das System zur Verfügung gestellt werden.

Ein wichtiger Parameter in diesen Beziehungen zu Professionellen ist das Maß an Selbstbestimmtheit, über das ein Nutzer verfügt. Empirisch konnten in einer Studie **drei Ebenen der Selbstbestimmung** identifiziert werden (Altmann, B. u. Münch, K. 1997): Auf der ersten Ebene zählten die Befragten schon das Äußern von Wünschen zum selbstbestimmten Handeln, auf der zweiten Ebene wurde Wert darauf gelegt, Entscheidungen zu treffen, und der Dialogcharakter der Patienten-Arztbeziehung betont. Mit diesem Ergebnis korrespondieren die Bedürfnisse, die in der Studie von Wasem ermittelt werden konnten. Mehr als 80 % der Befragten wünschen sich, dass die Ärzte „mehr mit ihren Patienten reden und weniger Medikamente verordnen“ (Wasem, J. 1999). **Patienten – so eine weitere Studie – haben den Wunsch, genau informiert zu werden:** über den Tagesablauf; über diagnostische und therapeutische Verfahren; über Möglichkeiten der Hilfe; sie haben das Bedürfnis, über ihre Ängste und Sorgen zu sprechen (Selbmann, H. K. u. Straub, C. 1997). Auf einer dritten Ebene verstehen Patienten unter Selbstbestimmung Wahlmöglichkeiten innerhalb der Gesundheitseinrichtungen und zwischen den Institutionen. Die Befragten äußern dabei, dass sie mit ihren Vorstellungen von Selbstbestimmung relativ schnell an institutionelle Grenzen stoßen (Altmann, B. u. Münch, K. 1997).

Die Problematik der Selbstbestimmung im medizinischen Versorgungssystem muss immer im Zusammenhang mit der **asymmetrischen Beziehung** gesehen werden, die zwischen dem Nutzer und dem Professionellen, meist einem Arzt, besteht. Sie ergibt sich aus dem Gefälle an Wissen zwischen dem Professionellen und dem Nutzer. Der Nutzer tritt dem Professionellen als Hilfesuchender gegenüber. Dieser wiederum handelt vielfach routiniert, d. h. entsprechend den jeweiligen Versorgungsanforderungen stehen die medizinisch fassbaren Merkmale für ihn mehr oder weniger im Zentrum, gegenüber individuellen Begleitumständen der Erkrankung, die sich auf die Psyche oder das soziale Umfeld beziehen können. Hier zeigt die Bevölkerungsstudie von Wasem zum einen, dass aus der Sicht einer überwältigenden Mehrzahl der Befragten sowohl die Ärzteschaft allgemein als auch ihr persönlicher Hausarzt das volle Vertrauen genießen. Gleichwohl sprechen sie sich aber auch für eine stärkere Beachtung der individuellen Befindlichkeit und der jeweiligen Beziehung zwischen Arzt und Patient aus: Bei der Erstellung einer Rangfolge für wichtige Erwartungen an den Arzt rangierte „gutes Einfühlungsvermögen“ auf Platz zwei hinter einer „fachlich guten Ausbildung“. Diese wurden mit deutlichem Abstand gefolgt von Items wie „Ausstattung mit modernsten Geräten“, „fachlich gut ausgebildetes Personal“ oder „kurze Wartezeiten“ (Wasem, J. 1999).

312. Einer amerikanischen Untersuchung zufolge überlassen gut 50 % der chronisch kranken Patienten Therapieentscheidungen lieber ihren ärztlichen Behandlern. Einer deutschen Untersuchung zufolge liegt der Wunsch der Patienten als autonomer Partner behandelt zu werden an fünfter Stelle ihrer Bedürfnisse in der ambulanten Versorgung (Dierks, M.L. et al. 1994).

Auch die Tatsache, dass ärztliches Handeln deutliche Eingriffe in die Biografie des Nutzers erlaubt, trägt zur Asymmetrie der Beziehung bei. Ärzte müssen die Notwendigkeit der Verordnung von Heil- und Hilfsmitteln bescheinigen, Rehabilitationsmaßnahmen verschreiben und Gutachten erstellen, die über Erwerbsunfähigkeit entscheiden können. Auch „Zwangsweisungen in die Psychiatrie“ werden z. B. von Ärzten in Zusammenarbeit mit den Rechtsbehörden vorgenommen (vgl. Betreuungsrecht, § 1902 BGB).

313. Der Rat hat in seinem Jahresgutachten 1992 bereits darauf hingewiesen, dass an die Stelle eines benevolenten Paternalismus als zeitgemäße Form der Arzt-Patient-Beziehung ein Partnerschaftsmodell treten muss. Darin gibt der Arzt vermöge seines medizinischen Wissens den Rahmen vor, innerhalb dessen der Patient mithilfe des Arztes seine Entscheidung trifft (JG 1992, Ziffer 363).

Die Formulierung macht deutlich, dass es nicht um eine Nivellierung des Wissensunterschiedes gehen kann, denn dieser ermöglicht ja erst die Heilung, Befindlichkeitsverbesserung oder Linderung der Beschwerden. Vielmehr geht es um den Umgang mit diesem Wissensunterschied nicht nur in der je spezifischen Situation, sondern im gesamten System der Gesundheitsversorgung. Bezogen auf die Optimierung des Nutzerverhalten sollen hier im Folgenden als viel versprechende Ansatzpunkte eine Er-

höhung der Kompetenz beim Nutzer, eine Stärkung seiner partizipativen Möglichkeiten sowie die rechtlichen Rahmenbedingungen unter dem Stichwort Patientenrechte diskutiert werden.

3.2 Möglichkeiten der Erhöhung von Kompetenz und Partizipation beim Nutzer

3.2.1 Kompetenz

314. Ziel der Darstellung ist es, die Möglichkeiten der Erhöhung von Nutzerkompetenz aufzuzeigen, und abzuleiten, wie das Nutzerverhalten im Gesundheitssystem zu optimieren ist.

Kennzeichen und Zielsetzungen eines optimierten Nutzerverhaltens lassen sich wie folgt beschreiben:

- Kompetente Nutzer nehmen das Gesundheitswesen in angemessener Weise, z. B. nachdem Eigenhilfe sachgerecht ausgeschöpft wurde, in Anspruch.
- Sie verfügen im Falle eigener, insbesondere chronischer Krankheit, über ausreichende Kompetenz, um so weit als möglich eigenständig mit ihrer Krankheit und der erforderlichen Behandlung im Sinne eines eigenen *case-management* umzugehen.
- Kompetente Nutzer verhalten sich hinsichtlich der einvernehmlich mit dem Arzt festgesetzten Verfahrenswege kooperativ, sodass ein Fehleinsatz medizinischer Ressourcen durch schlechte Compliance vermieden wird.
- Sie zeigen Verantwortungsbewusstsein gegenüber der Solidargemeinschaft.
- Kompetente Nutzer entwickeln ein besseres Verständnis dafür, dass medizinische bzw. professionelle Entscheidungen bezüglich Gesundheit grundsätzlich nicht frei von Ermessensspielräumen sein können, und dass Spielräume im Rahmen des medizinischen Fortschritts sowie Kompetenzen und Erfahrungen des einzelnen Arztes im Einzelfall zu voneinander abweichenden Urteilen führen können, ohne dass darin ein Qualitätsmangel zu sehen ist (kein **Mensch-Maschinen-Modell**).
- Insgesamt entsteht bei kompetenten Nutzern eine „Entbindung“ vom Gesundheitswesen im Sinne minimierter Kontaktraten und -dauer bei gleich bleibendem oder verbessertem Versorgungsergebnis hinsichtlich Morbidität, Mortalität, Lebensqualität und Kosten.

315. Kompetenz bedeutet allgemein Sachverstand. Nutzerkompetenz besteht so verstanden in der Ausübung des eigenen Sachverstandes im Gesundheitssystem, bedeutet die Fähigkeit, Wünsche, Bedürfnisse und Erwartungen zum Ausdruck zu bringen, sich zu informieren, zu wählen, entscheiden, also urteilen zu können, mitzubestimmen, zu steuern und zu kontrollieren (Bahlo, E. u. Kern, M. 1999b). Aus verhaltenswissenschaftlicher Perspektive lässt sich Kompetenz als Verhältnis zwischen den Anforderungen

an eine Person und deren Ressourcen zu ihrer Bewältigung definieren und bezieht sich dabei stets auf die Realisierung von Aufgaben. Kruse stellt in diesem Kontext eine Reihe von Aspekten der Kompetenz dar, die wie folgt auf die Kompetenz im Umgang mit Gesundheit und Krankheit übertragen werden (Kruse, A. 1987).

Kompetenz bedeutet, Funktionen, die der Alltag von einem fordert, selbstständig ausüben und ein in diesem Sinne unabhängiges und verantwortliches Leben führen zu können. Projiziert auf Nutzerkompetenz heißt dies:

- Gewährleistung der Alltagsbewältigung und Aufrechterhaltung der Selbstständigkeit, auch bei körperlichen Einschränkungen, die durch eine Krankheit verursacht werden.
- Erfahrung und Wissen aktivieren und auch auf neue Situationen hin anwenden: Erfahrung und Wissen aus Selbstbehandlung und vorausgegangenen Behandlungen im Gesundheitssystem kann im Bedarfsfall aktiviert und auf neue Krankheitssituationen angewendet werden.
- Sich auch in neuen Situationen zurechtfinden und orientieren, neu hinzulernen: Die Bedingungen im Gesundheitswesen, Behandlungsmethoden und -möglichkeiten verändern sich ständig. Der Nutzer muss sich informieren, Notwendigkeit von Behandlung erkennen und entsprechend handeln.
- Kognitive Funktionen und Fähigkeiten aufrechterhalten und weiterentwickeln sowie nach neuen Aufgaben suchen, die anregend wirken: Sich mit Inhalten von gesundheitsrelevanten Erkenntnissen zu befassen, bedarf kognitiver Fähigkeiten, deren Aufrechterhaltung, insbesondere beim älteren Menschen, mit zunehmendem Alter bedeutsam wird.
- Fähigkeit, sich in sozialen Situationen zurechtfinden und neue soziale Kontakte zu schließen: Als Beispiel wäre hier die Teilnahme an und der Kontakt mit Selbsthilfegruppen zu nennen.
- Ein positives Selbstbild aufbauen oder wiedergewinnen, das von der Überzeugung bestimmt ist, wichtige Funktionen zu beherrschen und sein Leben weitgehend selbst gestalten zu können: Dieser Aspekt kann für die Anwendung von Krankheitsbewältigungsstrategien auf der Basis der Kontrollüberzeugung stehen.
- Ziele, Ideale und Werte definieren und verwirklichen, die als sinnvoll und verpflichtend für das eigene Leben empfunden werden: Gesundheit ist zu einem Grundwert unserer Gesellschaft geworden, und Gesundheitserhaltung entwickelt sich zu einem Ideal. Sich einem gesunden Leben zu widmen, kann somit zu einem individuellen Lebensziel werden.
- Eine realistische Zukunfts- und Lebensperspektive entwickeln, die einerseits um die Begrenzungen weiß, andererseits aber auch den Versuch unternimmt, den Blick auf neue Ziele zu richten: Dieser Aspekt beinhaltet auch einen „kompetenten“ Umgang mit Sterblichkeit und Tod.

Kruse entwickelt somit eine Beschreibung von Kompetenz, die Aspekte eines selbstständigen, selbstverantwortlichen und eines persönlich zufriedenen stellenden Lebens enthält. Diese können gleichermaßen auf gesunde wie kranke, junge und alte sowie behinderte Menschen übertragen werden. In seiner Definition wird ausdrücklich die Umwelt einbezogen. Dahinter steht die Erkenntnis, dass die Auseinandersetzung des Menschen mit Anforderungen seiner Umwelt Fähigkeiten und Fertigkeiten ausbildet, erhält und erweitert (Kruse, A. 1996).

3.2.1.1 Faktoren, die die Nutzerkompetenz beeinflussen

3.2.1.1.1 Personale Faktoren

316. Das Gesundheitskonzept des Menschen, als wichtigste personale Einflussgröße, steuert das Verhalten des Nutzers im Umgang mit Gesundheit und das Erkennen von Krankheitssymptomen. Des Weiteren entscheidet es darüber, ob und wann der Betroffene professionelle Hilfe beansprucht und welche Art von Hilfe. Es werden vier Dimensionen eines subjektiven Konzeptes von Gesundheit beschrieben:

- Gesundheit als Abwesenheit von Krankheit,
- Gesundheit als Reservoir an Stärke und Energie,
- Gesundheit als funktionale Leistungsfähigkeit und
- Gesundheit als Gleichgewicht oder Wohlbefinden (körperlich, psychisch).

Subjektive Gesundheitskonzepte sind in Abhängigkeit von Arbeitsbedingungen und Lebensverhältnissen zu sehen und werden vom Leben in verschiedenen Kulturen geprägt, d.h. Berufe und soziale Schichten üben einen wichtigen Einfluss auf subjektive Konzepte von Gesundheit aus. Weitere Faktoren stellen das Geschlecht und Alter dar. Das Thema Gesundheit spielt im Lebenslauf von Frauen und Männern eine unterschiedliche Rolle. Frauen scheinen die psychische Dimension stärker zu betonen und soziale Beziehungen mehr in die Überlegungen zur Gesundheit einzubeziehen. Somit ist die subjektive Konstruktion von Gesundheit als Ergebnis eines Sozialisationsprozesses zu sehen. Die empirischen Belege sprechen für komplexe Gesundheitskonzepte ab dem mittleren Alter, die sowohl psychische Aspekte als auch körperliches Wohlbefinden in den Mittelpunkt rücken. Für den älteren Menschen steht die eigene Leistungsfähigkeit, vor allem bei Männern, aber auch die psychische Dimension im Vordergrund. (Faltermaier, T. 1994).

317. Auch Überlegungen zur Krankheit prägen das Gesundheitskonzept oder bilden die Grundlage für ein Gesundheitsverständnis. Eine Forschungsgruppe um den amerikanischen Gesundheitspsychologen Leventhal entwickelte ein Modell mit vier Attributen der kognitiven Repräsentation von Krankheit (Faltermaier, T. 1994, S. 90ff.):

- Identität: die Verknüpfung von körperlichen Symptomen mit dem Etikett einer Krankheit;
- Kausalität: Annahme über die Gründe für die Entstehung der Krankheit;
- Zeitverlauf: Erwartungen über den zeitlichen Verlauf und die Dauer der Krankheit;
- Konsequenzen: Erwartungen über die unmittelbaren und langfristigen Folgen der Krankheit.

Die Ausprägung dieser verschiedenen Komponenten beeinflusst das Handeln im Krankheitsfall. Das jeweilige Konzept von Gesundheit und Krankheit ist somit ein entscheidender Faktor beim Zugang zum professionellen Gesundheitssystem. Es wirkt sich aber ebenso auf die Interaktionen im System aus. Unter anderem sind Wirkungen auf die Kooperationsbereitschaft des Kranken, sein Vertrauen sowie auf die Einstellung zur medizinischen Behandlung, den Umgang mit den behandelnden und damit auf die Compliance zu erwarten.

Als problematisch erweist sich, dass häufig die subjektiven Theorien des Patienten den wissenschaftlichen Theorien des Arztes gegenüber stehen. Eine problemlose Anpassung der Laintheorien an die professionellen ist illusorisch. Vielmehr ist ihre mangelnde Einbeziehung wohl häufig ein Grund für das beklagte Non-Compliance-Verhalten (Faltermaier, T. 1994). Die Anpassung bzw. Berücksichtigung des Gesundheitskonzeptes des Nutzers stellt daher eine wichtige, von den Professionellen zu leistende Anforderung dar, die innerhalb der kommunikativen Komponente Anwendung finden muss (vgl. Interaktion im System).

318. Auch die **Krankheitsbewältigung** wird von personalen Faktoren beeinflusst. Bei einer Erkrankung, insbesondere einer chronischen Erkrankung ist die Gewissheit über das Vorhandensein bestimmter Ressourcen ein zentraler Faktor. Von verschiedenen personalen Ressourcen wurden bisher am häufigsten die **positive Erwartungshaltung als Einflussfaktor auf die Krankheitsbewältigung** untersucht. Zur positiven Erwartungshaltung zählt die interne Kontrollüberzeugung. Bemühungen um Gesundheit bedürfen der Grundüberzeugung, dass Krankheit veränderbar ist, bzw. dass die Situation sich positiv beeinflussen lässt.

Diese entscheidende Überzeugung, Kontrolle zu besitzen, kann die Bereitschaft zur Prophylaxe und Behandlung erhöhen. Demgegenüber führt eine zu starke Kontrollüberzeugung dazu, dass Möglichkeiten zur Beschwerdereduzierung erprobt werden und kein Arzt aufgesucht wird (Arnold, K. 1992). Krankheiten, die durch den Betroffenen kontrolliert werden können, fordern ein problemorientiertes *coping* heraus. Diese Form der Krankheitsbewältigung kann dagegen dysfunktional sein, wenn eine Kontrolle durch das Verhalten des Patienten nicht möglich ist; bieten sich vielmehr emotionszentrierte Formen der Bewältigung an (Schröder, K. 1997). Die interne Kontrollüberzeugung und eine effektive Bewältigungsstrategie zählen als entscheidende Einflussfaktoren für das Nutzerverhalten bei der gemeinsamen Entwicklung von

Behandlungsstrategien, die auch unter motivationalen Gesichtspunkten betrachtet werden kann.

Maßgeblich für den personalen Faktor **Motivation** ist, ob eine Situation genügend Anreize enthält, um das Bedürfnis nach Erbringung effektiver Leistungen zu wecken, und ob der Anreiz so lange bestehen bleibt, dass Handlungen nicht nur initiiert, sondern auch realisiert werden. Dies bezieht sich nicht nur auf konkrete Erkrankungen, sondern auch auf die generelle Einstellung zu Gesundheit. Die Erhaltung der Gesundheit wird von vielen Menschen als eines der wichtigsten Lebensziele genannt, was als starker Anreiz zu interpretieren ist. Es gibt aber auch Motive, die diesem Anreiz entgegenwirken. Eine nicht vollständige Ausnutzung der Kompetenzmöglichkeiten lässt sich in diesem Zusammenhang darauf zurückführen, dass der Mensch seine Bemühungen um Lösungen der Situation aufgibt, sobald Schwierigkeiten auftreten. In der Motivationspsychologie wird daher differenziert zwischen motivationaler Bewusstseinslage (Der Patient traut sich die Bewältigung von Problemen nicht zu) und volitionalen Bewusstseinslagen (Schwierigkeiten bei der Lösung werden auf eigene Defizite zurückgeführt und Versuche aufgegeben) (Kruse, A. 1996).

319. Die **Erfahrung** als weiterer personaler Faktor der Kompetenz bildet die Grundlage für Gesundheitsselbsthilfe, die sowohl quantitativ als auch qualitativ einen erheblichen Teil der Gesundheitsversorgung abdeckt und nicht durch das professionelle System ersetzt werden könnte. Sowohl das Krankheitsverhalten (*illness behaviour*) als auch das Gesundheitsverhalten (*health behaviour*), als präventives Bemühen von Menschen im Alltag, spielt sich in weiten Teilen außerhalb der Reichweite des professionellen System ab. 92 % der Bevölkerung geben individuelle oder soziale Selbsthilfemaßnahmen bei gesundheitlichen Problemen an. Erfahrung erwächst dabei ohne bewusste Eigentätigkeit aus der unmittelbaren Beziehung zwischen Mensch und Umwelt. Professionelles Wissen bringt die Inhalte der Erfahrung in eine logische Beziehung. So sind empirische Kenntnisse ein Verbindungsglied zwischen dem theoretischen Wissen und der Praxis.

320. Der Umgang mit Beschwerden oder die Selbstbehandlung bilden einen wichtigen Bestandteil des Gesundheitshandelns von Nutzern. Einfluss auf das Ausmaß der Selbstbehandlung haben neben Persönlichkeitsunterschieden im Umgang mit Beschwerden und kulturellen Interpretations- und Handlungsmustern die sozialen Unterstützungssysteme. Größere Haushaltsgemeinschaften mit mehr gemeinsamen Aktivitäten und intensive Interaktion im Haushalt sowie das Vorhandensein gesundheitsbezogener Kenntnisse, z. B. durch ein Mitglied des Verwandtschaftsnetzwerkes mit Fachausbildung im Gesundheitsbereich, fördern das Potenzial der Gesundheitsselbsthilfe. Ebenso spielen das Alter und Geschlecht eine Rolle. Jüngere Menschen kommunizieren weniger über ihr gesundheitliches Befinden. Mit dem Alter nimmt die Beschäftigung mit der eigenen Gesundheit zu. Ebenso verweisen Studien auf eine größere Gesundheitsaufmerksamkeit der Frauen gegenüber den Männern. Mit dem Al-

ter nimmt die Inanspruchnahme eines Experten bei Alltagsbeschwerden, insbesondere bei Frauen und Nichterwerbstätigen zu. Frauen können bei eigenen gesundheitlichen Problemen weniger mit Hilfeleistungen und Unterstützung in der Familie rechnen und suchen daher außerhalb Hilfe (Faltermaier, T. 1994).

3.2.1.1.2 Umweltbedingungen

321. Die Erweiterung der Kompetenz im individuellen Bereich kann nicht ohne die Wechselbeziehung mit der Umwelt (äußere Ressourcen) gesehen werden. Unter äußeren Ressourcen versteht man situative Bedingungen, die den Rahmen bilden für die Entfaltung individueller Ressourcen. Die Bedeutung von drei Umweltbereichen für den Aufbau und die Erhaltung von Fähigkeiten und Fertigkeiten und die Verbesserung der Kompetenz ist belegt. Dazu gehören erstens die räumliche Umwelt, also das Lebensumfeld des Nutzers wie die Wohnung, und zweitens die soziale Umwelt (Familie, Freunde, Vereine). Den dritten Umweltbereich bildet die institutionelle Umwelt aus der Sicht des Nutzers. Das sind zum einen ambulante und stationäre Einrichtungen, Krankenkassen usw., zudem rechnet man zur institutionellen Umwelt auch alle politischen Entscheidungsgremien und Gesetze, die das Leben unterschiedlicher Nutzergruppen betreffen (Kruse, A. 1996).

Wenn eingeschränkte räumliche Umweltbedingungen in der Wohnqualität und in der Einrichtung der Wohnung bestehen, lassen unter Umständen, wie z. B. bei Hochaltrigkeit, bereits geringfügige Kompetenzdefizite im Krankheitsfall eine selbstständige Lebensführung nicht mehr zu. Die Möglichkeiten der autonomen Lebensführung unterliegen damit erheblich der Beeinflussung durch Veränderungen im Lebensumfeld, was für behinderte chronisch erkrankte Menschen besonders bedeutsam erscheint. Diese haben vielfach durch ihre eingeschränkte Selbstständigkeit eine extrem hohe Bindung an die eigene Wohnung. Verbesserungen der räumlichen Umwelt, wie z. B. Aufzüge, Haltevorrichtungen, rutschfeste Materialien oder ein Hausnotrufsystem, können Menschen mit körperlichen Einschränkungen ein sicheres Leben in der Wohnung erlauben. Im Sinne einer menschengerechten Umweltgestaltung dient die Technik der Kompensation bestehender Einschränkungen und führt somit zur Verbesserung der Kompetenz (Arnold, K. 1992; Brandenburg, H. u. Schmitt, E. 1996).

322. Durch ein funktionierendes soziales Umfeld können angemessene Kompetenzen aufgebaut oder wiederhergestellt werden, um sich mit verschiedenen Handlungsanforderungen in einer neuen Lebenssituation wie Erkrankung und Behinderung auseinanderzusetzen. Daher kommt dem sozialen Netzwerk des Nutzers eine wichtige Bedeutung zu. Dieser Rückhalt der sozialen Umwelt zeigt verschiedene Wirkungen auf das Verhalten des Nutzers im Gesundheitswesen.

Studien, die den Zusammenhang zwischen sozialer Integration und spezifischen Gesundheitsverhaltensweisen erforschten, zeigen eine präventive Wirkung gegenüber

Erkrankungen, indem protektive Gesundheitsverhaltensweisen begünstigt werden (Siegrist, K. 1986). Der Nutzer orientiert sich am positiven Modellverhalten oder an gesundheitsfördernden Instruktionen und an Ratschlägen der Personen im Netzwerk.

In der Situation einer besonders belastenden kritischen Lebensphase bietet das Netzwerk eine stützende Funktion, die eine Anpassung und Bewältigung von Krisen erleichtert. Diese als „Puffermodell“ bezeichnete Wirkung dämpft oder eliminiert mögliche schädliche Auswirkungen der Krise.

Mehrere Studien zeigen einen offensichtlichen Einfluss des Netzwerkes auf den Genesungsprozess. Eine quantitativ und qualitativ (z. B. Gefühl von Zugehörigkeit und Intimität) ausreichende Unterstützung spielt eine wichtige Rolle bei der Bewältigung von schweren, insbesondere chronischen Erkrankungen und deren Begleitumständen. Reaktionen des Netzwerkes beeinflussen maßgeblich eine Wiedereingliederung des Kranken in den Alltag sowie deren Bewältigung und Überwindung der Krankheit (Leppin, A. u. Schwarzer, R. 1997).

Die Unterstützung kann sich dabei auf verschiedene Dimensionen beziehen, die von House 1981 als Charakteristika sozialen Rückhalts definiert wurden (Siegrist J. 1988, S. 109):

- Emotionaler Rückhalt (Wertschätzung, Zuneigung, Vertrauen, Interesse, Zuwendung)
- Rückhalt durch Anerkennung (Bestätigung, Feedback, positiver sozialer Vergleich)
- Rückhalt durch Information (Rat, Vorschläge, Handlungsanweisungen, geteiltes Wissen)
- Instrumentaler Rückhalt (Hilfe durch zeitliche Präsenz, (Mit-)Arbeit, finanzielle Mittel).

323. Die wichtigste Primär- bzw. Bezugsgruppe im Krankheitsfall ist die Familie des Nutzers. Insbesondere der weibliche Teil der Familie leistet eine umfangreiche Gesundheitsarbeit.

Es werden drei Aspekte der Gesundheitsarbeit von Frauen in der Familie unterschieden (Graham, H. 1985). Frauen sind „*providers of health*“ (Versorgen, Bereitstellen), „*negotiators of health*“ (Weitergabe von Wissen) und „*mediators of health*“ (Vermitteln zwischen). Wichtig im Hinblick auf das Nutzerverhalten ist die Rolle der Frauen als „*mediators of health*“. Sie stellen die Verbindung zum professionellen Gesundheitssystem her und vermitteln den Kontakt der Familienmitglieder zu medizinischen und sozialen Experten. Frauen handeln somit als „*gate-keeper*“ zwischen Familie und professionellem System, „verbinden das informelle Gesundheitssystem der Laien mit den formalen Institutionen“ (Faltermaier, T. 1994).

324. Neben der Familie haben insbesondere seit den Siebzigerjahren gesundheits- bzw. krankheitsbezogene Selbsthilfegruppen an Bedeutung gewonnen. Sie bestehen aus gleichberechtigten Mitgliedern, die sich zur regelmäßigen Teilnahme verpflichten, ohne finanziellen

Forderungen nachkommen zu müssen. Die Teilnehmer der autonomen Gruppe können einander als Modell dienen und gemeinsame Probleme Außenstehenden nahe bringen. Selbsthilfegruppen geben psychosoziale Unterstützung, insbesondere da, wo andere Netzwerke (z. B. Familien) überfordert sind. Sie können zudem den Einstieg ins System professioneller Hilfe erleichtern, was insbesondere dann von Bedeutung ist, wenn die Vielfalt der Hilfsmöglichkeiten für den Einzelnen immer undurchschaubarer werden. Selbsthilfegruppen bieten auch Chancen für den Kontakte zwischen Laien und Professionellen und steuern damit das Nutzerverhalten im und beim Zugang ins Gesundheitssystem (Buser, K. u. Kaul-Hecker, U. 1996).

325. Der positive Effekt der sozialen Umwelt auf den Nutzer steht in enger Beziehung zu den personalen Faktoren. So scheinen die subjektive Wahrnehmung (z. B. Erfahrung von Anerkennung, Zuwendung oder Hilfe) und das Gefühl der Akzeptanz durch andere (*sense of acceptance*), Einfluss auf die Wirkung des sozialen Netzwerkes zu nehmen. Umgekehrt wirken personale Faktoren auf das Netzwerk. Beispielsweise verringert eine schwache soziale Kompetenz mit gering ausgeprägtem Selbstwertgefühl die Wahrscheinlichkeit, ein soziales Netz zu mobilisieren (Leppin, A. u. Schwarzer, R. 1997).

Hinweise zeigen sich ebenfalls dafür, dass in unteren sozioökonomischen Statuslagen (Siegrist, J. 1988, 111):

- Netzwerke häufig kleiner, störanfälliger, weniger stabil und durch geringere Reziprozität gekennzeichnet sind,
- soziale Ressourcen innerhalb der Netzwerke in geringem Maße ausgebildet sind (dies gilt z. B. für instrumentelle Ressourcen wie verfügbare Zeit, Geld etc.) und
- Kompetenzen der Nutzung von Ressourcen durch Betroffene begrenzt sind (Initiativbereitschaft, Fähigkeit produktiver Nutzung dargebotener Informationen und Hilfen etc.).

Für diese Nutzergruppen sollte das Ziel besonders die Stärkung des sozialen Netzwerkes sein, um die eigene Nutzerkompetenz zu erhöhen.

3.2.1.1.3 Edukative, kommunikative und informative Faktoren

326. Moderne Gesundheitsedukation wird von der Prämisse getragen, dass Menschen prinzipiell in der Lage sind, ihre gesundheitlichen Probleme und Schwierigkeiten zu bewältigen. Wenn Betroffene und Angehörige die Überzeugung haben, dass die Erhaltung der Gesundheit im eigenen Wirksamkeitsbereich liegt, zeigt sich dies in gesteigerter Informiertheit und Orientierung über Behandlungsmethoden, Finanzierungsmöglichkeiten, Maßnahmen bei Behandlungsfehlern und über ihre Rechte als Patient. **Der kompetente Nutzer wird zum Akteur im Bereich Gesundheit und Krankheit im Rahmen seiner jeweiligen Lebensbezüge.** Er verharrt weniger lange in der at-

tributierten „gelernten Hilflosigkeit“ und legt seine klassische Patientenrolle ab. Patienteninitiativen, gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen und Patientenberatungsstellen sind Kennzeichen einer **kommunikativen Kompetenz im Bereich der Gesundheit und Krankheit**. Die Stärkung der Nutzer im Gesundheitswesen durch Information, Beratung, Erfahrungsaustausch und Hilfe zur Selbsthilfe muss ein grundsätzliches Ziel sein (Bexfield, H. 1995).

327. Auf der Mikroebene der Kompetenzsteigerung gibt es die edukative Komponente. **Schulungskonzepte** liegen heute für viele chronische Krankheiten vor und sollen dem Patienten ein eigenes Management seiner Krankheit ermöglichen. Abgesehen von dem Erlernen bestimmter Techniken ist auch die Vermittlung einer einvernehmlich festgelegten Steuerung der Inanspruchnahmen des Versorgungssystems ausbaubedürftig. Der Patient lernt, welche Erscheinungen für seinen Krankheitsverlauf relevant sind, was er jeweils selbst tun kann und wann ärztliche Hilfe erforderlich ist. Wie das Beispiel holländischer Allgemeinärzte oder auch mehrjährige Kampagnen bei deutschen Krankenkassen (GEK Versicherteninitiative zur Nasenspülung) zeigen, lässt sich die Inanspruchnahme z. B. bei Erkältungskrankheiten durch solche edukatorischen Maßnahmen deutlich reduzieren.

328. Die kommunikative Komponente stellt eine unabdingbare Voraussetzung von Partizipation und Kompetenzsteigerung auf der Ebene Patienten-Arzt dar. Einige der häufigsten Gründe für das Aufsuchen von Patienteninitiativen sind Kommunikationsstörungen zwischen Patient und Arzt. Patienten fühlen sich häufig nicht ernstgenommen und ungenügend aufgeklärt, was das Vertrauensverhältnis stört. Nicht als mündiger Patient wahrgenommen zu werden, trifft in noch viel häufigerem Maße alte und behinderte Menschen, denen aufgrund körperlicher Einschränkungen Kompetenz abgesprochen wird und die als hilfsbedürftig, unselbstständig und defizitär wahrgenommen werden. Andererseits erfordert dieses Ziel auch verbesserte Kommunikation zwischen verschiedenen Leistungserbringern.

Eine kompetenzsteigernde Information muss alle vier wesentlichen Bereiche eines Patientenanliegens, Appell, Sachgehalt, Beziehung und Information berücksichtigen, um den wirklichen Informationsbedarf des Patienten abzudecken. Dazu ist es erforderlich, die Vorstellungen, die der Patient selbst hat (vgl. *health-belief*-Modell), insbesondere seine Deutungen des Geschehens, z. B. Ängste, die Einschätzung von Schweregrad und Prognose, zu kennen. Um Einfluss auf das Gesundheitsverhalten von Menschen im Sinne einer Optimierung des Nutzerverhaltens zu nehmen, müssen Persönlichkeitsmerkmale, psychosoziale Lebenssituation und die kognitive Bewertung des eigenen Gesundheits- oder Risikoverhaltens einbezogen werden. Dadurch wird eine differenzierte Bewertung möglich, wie die Beratung zu gestalten ist, ohne möglicherweise hilfreiche biografiebezogene Deutungen des Patienten zu zerstören. Diese Erfordernisse setzen beim

Arzt kommunikative Kompetenz als einen anspruchsvollen Teil der ärztlichen Qualifikation voraus, die allerdings zum Teil unzureichend vorhanden ist.

329. Die informative Komponente umfasst alle Maßnahmen, um dem Nutzer das erforderliche Wissen zum Verstehen seiner gesundheitlichen Situation zu vermitteln.

Deutschland befindet sich im Aufbruch zur Informationsgesellschaft. Dieser Wandel in der Gesellschaft ist mit der Erfindung des Buchdrucks vergleichbar, denn dem Menschen werden nicht mehr nur vorselektierte Informationsbruchstücke angeboten, wie dies heute bei den Massenmedien Fernsehen und Presse größtenteils der Fall ist oder vor Erfindung des Buchdrucks durch Staat und Kirche geschah. Er ist vielmehr Teil eines Informationsnetzwerkes, in dem er seine eigenen Vorstellungen nahezu unbeschränkt artikulieren kann. Zudem wird die oft bedrohliche politische Macht über Informationen stark beschnitten, denn in Zukunft stehen Informationen und Meinungen aus fast unendlichen Datenquellen zur Verfügung.

Mit dieser beispiellosen Vermehrung der Information geht die Gefahr einher, dass die Qualität der Informationen im Durchschnitt sinkt und der Nutzen jeder zusätzlichen Information gering ist. Das Problem, sich Informationen beschaffen zu können, wird zunehmend verdrängt durch das Problem, die Qualität von Informationen richtig einschätzen zu können.

Übertragen auf die Medizin bedeutet dieser Wandel für den Patienten, dass er durch den Einsatz der neuen Technologien die Möglichkeit hat, zeitnah umfangreiche Informationen über seine Erkrankungen und deren Behandlung oder über die Prävention ihn bedrohender Krankheiten zu beziehen, die ihn zumindest teilweise unabhängig von dem bisherigen Informationsmonopol des Arztes oder einer aufwendigen Literaturrecherche in Experten- und Laienliteratur (wenn diese für ihn überhaupt möglich ist) machen.

330. Für die Medizin wird sich eine Dreiteilung des Informationsinteresses ergeben. Diese beruht auf den traditionellen Aufgaben:

1. Forschung und Lehre,
2. Patientenversorgung
3. sowie Versicherten- und Patienteninformation.

Teleteaching über das Internet wird in naher Zukunft zum festen Bestandteil ärztlicher Weiter- und Fortbildung gehören. Leicht verständliche Informationen über Krankheiten, Diagnostik, Therapiemöglichkeiten und Prävention könnten die Patientensouveränität im Arzt-Patient-Verhältnis deutlich stärken.

Die Schwierigkeit von Patienten, die Eigenschaften von gesundheitlichen Versorgungsgütern oder Einrichtungen, über deren Nutzung sie entscheiden oder mitentscheiden sollen, zu beurteilen, gründet auf der Tatsache, dass ihnen objektive Datenquellen kaum verfügbar sind.

Werbung spricht vorzugsweise nicht rationale Elemente an, und die notwendige vollständige Information für eine optimale Kaufentscheidung ist häufig nicht oder nur unvollständig öffentlich verfügbar. Gesundheitliche Informationsangebote in Print- oder TV-Medien sind sichere Publikumsmagneten, doch ist ihre inhaltliche Qualität häufig nicht nachvollziehbar.

Das gilt auch für das Medium Internet. Dem American-Internet-User-Survey vom Juli 1999 zufolge suchen 36 % aller erwachsenen US-Online-Nutzer (rund 42 % der weiblichen Nutzer) Informationen aus dem Gesundheits- und Medizinsektor. Deutschen Daten zufolge sind über 25 % der ca. 11 Mio. (1999) erwachsenen Internetnutzer hochgradig an Gesundheitsinformationen interessiert, wengleich die Quote gezielter Nutzer zurzeit noch sehr viel niedriger liegen dürfte (Schwartz, F. W. 1999a).

331. Andererseits sind qualitätsgesicherte Angebote, sei es in Printmedien oder in Internetquellen, bislang noch sehr klein, jedenfalls wachsen sie sehr viel langsamer als die gewerblich bzw. anbietergesteuerten Informationen in diesem Bereich. Der wissenschaftliche Beirat der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung in Deutschland hat die Bundesregierung daher Anfang 1999 gebeten, für eine Verbesserung öffentlich verfügbarer qualitätsgesicherter Informationen Sorge zu tragen.

Die Angebote, die den Patienten in seiner Rolle als kompetenten Partner in seinem Behandlungsverhältnis stärken sollen, müssen daher durch unabhängige Institutionen auf der Basis qualitätsgesicherter Inhalte zur Verfügung gestellt werden.

332. Auch der Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion hat in mehreren Gutachten, zuletzt vor drei Jahren (SG 1997), darauf hingewiesen, dass Transparenz im Gesundheitswesen für den Versicherten und den Patienten als den beiden zentralen Rollen, in denen Verbraucher dort in Erscheinung treten, nachhaltig verbessert werden muss, wenn die politisch immer wieder angemahnte stärkere Eigenverantwortung von Patienten und Versicherten mehr sein soll als finanzielle Selbstbeteiligung ohne Mitentscheidung.

Die Bundesregierung hat erstmals Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung gesetzlich verankert (§ 65b SGB V), wengleich zunächst nur im Rahmen von Modellvorhaben. Erstmals hat der Gesetzgeber überdies (§ 137b SGB V) in übergeordneten Angelegenheiten der Qualitätssicherung des Gesundheitswesens den Weg dafür frei gemacht, auch Vertreter von Patienten hinzuzuziehen. Der Patientengruppe fällt damit die Möglichkeit zu, aktiv an der Gestaltung des Gesundheitssystems teilzunehmen.

3.2.1.2 Informationsquellen

3.2.1.2.1 Informationen durch Ärzte

333. Patienten und Versicherte begegnen heute einer unübersichtlichen Fülle überwiegend gut zugänglicher ge-

sundheitsbezogener Informationen, die es ihnen durchaus ermöglichen, sich umfassend zu informieren. In der Regel handelt es sich dabei um Sachverhalte, die der Nutzer, vor allem dann, wenn er bereits erkrankt ist, nicht ohne weitere Informationen für seine eigene spezifische Situation nutzen kann. Hier ist der Nutzer meist auf ärztlichen Rat angewiesen. Der Nutzer bringt heute überwiegend 1. bereits Informationen mit, er verbindet diese 2. mit seinen eigenen Erfahrungen zu bestimmten eigenen Vorstellungen, häufig kausalen Deutungen des Geschehens und hat 3. eigene Präferenzen, z. B. hinsichtlich der Behandlungsziele oder der Therapieform. Eine der wesentlichen Aufgaben der Information auf Mikroebene besteht somit darin, die beim Patienten bereits vorhandenen Informationen zu erfassen und so zu modifizieren bzw. zu erweitern, dass eine Vermehrung von Kompetenz erfolgt, die Partizipation am Gesundheitsverlauf und den darauf bezogenen professionellen Entscheidungen ermöglicht.

334. Nach wie vor ist die weitaus wichtigste Informationsquelle zum Thema Gesundheit aus der Sicht der Nutzer des Systems der Arzt, zu dem Patienten in der Regel großes Vertrauen haben (Infas 1998). Vor allem ältere Menschen wenden sich in gesundheitlichen Fragen an ihre Ärzte – mehr als 75 % der über 55-Jährigen holen sich hier Rat. Ein Drittel dieser Altersgruppe bezieht ihre Informationen über die Apotheke und/oder Zeitschriften (Wasem, J. u. Güther, B. 1998, S. 27). In einigen Gesundheitsbereichen – insbesondere der Medikation – ist der Arzt für viele Patienten die einzige Informationsquelle (Makoul, G. et al. 1995). Ähnliches gilt auch für die Prävention. Der Arzt ist die Instanz, dessen Intervention und Beratung von den Patienten am ehesten erwartet und akzeptiert wird und dadurch den größten Erfolg verspricht (Dierks, M. L. u. Bitzer, E. M. 1994a). Bedenkt man zudem, dass Ärzte im sozialen Ansehen der Berufe bei der Bevölkerung mit Abstand an erster Stelle stehen, kommt diesen zweifellos eine besondere Verantwortung bei der gesundheitlichen Information der Patienten zu.

Hierzu sind Anforderungen an die ärztliche Information zu stellen, die den jeweiligen individuellen Kontextbedingungen des Patienten angepasst sein müssen: Verständlichkeit dürfte dabei eines der größten praktischen Probleme sein, da sich vor allem bei Ärzten erhebliche Mängel hinsichtlich einer für den jeweiligen Patienten verständlichen Darstellung des medizinischen Sachverhaltes finden. Information stößt auch grundsätzlich an Grenzen. In einer Studie zeigte sich, dass nur 50 % der in der Sprechstunde erhaltenen Informationen sinngemäß von den Patienten wiedergegeben werden konnte (Roter, D. u. Russel, N. 1994). Zudem zeigte eine Repräsentativbefragung des Infas-Instituts, dass für gut ein Viertel der Befragten die Informationen des Arztes nicht hinreichend verständlich sind (Infas 1998). Selbst bei guter Verständlichkeit des Sachverhaltes kann nicht davon ausgegangen werden, dass Arzt und Patient identische Vorstellungen haben, da dem Patienten der gesamte medizinische Hintergrund mit seinen relativierenden Bedingungen fehlt. Zur Frage, welchen Kriterien Informationen genügen müssen, um Patienten in ihren Entscheidungen leiten zu können, besteht Forschungsbedarf.

335. Allerdings nimmt die Information bei den Ärzten einen geringeren Stellenwert ein, als von den Patienten gewünscht wird (Laine, C. et al. 1996). So wurden bei mehr als 60 % der Interaktionen, die im Rahmen einer Studie zur Medikation analysiert wurden, weder vom Arzt noch vom Patienten Nebenwirkungen, Vorsichtsmaßnahmen und Risiken erwähnt (Makoul, G. et al. 1995), auch ein Hinweis darauf, dass Patienten die Zeitknappheit des Arztes verinnerlicht haben und aus Rücksicht auf den Arzt keine „unnötigen“ Fragen stellen wollen (Buckland, S. 1994; Dierks, M.L. et al. 1994). Sogar nach eigener Einschätzung nehmen nur knapp 30 % der Ärzte den Wunsch der Patienten nach Informationen adäquat wahr (Baum, E. et al. 1996).

336. Dabei können umfassende und angemessene Informationen nicht nur einen positiven Effekt auf die Zufriedenheit der Patienten, sondern auch auf den Gesundheitszustand haben. So konnte nachgewiesen werden, dass z. B. bei chronischen Schmerzpatienten, bei Diabetikern, Rheumatikern und Patienten mit chronischen psychischen Problemen sowie bei Patienten, die an den Folgen einer schweren Kopfverletzungen leiden, durch eine verbesserte Informations- und Entscheidungsbeteiligung auch bessere gesundheitliche Ergebnisse realisiert wurden (Segal, L. 1998).⁵² Selbst wenn im Einzelnen unklar ist, welcher medizinische Nutzen sich wirklich für den Patienten aus der erweiterten Information ergibt, entspricht es der Erfahrung, dass der Strukturgewinn, den der Patient erfährt, indem er seine Krankheit besser einordnen und deuten kann, sich gesundheitsförderlich auswirkt.

Die Information sollte dergestalt nutzerorientiert sein, dass die Bedeutung einer Maßnahme in der spezifischen Konstellation, z. B. bei Multimorbidität, ohnehin schlechter Gesamtprognose, lebensbestimmender chronischer Grundkrankheit u. Ä. deutlich wird. Neben den spezifischen Nebenwirkungen sollten auch die sozialen Folgen wie Zeit- und Kraftaufwand, ggf. Kosten und Schmerzen und Beschwerden, aber auch konkrete Gewinne, z. B. bzgl. Alltagskompetenzen, mit dem Patienten erarbeitet werden.

Besondere Bedeutung für die Entscheidungspartizipation kommt einer Information über die Wahrscheinlichkeiten für das Eintreffen des Ziels der Maßnahme zu. Es kann vermutet werden, dass sich viel mehr Patienten als bisher gegen z. B. präventiv orientierte Maßnahmen entscheiden, wenn sie das Verhältnis von erfolgreich Behandelten zu Behandelten („*number needed to treat*“) überblicken.

337. Patienteninformation als Weg zu mehr Patientenkompetenz stößt an grundsätzliche Grenzen. So ist es illusionär anzunehmen, der Arzt könne seinen Patienten wirklich „objektiv“ informieren. Seine eigene Überzeugung und im Regelfall bereits vorab getroffene Entscheidung über den „besten“ Weg werden zwangsläufig die Art der Beratung beeinflussen. Konflikte sind dort denkbar, wo teurere Alternativen, z. B. Medikamente, die zu einer

Überschreitung des Budgets beitragen können, eher dem Wunsch des Patienten als dem des Arztes entsprechen.

Eine sachgerechte Information setzt schließlich voraus, dass der beratende Arzt stets den aktuellen Wissensstand, der vielfach z. B. beim Hausarzt über den eigenen Fachbereich hinausgehen muss, verfügbar hat, ein zumindest vorübergehend ungelöstes Problem.

Vor allem von primärärztlicher Seite wird betont (Richards, T. 1999), dass Information, indem sie unweigerlich die Unsicherheiten und die mangelhafte Vorausschbarkeit im Einzelfall offen legt, auch mehr zu Angst und Irritation des Patienten beitragen kann. Auch geht die patientenbezogene Wirksamkeit medizinischer Maßnahmen nicht nur von deren spezifischer Wirkung aus, sondern beruht auf irrationalen Komponenten („Placebo-Phänomen“), unter denen Vertrauen in Arzt und Medizinsystem einen hohen Rang einnehmen. Es ist nicht auszuschließen, dass ein im Sinne von „*informed consent*“ veränderter Beratungsstil vom Patienten als weniger empathiegeleitet (distanziert und „kühler“) erlebt wird und damit an therapeutischer Kraft verliert.

338. Die Informationsbedürfnisse von Patienten sind individuell unterschiedlich, teils differierend nach Erkrankungsform, teils auch innerhalb ähnlicher Krankheitsbilder (Haase, I. et al. 1995). In der Literatur werden vereinfachend zwei „Grundtypen“ bei Patienten unterschieden (Armstrong, D. 1991): Diejenigen, die ständig nach mehr Information über ihre Probleme verlangen („*monitors*“) und diejenigen, die Informationen vermeiden, vor allem bei möglichen negativen Prognosen („*blunters*“). Das kann dazu führen, dass Patienten (der ersten Gruppe: „*monitors*“) sich über mangelnde Information beklagen, obwohl sie viel besser informiert sind als der Durchschnitt, während Patienten der zweiten Gruppe mit ihrem schlechten Informationsstand, jedenfalls vordergründig, zufrieden sind. Auch bevorzugt das einheitliche Konzept von informationshungrigen, kompetenten oder kompetenzbereiten Patienten tendenziell Patienten mit höherem Bildungsstand und unter Umständen solche mit geringem Angstlevel.

Der Arzt muss dem im Rahmen einer Vertrauen aufbauenden und verstehenden Arzt-Patienten-Beziehung angemessen Rechnung zu tragen versuchen. Gelegentlich werden ärztlicherseits auch Gefahren einer „zu großen“ Befassung ausgiebig informierter Patienten mit ihrer eigenen Gesundheit (Gerhardt, U. 1993) und eine Begünstigung psychosomatischer Fixierungsprozesse gesehen. Auch dies kann nur in der individuellen Arzt-Patienten-Situation abgewogen und einer individuellen Lösung zugeführt werden.

339. Keines dieser Argumente kann als generelles Argument gegen den Grundsatz der vollen, entscheidungskompetenten Patienteninformation gewertet werden. Einem Verzicht auf Patienteninformation zur Sicherung einer „Magie des Heilens“ oder zum Schutze vor psychischen Erschütterungen sind außerordentlich enge Grenzen durch die Rechtsprechung gesetzt (vgl. auch Richtlinien über die Aufklärung der Bundesärztekammer). Der

⁵² Allerdings muss auch unterschieden werden zwischen den Patienten, die sich subjektiv gut informiert fühlen und denen, die tatsächlich optimale Informationen erhalten haben (Buckland, S. 1994).

Rat selbst verfolgt das Konzept einer größtmöglichen Transparenz für den Patienten. Im Zusammenhang mit der geforderten Lotsenfunktion des Hausarztes spielt Information und Beratung des Patienten ebenso die Vermittlung von Schulung und eigenständigem Krankheitsmanagement bei chronisch Kranken im primärärztlichen Sektor eine wichtige Rolle.

3.2.1.2.2 Informationsvermittlung in Beratungsstellen und ähnlichen Einrichtungen

340. Persönliche Beratungen werden in Deutschland von unabhängigen Patienten-, Informations- und Beschwerdestellen angeboten, aber auch von Informationszentren der Gesundheitsbehörden, Verbraucherzentralen, Ärztekammern, Kassenärztlichen Vereinigungen oder Krankenkassen. Daneben hat sich im „dritten Sektor“, der Selbsthilfebewegung, durch die Initiative von Betroffenen ein differenziertes (und durchaus nicht immer systemkonformes) Expertenwissen entwickelt, das – in der Regel bezogen auf ein Krankheitsbild – an Interessierte und Betroffene weitergegeben wird (Trojan, A. 1986). Kritisch merkt Kranich dazu an, dass es zwar in Deutschland bereits viele Institutionen gäbe, die sich um die Belange von Patienten kümmern, diese seien aber ohne Unterstützung durch die Gesundheitspolitik entstanden, rein „naturwüchsig“, vielfach auf ehrenamtlicher Grundlage und nicht immer unparteiisch. „Was nach viel aussieht, ist in Wirklichkeit wenig“ (Kranich, C. 1997, S. 100).

341. Auf diese Situation hat inzwischen die Gesundheitspolitik reagiert: In § 65 b SGBV „Förderung von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung“ werden die Landesverbände der Krankenkassen und die Verbände der Ersatzkassen verpflichtet, die Einrichtung von neutralen und unabhängigen Einrichtungen, die gesundheitliche Information, Beratung und Aufklärung für Versicherte zur Verfügung stellen sollen, mit jährlich 10 Millionen DM zu fördern.

Es wäre wünschenswert, wenn der Gesetzgeber über die bereits vorgesehene Geldzuwendung an gesundheitliche Verbraucher- und Patientenberatungsstellen hinaus in geeigneter Weise dafür Sorge tragen würde, dass diesen Stellen Qualitätsdaten des Gesundheitswesens, die durch §§ 135 ff. SGB V des GKV-Reformgesetzes neu geregelt werden und in die vor allem auch Verfahren der externen und vergleichenden Qualitätsbeurteilung einfließen werden, zur Verfügung gestellt werden (Abschnitt II-3.6).

342. Neben der persönlichen Beratung im face-to-face-Gespräch hat sich in den letzten Jahren ein weiterer Beratungsservice etabliert – telefonische Hotlines, bei denen Patienten oder Interessierte zu spezifischen Themen Informationen abrufen können. In der Regel sind diese Hotlines als Ergänzung zur individuellen ärztlichen Beratung konzipiert (Manfredi, C. et al. 1993) und bieten Entscheidungshilfen bzw. geben Materialien oder Adressen weiter. Bekannt in Deutschland ist beispielsweise der Krebsinformationsdienst (KID) in Heidelberg, der nach eigenen Angaben mit 20 Beraterinnen und Beratern aus den Bereichen Medizin, Biologie, Psychologie und Dokumenta-

tion täglich von 8.00 bis 20.00 Uhr Patienten bei Fragen zu Krebs berät (Stamatiadis-Smidt, H. 1998). Dabei kann offensichtlich der tatsächliche Informationsbedarf zum Thema Krebs nicht hinreichend abgedeckt werden.

Viele stationäre Einrichtungen bieten inzwischen zu körperlichen und psychischen Erkrankungen Informations-Hotlines an. Auch bei Krankenkassen können sich Mitglieder zu bestimmten Themen über E-Mail oder Telefon beraten lassen. In der Regel werden solche Beratungsangebote über reguläre Telefonnummern und entsprechende Tarife abgewickelt, sodass die Kosten für ein Gespräch für jeden Ratsuchenden erschwinglich bleiben. Anders sieht es mit Beratungsangeboten über 0190-Nummern aus. Bei derartigen Hotlines zu Ärzten, Psychologen und Heilpraktikern, aber auch zu Rechtsanwälten, Steuerberatern und Tierärzten, fällt eine beträchtliche Telefongebühr an. Eine systematische Analyse der Qualität der Informationen und des Nutzens, den die Befragten durch die telefonisch abgefragten Entscheidungshilfen haben, steht noch aus.

3.2.1.2.3 Information durch Broschüren, Bücher und andere Printmedien

343. Persönliche Beratungsgespräche durch Ärzte und Mitarbeiter anderer Professionen werden häufig ergänzt durch schriftliche Informationsmaterialien, die die Berater entweder selbst erstellen, in vielen Fällen jedoch auch von der Pharmaindustrie beziehen (Linden, M. et al. 1999). Natürlich werden auch unabhängig von persönlichen Kontakten über die unterschiedlichsten Institutionen und zu vielfältigen gesundheitlichen Themen – von Gesundheitsförderung und Prävention über Diagnostik und Therapie bis hin zur Rehabilitation – schriftliche Informationsmaterialien erstellt, die dann über entsprechende Verteiler – Schulen, Betriebe, Arztpraxen, Apotheken, Krankenkassen etc. – die Zielgruppe erreichen.

344. Zunächst fällt bei der empirischen Analyse von Broschüren, Merkblättern und anderen Materialien auf, dass die vorherrschende Informationshaltung noch ganz von einer paternalistischen Sichtweise geprägt ist, der zufolge Patienten nicht mit „schlechten Neuigkeiten“ umgehen können und deshalb hinsichtlich medizinischer Unsicherheiten unwissend „wie Kinder“ gehalten werden müssen (Coulter, A. 1998, S. 225ff.).

In einem Programm über Brustkrebs-Screening in Australien wurden beispielsweise 58 Informationsbroschüren analysiert. Nur eine der Broschüren thematisierte überhaupt das Risiko, an Brustkrebs zu sterben. Die anderen befassten sich lediglich mit der Häufigkeit von Brustkrebserkrankungen, und behaupteten, dass das Mammographie-Screening diese Inzidenz absenken würde. Dies ist objektiv falsch, denn das Mammographie-Screening als Früherkennungsverfahren erhöht kollektiv und individuell die Wahrscheinlichkeit, Brustkrebs zu entdecken. Auch Aussagen zur Sensitivität und zur Spezifität, und damit zum Risiko falschnegativer oder falschpositiver Fälle, blieben völlig unklar (Slaytor, E.K. und Ward, I.E. 1998, S. 263f.).

Für Asthma, mittlerweile eine epidemiologisch bedeutsame Volkskrankheit, ergab die Analyse von Informationsangeboten aus 70 englischen Allgemeinpraxen mit rund 170 verschiedenen Broschüren, dass sich für die Hälfte von ihnen die gültigen Behandlungsrichtlinien der British Thoracic Society überhaupt nicht anwenden ließen, von dem Rest waren immerhin 30 % fehlerhaft. Eine Analyse der Verständlichkeit der Texte zeigte, dass nur 3 % der Broschüren geeignet waren, auch noch von den 22 % der arbeitenden Bevölkerung verstanden zu werden, die einen geringen Bildungslevel haben (Smith, H. et al. 1998, S. 264f). Auch Broschüren für ältere Patienten mit Diabetes stimmten zu mehr als 70 % nicht mit medizinischen Richtlinien überein und waren schwer verständlich geschrieben (Pettersson, T. et al. 1994, S. 111ff.). An entsprechenden Studien in Deutschland zur Qualität hiesiger Patienteninformationen fehlt es bisher weitgehend.

345. Ein Blick auf den Buchmarkt für Patienten- oder Konsumenteninformationen zeigt eine Fülle von Publikationen in unterschiedlichen Preislagen, über deren Qualität der Konsument selbst wenig Aussagen machen kann. So gab es unter dem Stichwort „Gesundheit“ 1999 mehr als 1 700 aktuell lieferbare deutschsprachige Bücher, unter dem Stichwort Krankheit ca. 700. Eine gezielte Suche mit unterschiedlichen Schlagworten (z. B. Schmerzen ca. 80 Bücher, Rückenschmerzen ca. 40, Rheuma ca. 100, Wechseljahre ca. 40, Osteoporose 44, psychische Erkrankungen ca. 170) zeigt immer noch so viele Titel, dass dem Konsumenten die Auswahl nicht leicht fallen dürfte.

346. Dieses ungeordnete, qualitativ höchst unterschiedliche Informationsangebot wird ergänzt durch eine Fülle von gesundheitsbezogenen Themen in Zeitschriften und Journalen, deren Reichweite abhängig von der Betroffenheit und damit der Aufmerksamkeit des Lesers ist. So hatten selbst von den Frauen, die sich kurz vor einer intensiven regionalen Diskussion in Presse, Funk und Fernsehen über die Qualität der Früherkennungsmammographie einer solchen unterzogen hatten, lediglich 45 % überhaupt eine Erinnerung an diese Debatte. Interessanterweise blieben im Gegensatz zu der kritischen Haltung der Medien die „positiven“ Argumente bei den Frauen eher im Gedächtnis (Dierks, M.L. u. Bitzer, E.M. 1994b, S. 180ff.). Offensichtlich ist nicht zuletzt die Konfrontation mit Erkrankungen prominenter Personen ein Anlass für Menschen, ihr eigenes präventives Verhalten zu verändern. Die Berichterstattung über die Brustkrebskrankung einer Präsidentengattin in den USA beispielsweise führte kurzfristig zu einem deutlichen Anstieg der Früherkennungsuntersuchungen bei Frauen (Lane, D. et al. 1989, S. 1151f.).

3.2.1.2.4 Informationen über das Internet

347. Das Internet als junges Medium der Informationsvermittlung für Patienten bietet einen weltweiten Zugang zu Informationen. Die Expansion ist enorm (Coulter, A. 1998, S. 225f.), beispielsweise werden in das Internetverzeichnis von Yahoo, einer der größten Suchmaschinen,

täglich bis zu 60 neue für gesundheitliche Themen relevante Adressen aufgenommen (Sabbatini, R. 1999). Die Websites machen es „absurd einfach“, Informationen zu disseminieren (Wyatt, I.C. 1997, S. 1879ff.), und bieten für die Gesundheitskommunikation vielfältige Möglichkeiten einer globalen, kostengünstigen Verbreitung ihrer Botschaften (Mittmann, R. a. Cain, M. 1999). Diese können zudem ständig aktualisiert werden und ermöglichen interessante Formen des Lernens. Eine weitere Möglichkeit eröffnet sich durch die persönliche Anfrage über E-Mail an Dienstleister (Ärzte, Berater). Diskussionsforen zu gesundheitlichen Themen bieten die Gelegenheit zu einem nationalen und internationalen Austausch von Erfahrungen und Wissen. Erste Studien über die Nutzer dieses neuen Mediums liegen vor. So ließen sich über eine E-Mail-Adresse einer deutschen Universitätsklinik vor allem Patienten beraten, die eine chronische Krankheit hatten und eine Zweitmeinung einholen wollten (Eysenbach, G. u. Diepgen, T.L. 1999, S. 151ff.).

348. Die Vielfalt an Angeboten im Netz vermittelt einerseits eine Fülle von Einsichten, erlaubt es dem Nutzer allerdings nicht zweifelsfrei, zwischen soliden wissenschaftlichen Einsichten und freien Einfällen zu unterscheiden. Viel von dem offerierten Material ist inakkurat oder missverständlich (Bader, A. u. Braude, R.M. 1998, S. 408ff.). Eine Qualitätsanalyse (McClung, J. et al. 1998) zu internetbasierten Laieninformationen für ein wichtiges pädiatrisches Thema (akute kindliche Gastroenteritis) zeigte, dass nicht einmal die formale Qualität der Informationsquelle, z. B. akademisches medizinisches Zentrum, eine Garantie für die inhaltliche Korrektheit ist: Nur 20 % der Informationen entsprachen den aktuellen wissenschaftlichen Richtlinien der American Academy of Pediatrics. Auch zeigt sich, dass die Verständlichkeit der Texte, wie bereits bei den Untersuchungen zu Broschüren und anderen schriftlichen Materialien deutlich wurde, einen hohen Bildungsstand voraussetzt.

Konsequenterweise gibt es bereits Vorschläge für einen internationalen Kodex zur Qualitätssicherung von Informationen im Internet und eine übernationale Vereinigung zu ihrer Durchsetzung in Genf: Klarheit, Verständlichkeit, Nachprüfbarkeit, Interessenunabhängigkeit und Aktualität sind die zentralen Forderungen (Health on the Net Foundation 1999), deren Einhaltung durch ein Qualitätssiegel der Vereinigung attestiert wird (Abschnitt I-3.2.3).

3.2.2 Transparenz von Qualitätssicherung, Qualitätsmanagement und Qualitätsvergleichen

349. Die Stärkung der Position der Nutzer des Systems setzt neben den vorangehend dargestellten Maßnahmen wie z. B. der Institutionalisierung von Interessenvertretungen etc. vor allem eine umfassende, verständliche und für alle Bevölkerungsgruppen gleichermaßen gut erreichbare Information voraus. Dies schließt die Transparenz der Qualität der Leistungen des Gesundheitswesens ein. So wünschen sich laut einer Umfrage der Zeitschrift Focus mehr als zwei Drittel der Bürger Informationen

darüber, wie viele Fälle ein Arzt beispielsweise operiert hat und welche Komplikationsraten bei ihm zu erwarten sind (Focus 1997). Erste Ansätze, z. B. die Veröffentlichung vergleichender Untersuchungen der Krankenhausqualität treffen auf hohes Interesse bei den Nutzern. Sie sollten durch Entwicklung und Einsatz angemessener Verfahren und Indikatoren weiter forciert werden.

Untersuchungen zu der Frage, wie die Qualität medizinischer Dienstleistungen adäquat erfasst, aufbereitet und den Nutzern dargestellt werden kann, sind wichtige Aufgaben der Qualitäts- und Public-Health-Forschung.

350. Bisherige Projekte der externvergleichenden Qualitätssicherung in der deutschen Gesundheitsversorgung finden sich vor allem in den Bereichen Herzchirurgie, Peri- und Neonatologie, Allgemein- und Unfallchirurgie (Abschnitt II-3.1). Sie sind bisher nicht darauf angelegt, dass ihre Daten über eine Fachöffentlichkeit oder sogar nur die unmittelbar Beteiligten hinaus einer breiten Öffentlichkeit einschließlich der Nutzer, d. h. den potenziellen Patienten, sowie den zuweisenden Ärzten bekannt werden. Dies würde eine veränderte Auswahl der verwendeten Indikatoren und eine Lesehilfe voraussetzen, ebenso klare Konventionen zu den Bezugsgrößen (Einzel- oder Gruppen-, Arzt-, Abteilungs- oder Klinik-Bezug, Klärung der Zeitperiode).

Die Aufgabe ist dennoch so wichtig, dass nach Ansicht des Rates mit der Publikation geeigneter Qualitätsindikatoren in relevanten Indikationsgebieten begonnen werden sollte, um über einen zunächst überschaubaren, iterativen Prozess das Ziel einer qualitätsorientierten Transparenz für Ärzte wie Patienten zu erreichen (Abschnitt II-3.6).

Es wäre ferner wünschenswert, wenn Qualitätsdaten, die durch §§ 135 ff. SGB V neu geregelt werden und in die vor allem auch Verfahren der externen und vergleichenden Qualitätsbeurteilung einfließen werden, der Öffentlichkeit in geeigneter Form zur Verfügung gestellt werden, z. B. sollten auch Patientenberatungsstellen, die gemäß § 65b SGB V modellhaft unterstützt werden, in geeigneter Weise einbezogen werden.

Zweifellos werden viele dieser Daten nicht ohne Interpretationshilfe lesbar sein. Bei manchen Verfahren wird es auch schutzwürdige Belange der Leistungserbringer selber, d. h. der Ärzte und Krankenhäuser, zu beachten geben, z. B. Schutz vor voreiligen Anschuldigungen und allgemeingültige datenrechtliche Bestimmungen. Dennoch sollte in einem langfristigen Abstimmungsverfahren der Informationskreis zwischen den Einrichtungen und zentralen Ergebnissen von Qualitätssicherung sowie der Arbeit von Patienteninformationsstellen allmählich geschlossen werden, um zu einer offeneren qualitätsorientierten Informationskultur im Gesundheitswesen zu kommen.

351. Ebenso sollten auch in Zukunft unabhängige und nicht profitorientierte Einrichtungen der Qualitätsbewertung, wie z. B. die Stiftung Warentest, dazu ermuntert und in die Lage versetzt werden, die Bewertung von Produkten und Einrichtungen des Gesundheitswesens, wie die

wiederholte Qualitätsbewertung von Krankenhäusern großer Regionen Deutschlands, fortführen zu können. Diese „Krankenhaustests“ haben grundsätzlich gezeigt, dass auch hochkomplexe Dienstleistungen des Gesundheitssektors einer Testbewertung zugänglich sind. Ferner haben die publizierten Tests zu Änderungen bei einigen der getesteten Häuser Anlass gegeben, wie dies gleichermaßen in den Vorjahren in gewerblichen Wirtschaftssektoren als Reaktion auf publizierte Tests zu diesen Einrichtungen (Schwartz, F. W. 1999) zu beobachten war.

352. In diesem Zusammenhang sind auch die systematisch erhobenen Erfahrungen von Patienten und Versicherten als wertvolle Ressource zu sehen. Untersuchungen zu Behandlungsergebnissen, Komplikationen und zur Patientenzufriedenheit sowie eine vergleichende Veröffentlichung der Ergebnisse tragen zur Transparenz und Qualitätsverbesserung im Gesundheitswesen bei. So konnten durch systematische Befragungen von GKV-Versicherten (GEK-Patienteninformationsdienst 1999) nach elektiven Operationseingriffen Qualitätsdefizite in der Versorgung aufgezeigt werden, deren Diskussion in der medizinischen Fachöffentlichkeit wiederum zu konkreten Verbesserungen, unter anderem im Bereich der HNO-Versorgung und der Kniegelenkerkrankungen, geführt haben (Bitzer, E.M. et al. 1997).

Dieser Informationszugang über die Nutzer selber überwindet auch eine wichtige Informationslücke der bisherigen Qualitäts- und Qualitätsmanagement-Programme. Allen bisher etablierten Programmen ist gemein, dass sie nur die Qualität einer Versorgungseinrichtung in einer ausschnittshaften Behandlungsperiode beurteilen, nicht jedoch die Qualität der medizinischen Versorgung über einen kompletten Krankheitsverlauf. So lassen sich zwar Aussagen über den Zustand zum Zeitpunkt der Überführung in die nächste Versorgungseinrichtung machen, der weitere Verlauf, z. B. in einer Einrichtung zur rehabilitativen Anschlussbehandlung bzw. in der poststationären ambulanten Betreuung wird jedoch nicht erfasst. Für zuweisende Ärzte, Kostenträger wie Patienten sind daher Aussagen über die Qualität von „Versorgungsketten“ bisher nahezu unmöglich (Abschnitt II-3.6).

353. Die Daten solcher Versorgungsketten, die einer verlaufsbezogenen Qualitätssicherung zugrunde liegen sollten, entstehen jedoch an den verschiedensten Orten. Sie werden aber in der Regel nicht zusammengeführt. Die Dokumentation und Auswertung einer solchen Datenmenge ist nur durch den Einsatz der neuen Informationstechnologien möglich. Ebenso sind ohne den Einsatz einer multimedialen, elektronischen Patientenakte und ohne Standards in der Dokumentation Qualitätssicherungsprojekte diesen Umfangs nicht realisierbar.

Die Defizite, wie der hohe Zeitaufwand, Fehler bei der (doppelten) Dokumentation oder hohe Kosten, die die bislang etablierten papiergestützten Qualitätssicherungsprogrammen zwangsläufig begleiten, könnten über integrierte Kontrollfunktionen minimiert werden. Verfahren einer dokumentierenden Telemedizin können daher zu einer zukünftigen Qualitätssicherung einen wesentlichen Beitrag leisten (Lauterbach, K.W. u. Lindlar, M. 1999).

354. Mittelfristig bedarf es auch im europäischen Rahmen standardisierter Sätze von Qualitätsindikatoren. Darauf basierende Qualitätsvergleiche könnten Kunden, Patienten wie Kostenträger und den Leistungserbringer selbst über die Position der bzw. seiner Klinik(en)/Praxis(en) im internationalen Qualitätsvergleich informieren. Kompetenzzentren für spezielle Erkrankungen könnten sich auf der Grundlage dieser Informationen schneller durchsetzen. Dem Kunden würden überregionale Wahlmöglichkeiten in Europa eröffnet. Qualitätstransparenz könnte zudem den Versorgungsstandort Deutschland im internationalen Vergleich in vielen Versorgungsfeldern stärken, in anderen Nachholbedarf aufzeigen.

355. Aus den Kreisen der Medizinischen Dienste der Krankenversicherung, die organisatorisch weitgehend eigenständige Körperschaften des öffentlichen Rechts sind, kommt die interessante Anregung, die Beschwerden von Patienten, die jährlich durch diese Dienste gesammelt werden, in geeigneter Weise auszuwerten und insbesondere zu prüfen, ob überzufällig häufig bestimmte Beschwerden ganz bestimmte Einrichtungen betreffen. Von einem nachgehenden Qualitätsaudit solcher Einrichtungen bis hin zu geeigneten, gebotene Schutz und Sorgfaltsbelange beobachtenden Teilveröffentlichungen solcher Beschwerdelisten, sind verschiedene Möglichkeiten denkbar.

356. Mehr Transparenz und Information für die Kunden ist auch für den Bereich der gesetzlichen Krankenversicherungen selbst zu fordern. Die durch Integrationsverträge gemäß § 140 SGB V ermöglichte vertragliche Öffnung der gesetzlichen Krankenversicherung schafft neue Wahlmöglichkeiten für Konsumenten hinsichtlich unterschiedlicher versorgungsbezogener Versicherungsprodukte auf dem Gesundheitsmarkt mit heterogenen Leistungs- und Qualitätspaketen und mit möglicherweise vorab definierten Versorgungspfaden. Wenn zukünftig die Kassen von den „Integrationsverträgen“ tatsächlich nennenswerten Gebrauch machen sollten, wird sich auch hier ein relevantes Informationsproblem für die Nutzer stellen.

Der theoretisch gut begründeten erweiterten Wahlmöglichkeit für Patienten stehen bisher auffallend wenig Überlegungen gegenüber, wie die neuen Modelle ihre angestrebten qualitativ verbesserten Leistungen objektiv und verständlich darstellen sollen (Abschnitt II-3.6). Ohne eine nachhaltige Verbesserung der Informationsvermittlung bedeutet eine Ausweitung von Versorgungsvarianten jedoch keine reale Verbesserung der Wahlmöglichkeiten für Patienten.

Diese die Qualität solcher „Versorgungspfade“ und „-ketten“ berührende Leistungstransparenz für die Kunden hat im Zuge der Entwicklung selektiver Verträge zwischen Leistungsfinanzierern und Leistungserbringern bzw. ihren Organisationen im Rahmen von Managed Care in den USA zur Entwicklung und Anwendung einheitlicher Qualitätsstandards nach außen geführt. Zukünftig tritt zu dem Markt neuer Gesundheitstechnologien und zu der hohen Vielfalt professioneller und institutioneller Leistungsanbieter auch in Deutschland voraussichtlich eine

komplexe Vielfalt unterschiedlicher Versorgungsmodelle hinzu.

3.2.3 Qualitätssicherung für Patienteninformationen

357. Wenn im Gesundheitswesen „Wissen Macht ist, dann sind viele Konsumenten in unserem marktorientierten Gesundheitswesen in Schwierigkeiten“ – so das Ergebnis einer Studie zum Informationsbedarf von Konsumenten in den USA (Isaacs, S.L. 1996, S. 31ff.). Die Situation in Deutschland stellt sich nicht anders dar. Für die Information von Versicherten und Patienten sind sehr unterschiedliche Institutionen verantwortlich. Vielfältige Medien – von allgemein informierender Art bis hin zu individuellen Beratungen – können genutzt werden. Dabei haben diese Medien unterschiedlich hohen Stellenwert bei den Nutzern, unterschiedliche Reichweite, unterschiedliche Qualität und auch unterschiedliche Effekte. Eine systematische Analyse der Qualität und der Effekte steht noch aus.

Die Agency for Health Care Policy and Research (AHCPR) in den USA hat 1997 einen ausführlichen Report zum Thema „*Consumer Health Informatics and Patient Decision Making*“ herausgegeben. „*Health informatic tools*“, also Medien, die den Informationsstand der Nutzer verbessern und sie über medizinische Entscheidungen, Behandlungsalternativen und Nutzen und Risiken von Verfahren aufklären, sollen Patienten in die Lage versetzen, in einem mit den Professionellen im Gesundheitswesen gleichberechtigten Entscheidungsprozess die für sie beste Therapie unter Berücksichtigung der individuellen Interessen und Lebensqualität auszuwählen. Dazu gehören Broschüren, Videos, Kassetten und Internetinformationen (AHCPR 1997).

Die Ergebnisse, die angesichts der Entwicklungen in diesem Feld sicherlich nur als Versuch einer gründlichen Momentaufnahme zu werten sind, lassen sich so zusammenfassen (AHCPR 1997): Die Forschung über Qualität und Effekte von „*health informatic tools*“ für Konsumenten oder Patienten steckt erst in den Anfängen. Probleme bestehen in der Klärung des operationalen Kontextes, in dem solche Informationen angeboten und verwertet werden, Probleme bestehen darüber hinaus im Mangel an Klarheit über die anzuwendenden Messinstrumente.

358. Das gilt in noch stärkerem Maße für die Situation in Deutschland. Neutrale aufklärende Informationen, z. B. zu Möglichkeiten und Effektivität präventiver Maßnahmen, Vor- und Nachteilen therapeutischer Behandlungsmethoden sowie Entscheidungshilfen für operative Eingriffe, liegen zur Zeit für Patienten kaum vor. Eine solche Informationsgenerierung erscheint angesichts der oben genannten Kritikpunkte an der Informationsvermittlung als Optimum. Sie sollte nicht nur die Ergebnisse vorliegender Studien im Hinblick auf die Wirksamkeit der untersuchten Verfahren betrachten, sondern zugleich die Qualität der Studien selbst berücksichtigen (US Preventive Services Task Force 1999).

Zunehmende Akzeptanz finden in diesem Zusammenhang „evidenzbasierte Leitlinien“, die dem Anspruch auf neutrale, qualitätsgesicherte Information gerecht werden wollen. Sie vermitteln in der Expertenversion dem wissenschaftlich engagierten Mediziner, in der Praktikerversion dem behandelnden Arzt und in Form von Patientenversionen dem Patienten aktuelle Empfehlungen zu Prävention, Diagnostik und Therapie.

Die Zielgruppe der Patienten wird in patientenorientierten Leitlinien für Praktiker berücksichtigt. Sie enthalten für die wichtigsten Empfehlungen Angaben, wie die Erwartungen und Bedürfnisse der Patienten bei der Befolgung des vorgeschlagenen Vorgehens zu berücksichtigen sind.

359. Die Verbreitungsstrategie sollte zwei Wege beschreiten. Erstens über die Massenmedien und zweitens über den Individualweg:

Massenmedien sind Instrumente zur Verbreitung von Informationen in kurzer Zeit in maximaler Ausbreitung in nahezu alle Bereiche einer Gesellschaft, von Experten bis hin zu Laien. Zur Verfügung stehen hier Rundfunk und Fernsehen ebenso wie Tageszeitungen und Zeitschriften (Laienpresse). In Zeiten der multimedialen Gesellschaft bietet sich vor allem das Internet mit seinen frei zugänglichen Bereichen an. Dabei ist sogar die Möglichkeit der Interaktion gegeben.

Individualwege sind Instrumente zum Ansprechen gezielter Gruppen oder Populationen. In Frage kommen die multimedialen Informationsträger wie CD-ROM, mithilfe derer man sich Leitlinien, den Zielgruppen angepasst, interaktiv bedienen kann.

360. In einem deutschen Ansatz wird von einer Universität in Zusammenarbeit mit einer Krankenkasse ein webbasiertes System zur Patienteninformation entwickelt. Bewertungsgrundlage von Inhalten sind Empfehlungen, die im Rahmen eines formellen Health Technology Assessments in Zusammenarbeit mehrerer Universitäten erarbeitet wurden (Schwartz, F. W. et al. 1998b). Die Reports werden auf der Basis aller derzeit verfügbaren internationalen wissenschaftlichen Studien erarbeitet und informieren über den gesamten Diagnose- oder Behandlungsablauf, Vor- und Nachteile, Risiken und Nebenwirkungen eines Verfahrens und geben abschließend Auskunft darüber, wann und für welche Zielgruppe ein Einsatz nach aktuellem wissenschaftlichen Stand sinnvoll ist. Die Patienten können sich über Internet z. B. über die Früherkennungsmammographie, Magnetresonanztomographie, Osteodensitometrie, Rückenschulen, Früherkennung von Prostatakrebs informieren (<http://www.therapie.net/>), darüber hinaus gibt es die Möglichkeit, über E-Mail oder einen telefonischen Beratungsdienst individuelle Fragen zu klären.

Die Aufbereitung der Informationen erfolgt unter Berücksichtigung der folgenden Richtlinien für Konsumenteninformationen: Klare Zielsetzung, ausgewogene Information einschließlich der Vor- und Nachteile eines Verfahrens, Thematisierung von Unsicherheiten, Be-

schreibung des Verfahrens, Auswirkung des Verfahrens auf die Lebensqualität, Hinweis auf andere (ergänzende) oder ersetzende Verfahren, Hinweis auf Zusatzinformationen, Angaben aller Quellen inklusive Erscheinungsdatum (Charnock, D. 1998). Die Effekte auf die Nutzer müssen allerdings noch analysiert werden.

361. Generell scheint jedoch in der deutschen Public-Health-Forschung die Bedeutung dieses Themas noch nicht hinreichend klar zu sein. Einigkeit besteht immerhin hinsichtlich des konzeptionellen Rahmens für Forschungsfragen, die sich beziehen sollten auf die Akzeptanz und die Nutzung von Informationsinstrumenten durch Konsumenten und Patienten, auf die Auswirkungen unterschiedlicher Formen des Informationsangebots auf den Wissensstand, das Entscheidungsverhalten, die Arzt-Patienten-Beziehung, die Wahl der Behandlungen, das Gesundheitsverhalten, den Gesundheitszustand und die Kosten. Dahinter verbergen sich eine ganze Reihe von Zusatzfragen wie Stil und Attraktivität der Präsentation, Lesbarkeit, Verständlichkeit, Genauigkeit und Zuverlässigkeit der Informationen, das Problem ihrer kontinuierlichen Aktualisierung und die Fragen der Angabe von Referenzen zu Informationsquellen, der Plausibilität der zugrunde liegenden Beweisführung, der Glaubwürdigkeit von Autoren und Herausgebern und nicht zuletzt der finanziellen Sponsoren (Coulter, A. 1998).

Ein Sonderproblem ist, wie marginale oder „*vulnerable*“ Gruppen der Gesellschaft, die Armen, die Alten, diejenigen mit kulturellen oder sprachlichen Schwierigkeiten, „*hard-to-reach audiences*“ (Freimuth, V. S. u. Mettger, L. W. 1990, S. 232ff.), angemessene Informationen bekommen können. Hierfür wird es erforderlich sein, spezielle Strategien der Informationsvermittlung zu generieren und zielgruppenspezifische Informationskanäle zu nutzen.

3.2.4 Partizipation

362. Der Beteiligung von Bürgern, Versicherten und Patienten kann sowohl für die Bedarfswahrnehmung und Inanspruchnahme als auch für Inhalte und Umfang der Gesundheitsversorgung selbst erhebliche Bedeutung zukommen. Dabei ist zu unterscheiden zwischen einer Partizipation auf der Mikroebene, die unmittelbar den einzelnen Bürger, Versicherten oder Patienten betrifft, einer Partizipation auf der Makroebene im gesellschaftlichen Bereich, sowie einer Partizipation in Organisationen und Institutionen des Gesundheitswesens selbst (Mesoebene). Auf gesellschaftlicher Ebene wird sich die Partizipation vorrangig bei der Bildung von Gesundheitszielen (Abschnitt I-1.3.1) und bei Entscheidungen bezüglich der Ressourcenverwendung insbesondere unter Rationalisierungsaspekten auswirken. Innerhalb des Gesundheitswesens kann die Partizipation alle Bereiche und Institutionen des Gesundheitswesens einschließlich Körperschaften, Selbstverwaltungsorganen, Krankenkassen etc. bis hin zu Fragen der medizinischen Forschung und Qualitätsförderung betreffen.

363. Die verstärkte Beteiligung von Bürgern, Nutzern und Patienten an Entscheidungen über und im Gesundheitssystem kann zudem die Patientenorientierung des Systems, in der neben der Wahrung von Patientenrechten die Wahrnehmung und Berücksichtigung von Nutzerinteressen im Gesundheitswesen von Bedeutung ist, fördern. Die Bürgerbeteiligung an Gestaltungsentscheidungen im Gesundheitswesen wird – national und international – verstärkt als Weg diskutiert, um

- Fehlentwicklungen im Gesundheitssystem zu korrigieren, insbesondere solche, die aus der bisherigen Anbieterdominanz bzw. der „professionellen Dominanz“ des ärztlichen Berufsstandes resultierten,
- Organisationen und Einrichtungen im Gesundheitswesen Entwicklungspfade zu einer stärkeren Berücksichtigung von Gesundheitsbedürfnissen, Präferenzen und Qualitätsmaßstäben der Bevölkerung aufzuzeigen,
- die Akzeptanz von Gesundheitszielsetzungen und Gestaltungsentscheidungen in der Bevölkerung zu erhöhen.

364. Der aktuelle Leistungsbedarf und das aktuelle Inanspruchnahmeverhalten von Gesundheitsdienstleistungen kann hierbei nicht getrennt vom vorhandenen Leistungsangebot und Leistungsgeschehen im Gesundheitswesen gesehen werden. Versorgungsstrukturen und Leistungsangebote bestimmen vielmehr die Nutzerrollen, Patientenpräferenzen und Nachfrageformen wesentlich mit. Bürgerbeteiligung bei der Formulierung von Gesundheitszielen kann hier neue Handlungsstrategien und Handlungsspielräume gerade bei Gesundheitsproblemen eröffnen, die das Gesundheitswesen bisher nur unzureichend bearbeiten kann. Gleichzeitig verspricht man sich von mehr Partizipation eine Aktivierung der Bürger für ihre gesundheitlichen Belange. Partizipation ist in dieser Hinsicht als Prozess zu sehen, in dem durch die Nutzung von Partizipationschancen zugleich neue Kompetenzen zur Mitentscheidung erworben werden. Das Gelingen von Partizipation wird sich entsprechend auch an der Frage bewerten lassen, ob hieraus veränderte Strukturen und Erwartungen resultieren, die einen optimierten Systemzugang und ein verbessertes Nutzerverhalten innerhalb des Systems ermöglichen.

In zahlreichen Einrichtungen und Entscheidungsbereichen des deutschen Gesundheitswesens besteht immer noch ein erhebliches Defizit an Responsivität und Kooperationsbereitschaft von Leistungserbringern im Gesundheitswesen gegenüber Nutzern, Patientenbedürfnissen und -präferenzen und auch Selbsthilfepotenzialen. Zahlreiche Versorgungsverläufe sind aufgrund der Eigenlogik der einzelnen Leistungserbringer fragmentiert und behindern nicht nur das case management des Patientenproblems, sondern führen auch dazu, dass sich die Patienten bzw. Nutzer im System nicht aufgehoben fühlen oder ihnen sogar der maßgebliche Ansprechpartner und „Lotse“ durch das System fehlt.

Beispielhaft können drei Problemfokuse beschrieben werden, die von den Betroffenen häufig hervorgehoben

werden und in denen durch Partizipation der Betroffenen bzw. der Bürger wesentliche Veränderungen erzielt werden sollten:

- Orientierungsprobleme der Patienten in der stationären Versorgung,
- Koordinationsprobleme und Abstimmungsmängel zwischen verschiedenen Leistungserbringern im ambulanten und stationären Bereich bei schweren Erkrankungen (z. B. Tumorerleiden),
- das „case management“ bei der Betreuung chronisch Kranker, hierbei insbesondere die Kooperation unterschiedlicher Versorgungsträger bei der Bestimmung des Hilfebedarfs und die Einbeziehung von Selbsthilfeeinrichtungen.

365. Vor diesem Hintergrund kommt daher nicht nur der Partizipation auf der Makroebene globaler gesellschaftlicher Entscheidungen in gesundheitsbezogenen Fragen Bedeutung zu, sondern bewirkt gerade die Gestaltung von Partizipationschancen auf der Mikroebene (also bei der konkreten Interaktion mit den Leistungserbringern des Systems) und der Mesoebene (also in Organisationen der Leistungserbringung und Leistungsteuerung) eine wachsende Patientenorientierung sowie auch eine steigende Vertrautheit der Nutzer mit dem System. Für den britischen Gesundheitsdienst, der aus strukturell teilweise spezifischen Gründen Phänomene der Patientenferne aufweist, ist ein Strategiepapier veröffentlicht worden (Department of Health UK 1999), das sich in vielen Punkten mit dem vorliegenden Gutachten deckt. Insbesondere werden dort ebenfalls Partizipationsmöglichkeiten in der gemeindenahen Versorgung aufgewiesen. Es wird besonders darauf verwiesen, dass sich durch Partizipation auf dieser Ebene bedürfnisgerechte und damit effektivere Versorgungsformen entwickeln lassen.

In einem Papier des niederländischen Gesundheitsministeriums wird noch weitergehend darauf abgehoben, dass der informierte und an den konkreten Entscheidungen beteiligte Nutzer bzw. Patient sogar oft angemessenere und möglicherweise kostengünstigere Nutzungsweisen wählt:

„It is also stressed that „well-informed patients usually prefer more simple forms of care to more complex forms ... Patients are evidently happier when they can make considered and informed decisions, and such decisions often prove to be cheaper.“ Involving patients in decision making about their care is thus an additional means of ensuring the most appropriate use of health services.“ (Dutch Ministry of Health, zit. nach Ham, C. u. Locock, L. 1998, S. 4)

366. Partizipation an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen muss auf unterschiedlichen Entscheidungsebenen und in unterschiedlichen Organisations- und Partizipationskontexten gestaltet werden. (Für einen umfassenden Überblick aus englischer Sicht vgl. auch Hogg, C. 1999). Ebenen, Entscheidungskontexte/Institutionen sowie Partizipationskontexte und Akteure sind in Tabelle 27 (s. S. 163) dargestellt.

Tabelle 27

**Ebenen der Partizipation, Entscheidungskontexte/Institutionen
sowie Partizipationskontexte und Akteure**

Partizipationsebene	Institutionen/Entscheidungskontexte	Partizipationskontext/ Akteure
Mikroebene	Arzt-Patientbeziehung	Kommunikations- und Beziehungsgestaltung, informed consent,
	Therapieentscheidung	Berücksichtigung von Patientenpräferenzen
	einzelne Leistungserbringer/ Einzeleinrichtungen (im unmittelbaren Patientenkontakt)	Zugänglichkeit, Patientenbewertung, Patientenfürsprecher,
	Versorgungsverläufe / Patientenkarrerien	Selbsthilfegruppen, Beteiligung von Angehörigen
	Konfliktfälle / Schlichtungsstellen für Arzthaftpflichtfragen	Bürgerbeteiligung in Schlichtungsstellen, Patientenberatung
Mesoebene	Organisationen der Leistungserbringung (Krankenhäuser etc.)	Haus-/Heimbeiräte, patientenorientierte Organisationsrollen
	lokale Kooperationsformen, Netze, Kommunen	Patientenvertreter in Lenkungsgruppen
	Verbände / Kammern	Kooptation, reguläre Patientenvertreter in entspr. Gremien
	Krankenkassen	Intensivierung der Versichertenbeteiligung an der Selbstverwaltung, Zusammenarbeit mit Verbraucher-/Selbsthilfeorganisationen
	regionale Kooperationsformen	regionale Vertreter
Makroebene	Spitzenverbände	Zusammenarbeit mit Patienten-/ und Verbraucherverbänden
	Entscheidungsgremien der gemeinsamen Selbstverwaltung auf nationaler Ebene	z. B. Entsendung sachverständiger Bürger, „neutrale Personen“
	politische Entscheidungsgremien der Gesundheitspolitik	Anhörung, sachliche Beteiligung von Patienten-/ Nutzerinteressen
	Übernationale Ebene: – Europäische Union – Weltorganisationen	politische Initiativen, u. a. zur Harmonisierung von Patientenrechten

Quelle: Eigene Darstellung

Die Partizipation der Nutzer in diesen Kontexten ließen sich ferner nach den Zeitdimensionen, in denen eine Wirkung erwartet wird, unterscheiden (siehe Tabelle 28). Partizipation ist grundsätzlich als Prozess zu sehen, in dem die Beteiligten Kompetenzen zur sachgerechten Mitentscheidung sowie zur eigenen Zielformulierung zum Teil erst erwerben. Auch das Problem, dass es für zahlreiche Partizipationskontexte an erfahrenen und legitimierten Patienten-/Betroffenenvertretern fehlt, oder dass andere Personen oder Organisationen eine Advokatenfunktion für die eigentlich zu Beteiligten einnehmen, kann sich erst im Prozess der Beteiligung sowie durch eine eigenständige Organisationsentwicklung von Patienteninteressen lösen.

Voraussetzungen für Patientenautonomie in der Inanspruchnahme von Leistungen des Systems, sowie der Selbstverantwortung in der Entscheidung über die eige-

nen gesundheitlichen Belange sind dabei insbesondere die sukzessive Verbesserung der Informationsgrundlage, die konsequente Schaffung von Transparenz über Leistungsangebote und Leistungserbringung und die Eröffnung von Lernchancen.

367. Nach einer Einteilung von Hart, D. u. Francke, R. (2000) kann Bürgerbeteiligung in Medizin und Gesundheitssystem nach folgenden vier Modellen unterschiedlicher Beteiligungsstärke erfolgen. Wie Tabelle 29 zeigt, stellt die Verfahrensbeteiligung das schwächste Beteiligungsmodell dar, das Anhörung und Stellungnahmen einbezieht. Bei der Beratungsbeteiligung ist eine unmittelbare kommunikative und argumentative Beteiligung gegeben. Das stärkste Beteiligungsmodell wird durch die Entscheidungsbeteiligung repräsentiert, die auf einem unmittelbaren Einfluss über Stimmrecht bei dem Entscheidungsverfahren beruht.

Tabelle 28

Zeithorizonte und erwartete Wirkungen von Partizipation

Zeithorizont für die Partizipation	erwartete Wirkungen
kurzfristig	Information, Artikulation und Wahrnehmung von Patientenbedürfnissen, Einleitung von Kommunikationsprozessen,
mittelfristig	Transparenz der Leistungsangebote, partnerschaftliche Bedarfsabschätzung, patientenorientierte Gestaltungsentscheidungen , Eröffnung von Lernchancen, verstärkte Motivation der Betroffenen zur Kooperation, Entwicklung bedürfnisgerechter Koordinationsangebote, Entwicklung von Agenden der Umsetzung von Gesundheitszielen in den einzelnen Einrichtungen, z. B. des gesundheitlichen Verbraucherschutzes, Modelle partnerschaftlicher Konfliktlösung.
langfristig	Entwicklung vollgültiger Partizipationsrollen, Teilnahme von Patientenvertretern an Organisationsentwicklung und Gestaltungsentscheidungen, weiterreichende gesundheitspolitische Strategien, Systementwicklung

Quelle: Eigene Darstellung

Die Beteiligung von Nutzern über Umfragen stößt schon jetzt auf reges Interesse und könnte auch durch öffentliche Institutionen vermehrt genutzt werden, um Vorstellungen und Präferenzen von Bürgern, Versicherten und Patienten zu erfassen.

Die Arbeitsgruppe Hart, D. und Francke, R. (2000) plädiert zum gegenwärtigen Zeitpunkt nicht für eine flächendeckende Einführung einer „dritten Bank“ im rechtlichen Sinne in den Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung, da die rechtlichen Voraussetzungen für das Modell der Entscheidungsbeteiligung zurzeit noch klärungsbedürftig sind. Es wird aber dafür plädiert, die Möglichkeiten der Verfahrens- und Beratungsbeteiligung durch Modellversuche in Gang zu setzen und abzusichern.

Die Arbeitsgruppe weist anhand bisheriger Erfahrungen mit ausländischen Partizipationsmodellen daraufhin, dass Bürgerbeteiligung ein erfahrungsgeliteter Prozess ist und nicht von einem abgeschlossenen Theoriekonzept her verstanden werden kann. Insbesondere läßt sich an Bei-

spielen in den Niederlanden zeigen, dass die Entwicklung über einzelne Modellprojekte zu flächendeckenden Lösungen führen kann.

368. Als Sach- und Entscheidungsdimensionen der Partizipationen können insbesondere folgende genannt werden: zunächst das Problem einer bedürfnisgerechten und die Menschenwürde wahrennden konkreten Erbringung medizinischer Dienstleistungen, weiter die Normsetzung über Angemessenheit und Qualität des Leistungsangebots („*governance*“) und schließlich die Organisation und Zugänglichkeit dieser Leistungen. Partizipationsbedarf der Nutzer und Betroffenen besteht in besonderem Maße dann, wenn die Leistungsträger aus der passiven Rolle des „Zahlers“ in die aktive Rolle des „Einkäufers“ (*purchase*) hineinwachsen, welcher über die Quantität und inhaltliche Qualität der zur Verfügung gestellten Leistungen (mit-)entscheidet.

Wie bereits oben erläutert, treten die Bürgerinnen und Bürger in die unterschiedlichen Partizipationskontexten aus unterschiedlichen Rollen heraus ein: als unmittelbar

Tabelle 29

Modelle der Beteiligung und Beteiligungsumfang sowie Funktionen und praktische Beispiele

Modell	Entscheidungsumfang und Funktionen	Praktische Beispiele
Verfahrensbeteiligung	Anhörung, Stellungnahmen: erweitern die Informationsbasis der Entscheidungsträger	Gesundheitspolitische Ausschüsse und Kommissionen, Leitlinien
Beratungsbeteiligung	Direkter Einfluss auf Diskussionsprozess: zwingt zur stärkeren Auseinandersetzung mit den Argumenten der Beteiligten	Bundesausschüsse Ärzte/ Krankenkassen, Krankenhäuser/ Krankenkassen, Koordinierender Bundesausschuss
Entscheidungsbeteiligung	Stärkste Beteiligungsform mit Recht auf Mitentscheidung	Individuelle Entscheidungsbeteiligung im eigenen Behandlungsfall. Versichertenbeteiligung bei Entscheidungen der Leistungsträger
Umfragebeteiligung	Gewinnung von Erkenntnissen über Vorstellungen und Präferenzen von Nutzern des Gesundheitssystems	Befragung zu Gesundheitszielen oder Allokationsprioritäten

Quelle: modifiziert nach Hart, D. u. Francke, R. (2000)

Betroffene, als Patienten, als Interessenten an bestimmten Gesundheitsdienstleistungen oder Versorgungsformen (als chronisch Kranke, Vertreter von Selbsthilfeeinrichtungen, Kunden, kritische „consumer“ etc), als Versicherte (mit der Doppelrolle des Beitragszahlers und Interessenten an Versicherungsleistungen) sowie als Bürger im eigentlichen Sinne. Dies bestimmt die Interessenperspektive und Wahrnehmung mit und kann sie limitieren.

Es kann jedoch angenommen werden, dass im Prozess der Partizipation derartige Limitierungen zum Teil auch überschritten werden können, insbesondere dann, wenn sich aus der Interessenwahrnehmung auch für das System neue Problemlösungen ergeben. So ist anzunehmen, dass eine „consumeristische“ Interessenvertretung im Falle des Gelingens die begrenzte Interessenwahrnehmung eines bloß interessierten „Kunden“ überschreiten kann und veränderte bzw. weitergehende Gestaltungs- und Qualitätsziele in den Anbieterorganisationen mit trägt.

369. Prinzipiell ist die Gefahr nicht von der Hand zu weisen, dass bei der Eröffnung von Partizipationsmöglichkeiten der Nutzer anfänglich Patienteninteressen für die Interessen von Leistungsanbietern (Ärzte, Krankenhäuser, pharmazeutische Unternehmen etc.) vereinnahmt werden. So kann ein Anbieter einer in ihrer Wirksamkeit umstrittenen Therapie oder einer im Bereich von Überversorgung unwirtschaftlichen Leistung Patienten mobilisieren, die gerade auf diese Therapie oder Leistung – möglicherweise unrealistische – Hoffnungen setzen. Ein weiteres Problem besteht in einer möglicherweise anfänglich sich entwickelnden Ungleichheit aufgrund einer unterschiedlichen Organisationsfähigkeit von Patienten, die von unterschiedlichen Krankheiten betroffen sind oder unterschiedliche Bedürfnisse und Interessen vertreten. Im Zeitverlauf ist jedoch davon auszugehen, dass sich eine einseitige Vereinnahmung gerade durch die Diversität der Rollen als Patient, Konsument und Nutzer und die Steigerung der Kompetenz auflösen wird, und dass durch die Zunahme der Transparenz im Gesundheitswesen und durch eine breitere öffentliche Diskussion über Prioritäten und Leistungserwartungen einer möglichen Ungleichheit entgegengesteuert wird. So zeigt eine englische Studie beispielhaft (Dolan, P. et al. 1999), dass von schwerwiegender Behinderung unbetroffene Bürger oft prima facie dem möglicherweise sehr hohen Versorgungsbedarf von Behinderten oder Schwerkranken zu wenig Beachtung oder Priorität beimessen. Im Verlauf des Deliberationsprozesses, in der näheren Auseinandersetzung mit dem Problem, die in der Studie als Fokusgruppen-Diskussion gestaltet wurde, ergab sich jedoch eine deutliche Korrektur im Sinne der gleichrangigen Berücksichtigung quantitativ und qualitativ unterschiedlicher Bedürfnisse.

370. Neben der Einbeziehung der unterschiedlichen Nutzergruppen und -rollen in Entscheidungsprozesse über Gesundheitsziele sollte der Beteiligung der nicht ärztlichen Professionen und Leistungserbringer, insbesondere auch der Pflegekräfte, im Gesundheitswesen besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden, die häufig durch besondere Sachkunde und Erfahrung in den lebensweltlichen Aspekten von Gesundheit geprägt sein kann. Gerade

bei zielformulierenden Entscheidungsprozessen im deutschen Gesundheitswesen hat traditionell eine hohe Dominanz der ärztlichen Profession vorgeherrscht und die Auswahl von Gesundheitszielen wesentlich geprägt. Auf der wichtigen Ebene der gemeindenahen Gesundheitsversorgung und -förderung kommt hier erschwerend das Fehlen einer nicht ärztlichen Gesundheitsprofession („community nurse“) hinzu.

Durch die konkrete rechtliche Ausgestaltung von Partizipationsrollen und -befugnissen kann jeweils eine „Feinsteuerung“ der Teilnahmeprozesse gewährleistet werden und insbesondere das Risiko gemindert werden, dass gesundheitsbezogene Entscheidung durch nicht sachgerechte Entscheidungseinflüsse belastet werden.

3.2.4.1 Partizipation auf der Mikroebene

371. Partizipationskontexte als Voraussetzungen einer partnerschaftlichen Gestaltung des Prozesses gesundheitlicher Leistungserbringung befinden sich bereits auf der Mikroebene. Charakterisierend für die Zuordnung zur Mikroebene ist, dass jeweils die Partizipation in konkreten Interaktionen des Nutzers mit Leistungserbringern im Mittelpunkt steht. In der breiten Öffentlichkeit werden zahlreiche Kommunikationshindernisse bzw. -mängel im Kontakt mit den Einrichtungen der gesundheitlichen Leistungserbringung beklagt. Durch entsprechende Anstrengungen in der ärztlichen Aus-, Fort- und Weiterbildung ist zu gewährleisten, dass bereits in der unmittelbaren Arzt-Patient-Interaktion **Leitbilder einer partnerschaftlichen Beziehung** verwirklicht werden, sodass insbesondere Patienten ausreichende Information, Transparenz über unterschiedliche Entscheidungsoptionen und deren Konsequenzen erhalten und dass der Arzt die Bedürfnisse und Präferenzen des Patienten angemessen wahrnimmt. Auch in der Konzeption einer **evidence-based medicine** wird inzwischen hervorgehoben, dass neben der besten verfügbaren wissenschaftlichen Evidenz und dem klinischen Urteil des Arztes die Präferenzen des Patienten in eine sachgerechte und optimale Behandlungsentscheidung eingehen müssen.

Die partnerschaftliche Gestaltung der Arzt-Patient-Beziehung und das Bestreben, zu einem informed consent des Patienten zu kommen, bedeutet die Voraussetzung dafür, dass ein gesundheitlicher Kompetenzerwerb und die Motivation des Patienten zu gesundheitlicher Selbstverantwortung gefördert werden. Sie ist ferner Voraussetzung für die Möglichkeit, dass Integrationschancen in der Krankheitsbewältigung, in der sachgerechten Nutzung unterschiedlicher Leistungsangebote und Hilfsquellen und in der Bewältigung psychischer und sozialer Beeinträchtigung gewahrt werden können. Die Partizipation des Patienten an der Entscheidungsfindung – soweit ihm dies möglich und zumutbar ist – kann somit wesentlich zu einem angemesseneren und mündigeren Nutzerverhalten im System beitragen.

372. Die Gesundheitsministerkonferenz der Länder hat in ihrer Erklärung zu einer einheitlichen Qualitätsstrategie im deutschen Gesundheitswesen vom 9. Juni 1999 zudem

auf weitere Ziele der Patientenorientierung hingewiesen, die die Leistungserbringer und Einrichtungen des Gesundheitswesens bereits in kurzer Frist verwirklichen sollen, und die ebenfalls partizipationsrelevant sind. Diese betreffen insbesondere die Erfassung von Patientenbedürfnissen in Patientenbefragungen durch alle Einrichtungen, die Entwicklung von Einrichtungen zur neutralen Patienteninformation, und die Überprüfung, ob die bisherigen Regelungen und Entschlüsse zum Patientenschutz in der praktischen Umsetzung ausreichend sind.

373. Kommunikationsdefizite, das Fehlen von Ansprechpartnern und Interessenvertretern für Patienten werden vor allem bei den hochorganisierten Leistungserbringern in der stationären Versorgung, insbesondere den Großkrankenhäusern, beklagt. Da eine unmittelbare Nutzer- oder Betroffenenvertretung insbesondere in der Akutmedizin nicht denkbar erscheint, müssen hier unabhängige Patientenführer oder -ansprechpartner flächendeckend eingeführt bzw. unterstützt werden, die auch im Konfliktfall die Interessen der Patienten vertreten und mediatisieren können. Eine Partizipationsstrategie in diesem Bereich reicht über die Mikroebene hinaus in die Mesoebene, weil sie durch die Gestaltung von Organisationsrollen abgesichert werden sollte.

Bisherige Erfahrungen zeigen, dass in großen Organisationen Außenstehende nicht ausreichen, um die Patientenorientierung in die jeweiligen Alltagsroutinen, Entscheidungsprozesse und Ansätze des Qualitätsmanagements einzubringen. Im Englischen beschreibt man u. a. „*health service ombudsmen*“, „*local consumer watchdogs*“ und „*external visiting bodies*“ als unterschiedliche Rollen zur Wahrnehmung von Patienteninteressen. (Whitty, P. 1998). Entsprechend solcher Rollenvorstellungen können unterschiedliche, in die jeweiligen Organisationen integrierte Funktionen geschaffen werden. Längerfristig sollten derartige Einrichtungen Organisationsrollen ausbilden, die innerhalb der Organisation für diese Zielsetzung verantwortlich sind, analog z. B. den Arbeitsdirektoren in großen Wirtschaftsunternehmen im Hinblick auf die Wahrnehmung von Belegschaftsinteressen.

374. In arbeitsteilig zwischen verschiedenen Beteiligten im Gesundheitswesen erbrachten Versorgungsprozessen, wie sie z. B. bei schweren oder chronischen Erkrankungen notwendig sind, ergeben sich bis heute gravierende Koordinationsmängel bzw. Verantwortungslücken z. B. bei der sachgerechten Patienteninformation und orientierenden Aufklärung. Eine wesentliche Voraussetzung für die Teilnahme der Patienten an den hier erforderlichen Entscheidungsprozessen liegt in der Stärkung der Rolle des Hausarztes als Berater und „Lotse im System“. Das hausärztliche Beratungs- und Betreuungsverhältnis erscheint als geeignete Interaktionsebene, auf der durch Information, Klärung von Patientenpräferenzen usw. eine Orientierung erfolgen kann. Längerfristig ist auch die Erfahrung von Selbsthilfegruppen stärker in das System einzubinden.

Von einer flächendeckenden Verfügbarkeit von unabhängigen Patientenberatungsstellen ist man in Deutschland noch weit entfernt. Es gibt zwar eine ganze Reihe unter-

schiedlicher Beratungsangebote bzw. Modelle (zum Überblick s. Kranich, C. 1997), jedoch noch kein einheitliches Institutionalisierungskonzept.

375. Dringend erforderlich ist die Partizipation von Patientenvertretern im Konfliktfall. Die außergerichtliche Konfliktlösung liegt in der Hand von Schlichtungsstellen für Arzthaftpflichtfragen, in denen Patientenvertreter oder sachkundige Bürger nicht vertreten sind. Angesichts einer zu beobachtenden Steigerung der Zahl solcher Konfliktfälle ist hier eine Lösung dringend erforderlich. Soweit die Befürchtung besteht, dass es durch eine solche Vertretung zu einer sachfremden oder nicht ausreichend kompetenten Einflussnahme auf die Entscheidung im Einzelfall kommt, kann die Idee einer Mandatsspaltung (d. h., dass das „Stimmrecht“ der Patientenvertreter auf prozedurale Fragen begrenzt wäre und Fragen medizinischer Beurteilung nicht beinhaltet, Badura, B. et al. 1999) erwogen werden. Unberührt von diesen Überlegungen werden derzeit Diskussionen über eine grundsätzliche Umgestaltung des Haftungsrechts geführt.

Im Gegensatz zur Partizipation auf kollektiver, d. h. überindividueller abstrakter Ebene, für die die rechtlichen Voraussetzungen teilweise noch zu präzisieren sind, ist die Beteiligung auf individueller Ebene, besonders in der Arzt-Patienten-Interaktion, rechtlich gut abgesichert (Hart, D. u. Francke, R. 2000). Die ständige Rechtsprechung basiert heute auf Art. 2 Abs. 2 Grundgesetz (Recht auf körperliche Unversehrtheit). Ein ärztlicher Eingriff ist grundsätzlich nur dann rechtmäßig, wenn der Patient über den Eingriff aufgeklärt worden ist, nach erfolgter Aufklärung in den Eingriff eingewilligt hat und der Eingriff fachgerecht durchgeführt worden ist.

3.2.4.2 Partizipation auf der Mesoebene

376. Ein relativ großer Anteil der Entscheidungen über die konkrete Verfügbarkeit, Effektivität und Qualität gesundheitlicher Leistungen, die auch für die Nutzer in Gestalt von Zufriedenheit und konkretem Erfolg unmittelbar spürbar werden, werden in Einrichtungen und Organisationen auf der mittleren gesellschaftlichen Ebene gefällt. Zwar ist das Gesundheitswesen in Deutschland traditionell von korporatistischen Strukturen geprägt, in denen wichtige Rahmenentscheidungen zwischen Politik und Verbänden auf hoher Ebene getroffen werden. Dies schränkt den Entscheidungsspielraum lokaler und regionaler Akteure entsprechend ein. Dennoch bestehen auch auf der mittleren gesellschaftlichen Ebene zahlreiche Gestaltungsmöglichkeiten, die insbesondere über die bedarfs- und bedürfnisgerechte Leistungsbereitstellung, über die konkrete Gestaltung gesundheitlicher Angebote und Hilfsquellen, sowie über Qualität und Verlässlichkeit der Leistungen entscheiden.

Entscheidungen über die Organisation der stationären Versorgung finden in der Regel in eng abgeschlossenen Verhandlungen zwischen Krankenhausträgern, der Politik und teilweise den Krankenkassen statt. Gleichzeitig finden diese Entscheidungen zum Teil große öffentliche Aufmerksamkeit (z. B. bei Krankenhausschließungen). Insbe-

sondere wenn zukünftig die Organisation der Krankenhausfinanzierung geändert werden sollte, ergeben sich jedoch Entscheidungsspielräume, in die sachkundige Bürger und lokale Akteure des Gesundheitswesens einbezogen werden sollten.

377. Eine Zielvorstellung, die in anderen Ländern teilweise bereits durch partizipative Entscheidungsstrukturen realisiert wurde, ist hier z. B. die Sicherung eines wohnortnahen und bedürfnisgerechten Leistungsangebots durch die intensivere Vernetzung ambulanter und stationärer Versorgung. Derartige Strukturveränderungen sind in besonderem Maße auf das Engagement und die Akzeptanz im lokalen Umfeld angewiesen und erfordern insofern eine breite Beteiligung. Unabhängige Bürger-, Nutzer- oder Patientenvertreter in Entscheidungsgremien der Krankenhausträger könnten sich ferner dafür einsetzen, Qualitätsentwicklung und Patientenorientierung in der Krankenhausorganisation umzusetzen.

Über die Integriertheit des gesundheitlichen Dienstleistungsangebots entscheidet die gemeindenahere Verfügbarkeit und Vernetzung. Partizipative Strukturen auf lokaler Ebene bieten sich insbesondere im Zusammenhang mit der Einführung von Konzepten der integrierten Versorgung an. Durch breite öffentliche Beteiligung können Versorgungsdefizite und Koordinationsmängel durch flexible gemeindenahere Lösungen behoben werden, die nicht nur zwischen der stationären und ambulanten Versorgung, sondern z. B. auch zwischen medizinischer Behandlung und Pflege oder zwischen medizinischer und sozialer Betreuung (gerade für benachteiligte Gruppen) auftreten. Soweit Modelle der integrierten Versorgung zudem Züge von Managed Care entwickeln, sollte ebenfalls eine Nutzerbeteiligung bei der Entscheidung über Umfang und konkrete Gestaltung der bereitgestellten Leistungen erfolgen. Dies könnte insbesondere durch den Umstand unterstützt werden, dass auf lokaler Ebene die Beziehung zwischen Leistungen und Kosten in manchen Punkten konkreter erfassbar ist als auf höheren Entscheidungsebenen.

In den Bereich lokaler Partizipation würde auch gehören, gesundheitsrelevante Entscheidungen von Kommunen und Kreisen bürgernäher und offener zu gestalten, z. B. indem in die Entscheidungsgremien und Ausschüsse sachkundige und auf lokaler Ebene in gesundheitlichen Fragen aktive Bürger verstärkt beratend beigezogen werden.

378. Juristisch und ordnungspolitisch problematisch sind die Beteiligungsmöglichkeiten in den berufsständischen Kammern und den Körperschaften der vertragsärztlichen Selbstverwaltung im Gesundheitswesen. Kammern haben primär einen berufsrechtlichen Auftrag. Relativ unbestritten dürfte jedoch sein, dass inzwischen einzelne Aufgabenbereiche und Aufträge hinzugekommen sind, in denen auch öffentliche Interessen berührt und eine Bürgerbeteiligung sinnvoll sind. Dies wird z. B. im Zusammenhang mit Ethikkommissionen, Schlichtungsstellen etc. diskutiert.

379. Die Kassen der gesetzlichen Krankenversicherung sind mit einer Selbstverwaltung ausgestattet. Im Regelfall ist bis heute jedoch das Kandidatenspektrum und die Be-

teiligung bei Sozialwahlen noch so gering, dass Präferenzen der Versicherten nicht in ausreichendem Maße im Wahlergebnis zum Ausdruck gebracht werden können. In dem Maße, in dem die Kassen über die Rolle des Kostenträgers hinaus auch inhaltliche Gestaltungskompetenzen im Gesundheitssystem erhalten, ist eine breitere angelegte Partizipation unbedingt erforderlich. In der Rolle des Versicherten liegen allerdings erhebliche Interessenkonflikte begründet.

380. Für regionale Kooperationsformen aller Beteiligten im Gesundheitswesen, z. B. regionale Gesundheitskonferenzen, liegen bisher nur vereinzelte Erfahrungen, etwa in Nordrhein-Westfalen, vor, sodass die mögliche Bedeutung schwer abschätzbar ist. Fraglich erscheint insbesondere die Größe der Entscheidungsspielräume, die in vielen Problemfeldern durch nationale oder Spitzenverbandliche Entscheidungen weitgehend vordefiniert sind. Regionale Gesundheitskonferenzen können aber z. B. sinnvoll sein, wenn komplexe Strukturveränderungen in der Versorgung mit zahlreichen Beteiligten beabsichtigt sind (z. B. Psychiatriereform). Regionale Vernetzung wird außerdem in spezifischen Versorgungsbereichen angestrebt (z. B. in regionalen Rheumazentren).

3.2.4.3 Partizipation auf der Makroebene

381. Zahlreiche weitreichende Entscheidungen werden im deutschen Gesundheitswesen auf der Ebene der Spitzenverbände bzw. von Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung getroffen. Bei bestimmten Problemen mit hoher Konfliktintensität findet dabei oft sogar eine Problemverlagerung von anderen Entscheidungsebenen auf derartige korporative Gremien statt. So ist z. B. die sachliche Gestaltungskompetenz des Bundesausschusses Ärzte und Krankenkassen für Leistungsangebote und die konkrete Form der Leistungserbringung in den letzten Jahren (durch zusätzliche Aufträge des Gesetzgebers) beständig gestiegen, zuletzt mit den Regelungen des GKV-Reformgesetzes 2000. In dem Maße wie ein solches Gremium Entscheidungen von möglicherweise für den Bürger als Patienten weit tragender Bedeutung fällt und nicht nur interne Modalitäten der Ausfüllung von Versichertenansprüchen durch die Erbringung von Sachleistungen des Gesundheitswesens regelt, wächst der Legitimationsbedarf dieser Entscheidungen. Der Bürger ist dann nicht mehr nur als Versicherter betroffen (und durch die Kassen auch vertreten), sondern ebenso als Patient oder Interessent an Gesundheitsdienstleistungen, möglicherweise auch als Bürger, der ein Interesse an der Gestaltung des sozialen Sicherungssystems, der Gerechtigkeit im Gesundheitssystem usw. haben kann. Eine Partizipation in derartigen Gremien ist daher unbedingt wünschenswert. Eine Zwischenlösung, solange entsprechend legitimierte und kompetente Bürgervertreter noch nicht benannt werden können, könnte z. B. darin bestehen, dass in diese Gremien neutrale sachkundige Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens, wie in anderen Ländern z. B. ehemalige (Sozial-)Richter oder Geistliche, aufgenommen werden, die ggf. von vorhandenen Patientenorganisationen, Selbsthilfeorganisationen etc. benannt werden.

382. Im Bereich der gemeinsamen Selbstverwaltung steht dem Bundesminister für Gesundheit ein Beanstandungsrecht zu. Dieses kann die Gewähr dafür bieten, dass unsachgemäße Entscheidungsfolgen verhindert werden können.

383. Bis heute fehlen Spitzenverbände der Patienten weitgehend (bzw. sind von fraglicher Legitimiertheit aufgrund einer geringen organisatorischen Basis oder ungeklärten Interessenverflechtungen, vgl. Kranich, C. 1997). Dies stellt eine wichtige Lücke für Partizipation auf der Makroebene dar. In anderen Ländern, z. B. Großbritannien ist die Organisation hier weiter fortgeschritten.

Wie diese Lücke in Deutschland geschlossen werden wird, ist derzeit noch unklar. Zwar sind verschiedene Organisationsprozesse, z. B. in der Selbsthilfebewegung, aber auch bei den Verbraucherverbänden, teilweise auch zwischen beiden, erkennbar. Weniger wahrscheinlich erscheint, dass Spitzenverbände, z. B. der Kassen oder der Anbieter Patienten- und Konsumenteninteressen gezielter inkludieren.

Denkbar wäre aber auch, dass die Politik, und hier insbesondere die Parteien ihr Organisationspotenzial in gesundheitspolitischen Themen erweitern und „sachverständige Bürger“ eines neuen Typs neben den „Gesundheitspolitikern“ des traditionellen Typs, die im Kontext der Körperschaften der allgemeinen Volksvertretung operieren, hervorbringen. Die Entwicklung von Partizipationsmöglichkeiten kann dabei für politische Parteien die Herausforderung darstellen, im Rahmen ihrer Funktion der Förderung der öffentlichen Meinungsbildung die bisher weitgehend unbeachtet gebliebenen Interessen und Anliegen von Bürgern als Patienten und Nutzer von Gesundheitsleistungen stärker aufzugreifen und politisch zu organisieren, und im Rahmen ihrer Funktion bei der Auslese politischen Führungspersonals kompetente und nicht durch professionelle oder verbandliche Loyalitäten gebundene Bürgervertreter hervorzubringen. Voraussetzung hierfür wäre, dass die Parteien nicht wie bisher dazu tendieren, gesundheitspolitische Fragen und Konflikte zu „Expertenfragen“ zu verengen und zu „entpolitisieren“, die nur gelegentlich als Wahlkampfthema breiter aufgegriffen werden.

Ähnliches gilt für die Partizipation auf der Ebene der Länder- und Bundespolitik bzw. der demokratischen Körperschaften. Volksvertreter sind prinzipiell legitimiert, die Interessen der Nutzer im Gesundheitswesen zu vertreten. Dennoch wäre es wünschenswert, das Themenspektrum in gesundheitspolitischen Sach- und Gestaltungsentscheidungen zu öffnen, indem z. B. bei Anhörungen oder in Fachgremien Patienteninteressen und -voten gezielter zu Wort kommen. Es ist anzunehmen, dass die Gesundheitspolitik dadurch auch an Gestaltungsspielräumen gewinnen würde („*third party*“), die sonst durch die Einwirkung der Verbände tendenziell verengt werden.

384. Von wachsender Bedeutung sind übernationale Entscheidungsebenen, insbesondere im Zusammenhang mit dem europäischen Einigungsprozess und der Globalisierung medizinischer Leistungsanbieter. Es wäre ge-

nauer zu prüfen, ob das Europäische Parlament durch entsprechende Initiativen oder die Kommission durch Richtlinien z. B. zu einer stärkeren partizipativen Gestaltung des Gesundheitswesens sowie zu einer Verbesserung des Patientenschutzes in den Mitgliedstaaten beitragen kann.

Von der WHO sind bereits in der Vergangenheit Impulse für die Gestaltung insbesondere der Primärversorgung und für die Förderung der Partizipation ausgegangen (z. B. Ottawa-Charta). Zwar verfügen derartige Organisationen nicht über die Möglichkeit, bindende Entscheidungen zu treffen, jedoch bieten sie eine Grundlage für das koordinierte Vorgehen in unterschiedlichen Ländern und Gesundheitssystemen.

3.3 Patientenrechte

385. Patientenrechte bilden den Rechtsraum, in dem Patienten mit Professionellen des Gesundheitssystems interagieren. Dies kann zum einen im Rahmen persönlicher Beziehungen, z. B. im Krankheitsfall, geschehen. Zum anderen gehört dazu aber auch die Teilhabe von Patienten bei der Gestaltung des Gesundheitssystems, z. B. in Form von Partizipation bei der Erstellung von Gesundheitszielen (Abschnitt I-1.3.1).

Zwischen Patientenkompetenz, Partizipation und Patientenrechten besteht ein wechselseitiger Zusammenhang: Einerseits kann davon ausgegangen werden, dass kompetente Patienten ihre Rechte nutzen, andererseits stärkt die konkrete Formulierung, Veröffentlichung und Umsetzung von Patientenrechten die Position des Patienten gegenüber den Professionellen des Systems. Ein zusätzlicher Effekt ergibt sich durch die öffentliche Diskussion, die in der Regel der Formulierung von Patientenrechten vorausgeht, da diese die Kompetenz im Umgang mit dem System ebenfalls erhöht.

Um diesen Prozess einer öffentlichen Diskussion auch international zu befördern, legt die WHO einen jährlichen Bericht zum Stand der Entwicklung von Patientenrechten in Europa vor (Iliev, D. u. Vienonen, M. 1997 und 1998).

3.3.1 Patientenrechte in Deutschland

386. Nach dem neuesten Bericht der WHO gehört Deutschland zu den Ländern, in denen Patientenrechte in verschiedene andere Gesetzestexte integriert sind. Sie leiten sich grundsätzlich ab aus dem Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 Satz 1 Grundgesetz (GG)), aus dem die Gewährleistung von Sicherheit und Qualität der medizinischen Versorgung folgt. Aus Art. 1 Abs. 1 GG zur Würde des Menschen in Verbindung mit dem Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit ergibt sich das Recht auf Autonomie und Selbstbestimmung im Rahmen der Gesundheitssicherung (Welge, B. u. Lindemann, M. 1997). Darunter fällt auch das Recht auf Information durch den Behandler (Stegers, C.M. 1997).

387. Auch im ersten Sozialgesetzbuch ist in § 1 aufgeführt, dass das SGB u. a. dazu beitragen soll, ein men-

schenwürdiges Dasein zu sichern und gleiche Voraussetzungen für die freie Entfaltung der Persönlichkeit zu schaffen. §§ 13 u. 14 SGB I überträgt den Leistungsträgern die Pflicht, im Rahmen ihrer Zuständigkeit die Bevölkerung über die Rechte und Pflichten nach dem SGB aufzuklären und zu beraten. § 17 gibt den Leistungsträgern auf, dafür zu sorgen, dass jeder Berechtigte die ihm zustehenden Leistungen nach dem SGB in zeitgemäßer Weise, umfassend und schnell erhält.

Konkret findet sich im SGB V das Recht auf freie Arztwahl (§ 76 Abs. 1 Satz 1) sowie der Anspruch auf eine Versorgung, die ausreichend und zweckmäßig sein sowie wirtschaftlich erbracht werden muss, jedoch das Maß des Notwendigen nicht überschreiten darf (§ 70 Abs. 1 Satz 2).

388. Auch Pflichten der Versicherten sind im SGB V aufgeführt: „Die Versicherten sind für ihre Gesundheit mit verantwortlich. Sie sollen durch eine gesundheitsbewusste Lebensführung, durch frühzeitige Beteiligung an gesundheitlichen Vorsorgemaßnahmen sowie durch aktive Mitwirkung an Krankenbehandlung und Rehabilitation dazu beitragen, den Eintritt von Krankheit und Behinderung zu vermeiden oder ihre Folgen zu überwinden“ (§ 1 Satz 2 SGB V). Gemeinsam mit Krankenkassen und Leistungserbringern haben sie darauf zu achten, „dass die Leistungen wirksam und wirtschaftlich erbracht werden und nur im notwendigen Umfang in Anspruch genommen werden“ (§ 2 Abs. 4 SGB V).

389. Viele Ansprüche aufseiten der Versicherten ergeben sich implizit aus den Pflichten der Krankenkassen und Leistungserbringer, so z. B. in § 1 Satz 1 SGB V: „Die Krankenversicherungen als Solidargemeinschaft haben die Aufgabe, die Gesundheit der Versicherten zu erhalten, wiederherzustellen oder ihren Gesundheitszustand zu bessern“ oder in § 76 Abs. 4 „Die Übernahme der Behandlung verpflichtet die in Absatz 1 genannten Personen oder Einrichtungen dem Versicherten gegenüber zur Sorgfalt nach den Vorschriften des bürgerlichen Vertragsrechts.“ Dies bezieht sich auf die §§ 611 ff. BGB (dienstvertragliche Vorschriften), nach denen in der Regel der Behandlungsvertrag zwischen Arzt und Patient zu beurteilen ist. Allerdings ist der Arzt nicht für den Erfolg der Behandlung verantwortlich sondern nur für eine sorgfältige Behandlung, die dem Stand der Wissenschaft entspricht. (Berner, B. 1999). Strafrechtlich gesehen stellt jeder körperliche Eingriff im rechtlichen Sinne eine Körperverletzung dar, wenn keine begründete Indikation, keine sachgerechte, sorgfältige, schonende Ausführung des Eingriffs, keine umfassende sachgemäße Aufklärung sowie keine Einwilligungserklärung des Patienten vorliegt (Marx, H. 1999).

Darüber hinaus wird aufgrund eines fehlenden eigenen Gesetzeswerkes die Ausstattung und Fortschreibung der Patientenrechte in Deutschland durch die Rechtsprechung („Richterrecht“) bestimmt (Gruhl, M. et al. 2000).

390. Der Sachverständigenrat hat bereits in seinem Jahresgutachten 1992 gefordert, dass die bereits bestehenden Rechte der Patienten in einer Patientenrechts-Charta, die

dem Versicherten und Patienten zugänglich sein muss, sichergestellt werden. Er unterscheidet folgende Rechte:

- Recht auf gleichen Zugang aller Patienten zu den Einrichtungen des Gesundheitswesens,
- Recht auf Beachtung der Würde des Einzelnen,
- Recht auf Vertraulichkeit (Datenschutz, Schweigepflicht) und Wahrung der Privatsphäre,
- Recht auf Selbstbestimmung,
- Recht auf Information und
- Recht auf Unterstützung bei der Inanspruchnahme der Patientenrechte.

391. Inzwischen ist es Teil der Koalitionsvereinbarungen der derzeit amtierenden Regierung, sich diesem Thema zu widmen. In einem ersten Schritt wurde 1999 im Auftrag der Gesundheitsministerkonferenz ein Dokument „Patientenrechte in Deutschland“ erstellt und in der (Fach-)Öffentlichkeit zur Diskussion gestellt.⁵³ Patientenrechte werden hier in vier Kategorien behandelt: Rechte auf sorgfältige Information, Rechte in der Behandlung, Recht auf selbstbestimmtes Sterben und Rechte im Schadensfall. Das Papier wurde im Bemühen um Konsens erstellt, was inhaltlich an verschiedenen Stellen durchscheit: So ist beispielsweise mehrfach vom Recht des Arztes die Rede, die Behandlung abzubrechen. Es ist zu fragen, ob solche Aussagen in ein Dokument über Patientenrechte gehören. Die Frage der institutionellen Partizipation von Patienten wird gar nicht angesprochen. Im Absatz über das Recht auf selbstbestimmtes Sterben wird dem „entscheidungsfähigen“ Patienten das Recht zuerkannt, den Behandlungsabbruch bzw. das Unterlassen weiterer lebensverlängernder Maßnahmen „zu verlangen“. Es bleibt allerdings unklar, inwieweit ein solches „Verlangen“ auch bindende Wirkung für den Arzt hat, da kein Arzt gezwungen werden darf, gegen seine Überzeugung zu handeln. Für den Fall, dass keine Entscheidungsfähigkeit mehr vorliegt, wird auf Patientenverfügungen verwiesen, die der Arzt „für die Erforschung des mutmaßlichen Willens des Patienten heranzieht“. Auch diese Formulierung befördert eher wieder ein paternalistisches Verhältnis zwischen Arzt und Patient, indem dem Arzt eine größere Kompetenz bezüglich des Willens des Patienten zugesprochen wird als diesem selbst. Es ist in diesem Zusammenhang grundsätzlich zu fragen, ob ein Dokument zu Patientenrechten konsenspflichtig bzw. konsensfähig ist.

⁵³ Das Dokument ist 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 Medizinischgeschädigte e.V., den Verband der Deutschen Angestellten Krankenkassen/Arbeiter-Ersatzkassen-Verband e.V. sowie die beteiligten Länder erstellt worden.

392. Die Gesundheitsministerkonferenz hat jetzt zum einen ein neues Gutachten zu Patientenrechten in Auftrag gegeben, in dem besonders ein internationaler Vergleich vorgenommen werden soll. Darüber hinaus hat sie eine Arbeitsgruppe unter Beteiligung des Bundes, der Länder, der Ärzte, der Kassen, der Deutschen Krankenhausgesellschaft und Patienten- und Verbraucherschutzorganisationen eingerichtet, die sich näher mit dem Thema befassen soll. Diese Arbeitsgruppe hat kürzlich einen Bericht vorgelegt, in dem neben der Ist-Stands-Analyse die Defizite bezüglich der Patientenrechte in Deutschland herausgearbeitet werden. Zur Vertiefung einzelner Themenbereiche sind drei Untergruppen zur Verbesserung der Transparenz, der institutionellen Verbesserung der Patientenbeteiligung und zum Haftungskomplex gebildet worden. Die Verbesserungsvorschläge der einzelnen Interessenverbände sollen erfasst und bewertet werden. Entsprechend ist noch offen, ob die Arbeitsgruppe sich am Ende für die Verfassung eines Patientengesetzes ausspricht oder nicht. Die Alternative bestünde in der Erstellung einer Patientencharta, die allerdings keine gesetzlich bindende Wirkung hat.⁵⁴

3.3.2 Internationale Modelle und Erfahrungen

In dem bereits erwähnten Bericht der WHO zum Stand der Entwicklungen von Patientenrechten werden ausgewählte europäische Mitgliedstaaten einer der folgenden fünf Kategorien zugeordnet:

- Länder mit einem Patientengesetz, das bereits in Kraft getreten ist,
- Länder mit einem Patientengesetz, das erst noch vom Parlament ratifiziert werden muss,
- Länder, in denen ein Patientengesetz vorbereitet wird,
- Länder mit einer Charta der Patientenrechte und
- Länder, in denen Patientenrechte in verschiedene andere Gesetzestexte integriert sind.

Die Tabelle 30 gibt einen Überblick über den derzeitigen Stand der Entwicklung in Europa, wobei die Kategorien zwei (Patientengesetz muss noch ratifiziert werden) und drei (Gesetz wird vorbereitet) zusammengefasst wurden.

Tabelle 30

Patientenrechte in Europa (Stand Oktober 1998)

Gesetz in Kraft	Gesetz in Vorbereitung	Patientenrechte inkorporiert in verschiedene Rechtshandlungen	Patientencharta
Dänemark (seit 1998) Finnland (seit 1992) Griechenland (seit 1997) Island (seit 1997) Israel (seit 1996) Litauen (seit 1996) Niederlande (seit 1995)	Estland Georgien Norwegen Russische Föderation Türkei Weißrussland	Bulgarien Deutschland Frankreich ^{a)} Österreich Polen Schweden Slowakei ^{a)} Slowenien Spanien Tschechien ^{a)} Ungarn Usbekistan	Frankreich Irland Portugal Slowakei ^{b)} Schweden ^{b)} Tschechien ^{b)} Vereinigtes Königreich

^{a)} Länder haben zusätzlich eine Patientencharta.

^{b)} Patientencharta existiert, aber nicht auf nationaler Ebene.

Quelle: Iliev, D. u. Vienonen, M. (1999)

⁵⁴ Der deutsche Juristentag 2000 hat sich beispielsweise in Bezug auf Patientenverfügungen und Fragen bezüglich der Entscheidung über Gesundheitsmaßnahmen bzw. der Einwilligungsfähigkeit von Minderjährigen für eine gesetzliche Regelung ausgesprochen.

Wie Tabelle 30 zu entnehmen ist, sind in vielen europäischen Ländern Prozesse in Gang gekommen, innerhalber die Problematik der Patientenrechte zu lösen versucht wird. Die Jahresangaben in der ersten Spalte zeigen auch, dass diese Bewegungen noch relativ jung sind: In Finnland mit seinem 1992 verabschiedeten und 1993 in Kraft getretenen Patientengesetz gibt es bereits erste Erfahrungen mit dem Gesetz. 1996 wurde vom Ministerium für Soziales und Gesundheit ein Bericht in Auftrag gegeben, der zu dem Schluss kam, dass das Gesetz einen generell positiven Einfluss auf das System gezeigt habe, indem es zu einer größeren Bewusstheit unter Patienten bezüglich ihrer Rechte bei Nutzung des Systems geführt habe. Dies habe sich wiederum auf die Haltung der Professionellen des Gesundheitssystems positiv ausgewirkt. Bei jüngeren Generationen von Professionellen zeige sich bereits eine größere Bereitschaft, das Verhalten Patienten gegenüber zu verändern. Kritisiert wurde, dass die Problematik des *informed consent* zu vage abgehandelt worden sei. Bedarf, sich weiter damit auseinander zu setzen, gebe es ebenfalls bezüglich des Zugangs zu Informationen sowie der Selbstbestimmtheit im Behandlungsprozess (Lahti, R. 1998).

Ombudsmänner

393. Ein weiterer interessanter Aspekt im finnischen System der Patientenrechte ist die Ernennung von Patienten-Ombudsmännern in jeder Einrichtung des Gesundheitswesens. Die Ombudsmänner sollen Patienten bei Beschwerden zur Verfügung stehen, jedoch nicht die Funktion von Anwälten übernehmen. Als Schwachpunkt dieser Regelung wird allerdings kritisiert, dass die Ombudsmänner gleichzeitig Angestellte der Einrichtung sind, der gegenüber sie die Rechte der Patienten vertreten sollen. Dies schwäche ihre Position erheblich (Iliev, D. und Vienonen, M. 1998).⁵⁵⁾

Die Wiener Patientenanzwaltschaft

394. Aufgrund eines Wiener Landesgesetzes existiert in der Stadt Wien seit 1992 die Wiener Patientenanzwaltschaft für Patienten, Ärzte und andere Gesundheitsdienste als unabhängige und weisungsfreie Einrichtung. Aufgrund des gesetzlichen Auftrages gehört zu ihren Tätigkeiten nicht nur die Bearbeitung von Beschwerden oder die Erteilung von Auskünften, sondern auch die Prüfung von Anregungen, die Aufklärung von Mängeln oder Missständen sowie die Abgabe von Empfehlungen zur Abstellung derselben. Die Zuständigkeit umfasst Krankenhäuser, Pflegeeinrichtungen, Apotheken, Rettungs- und andere Dienste im Gesundheitsbereich sowie die gesamte ambulante Versorgung (z.B. durch Ärzte, Zahnärzte, Hebammen, Psychotherapeuten).

⁵⁵⁾ In einem Hamburger Krankenhaus sind jetzt erstmals zwei Sozialarbeiterinnen hauptamtlich als Vertrauensleute für die Vermittlung zwischen Patienten und Ärzten eingestellt worden. Sie sollen zum einen die Patienten beraten und zum anderen für Beschwerden zur Verfügung stehen.

Bedingt durch das bewusst breit angelegte Betätigungsfeld arbeitet die Wiener Patientenanzwaltschaft mit den verschiedensten Akteuren des Gesundheitswesens zusammen, so z. B. mit Sozialversicherungsträgern, mit privaten Krankenversicherungen, mit den Standesvertretern der verschiedenen Berufsgruppen, mit der Pharmaindustrie und sämtlichen Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich. Die Finanzierung erfolgt durch das Land Wien, die Inanspruchnahme ist kostenlos, allerdings übt die Wiener Patientenanzwaltschaft nicht die Funktion eines Rechtsanwaltes aus, kann also niemanden vor Gericht oder bei Behörden vertreten (Pickl, V. 1997).

Verschuldensunabhängige Haftung

395. Sowohl in Finnland als auch in Schweden gibt es das Prinzip der verschuldensunabhängigen Haftung, in Schweden existiert bereits seit 20 Jahren ein freiwilliges Versicherungssystem, bei dem Patienten unabhängig vom Schuldnachweis Entschädigungsleistungen beanspruchen können. Seit 1997 müssen jetzt alle Anbieter von Gesundheitsleistungen eine Pflichtversicherung abschließen, die eintritt bei:

- körperlichen und psychischen Schädigungen durch medizinische Untersuchung, Versorgung und Behandlung,
- fehlerhafter Diagnose,
- Fehlern, die durch medizinische Apparate oder unsachgemäße Bedienung hervorgerufen wurden,
- Infektionsübertragungen,
- falscher Verwendung pharmazeutischer Produkte und
- Unfällen während der Behandlung und des Transportes.

Die langjährigen Erfahrungen zeigen, dass eine solche Haftungsregelung nicht zu einem Anstieg der geltend gemachten Ansprüche führt, zumal sie nicht den Arzt vollständig aus der persönlichen Haftung entlässt. Das Modell arbeitet sehr erfolgreich und hat es den betroffenen Patienten wesentlich erleichtert, finanzielle Entschädigung zu erlangen (Rynning, E. 1997). Hinzu kommt, dass eine solche Regelung die Arzt-Patient-Beziehung insofern entlastet, als die Frage der Haftung in einem klar umgrenzten Bereich ausgeklammert wird.

Auf europäischer Ebene beschäftigt sich derzeit der Ausschuss „Systeme der gesundheitlichen Versorgung, der sozialen Sicherheit, der Gesundheitsökonomie und der pharmazeutischen Industrie“ (zugehörig zum ständigen Ausschuss der europäischen Ärzte) damit, ein Konzept für einen Richtlinienvorschlag zur Weiterentwicklung der Haftung bei medizinischen Behandlungsschäden zu erarbeiten. Auch hier wird für Europa über verschuldensunabhängige Haftungsregelungen diskutiert.

Dachverband der Patientenorganisationen

396. In den Niederlanden wurde ein Nationaler Verband der Patienten- und Verbraucherorganisationen gegründet. Der Verband hat die Aufgabe, die verschiedenen

Gesichtspunkte der Patienten-, Bürger-, Verbraucher- und Nutzer-Rolle transparent zu machen und die jeweiligen Interessen zu vertreten und wird aus Geldern des Gesundheitsministeriums unterstützt (Dekkers, F. 1997). Das Modell wird intern insofern kritisiert, als die finanzielle Unterstützung nicht so groß ist, dass dadurch wirklich eine starke und handlungsfähige Interessenvertretung auf nationaler Ebene aufgebaut werden kann. Hinzu kommt, dass es durch die staatliche Unterstützung eine Bewegung von oben (*top down*) ist, bei der vielfach unklar bleiben muss, inwiefern sie auch „von unten“ getragen wird.

Rechte von Kindern und Jugendlichen

397. Das isländische Patientenrecht regelt besonders die Rechte von Kindern und Jugendlichen. Hier müssen die Informationen bei unter 16-Jährigen an die Eltern gegeben werden, wenngleich auch jüngere Kinder ihrem Alter und Entwicklungsstand entsprechend aufzuklären sind. Kinder ab 12 Jahren müssen bei der Entscheidung über die Behandlung einbezogen werden. Das Gesetz legt ebenfalls fest, dass Kindern unnötige Tests und Prozeduren erspart bleiben sollen und erlaubt Eltern und anderen nahen Verwandten ausdrücklich die Anwesenheit. Heftig umstritten sind in diesem Zusammenhang derzeit Pläne der niederländischen Regierung, Kindern über 12 Jahren auch ohne Zustimmung der Eltern das Recht auf Sterbehilfe zuzuerkennen. Niederländische Ärzte sehen hierin eine Überfrachtung der sowieso nicht unproblematischen Situation terminaler Erkrankungen im Kindes und Jugendalter.

Ebenfalls mit den Rechten von Kindern bezüglich ihrer Gesundheitsversorgung beschäftigt sich der Weltärztebund, ein Zusammenschluss von 72 nationalen Ärzteorganisationen. Dieser hat auf seiner 50. Generalversammlung im Oktober 1998 eine Deklaration zu den Rechten des Kindes auf gesundheitliche Versorgung verabschiedet. Hierin wird festgestellt, dass auch Kinder keine Objekte medizinischen Handelns sein dürften, sondern dass ihre Wünsche und ihr Willen entsprechend dem Alter und Reifegrad berücksichtigt werden sollten. Ausdrücklich wird das Recht auf Vertraulichkeit betont, wonach die während einer Konsultation oder Beratung erhaltenen Informationen (außer in begründeten Ausnahmen) nicht ohne Zustimmung des Kindes an die Eltern oder gesetzlichen Vertreter weitergegeben werden dürfen (BÄK).

Bioethik-Konvention

398. Die vom Europarat verfasste und bereits von mehr als der Hälfte der 41 Mitgliedsstaaten unterzeichnete Bioethik-Konvention befasst sich mit dem Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin. Sie verbietet jede Form der Diskriminierung von Menschen aufgrund ihrer genetischen Erbanlagen und erlaubt Gentests nur zu medizinischen Zwecken. Medizinische Eingriffe in das menschliche Erbgut dürfen von Ärzten nur dann vorgenommen werden, wenn es diagnostische, therapeutische oder vorbeugende Gründe dafür gibt. Ebenso verbietet die Konvention die Züchtung von menschlichen Embryonen

nur zu Forschungszwecken, die Organentnahme bei nicht einwilligungsfähigen Personen (z. B. Kindern oder Behinderten) sowie den Organhandel. Aufgrund eines 1998 unterzeichneten ersten Zusatzprotokolls ist außerdem das Klonen von Menschen verboten.

Die Bioethik-Konvention ist von der Bundesrepublik Deutschland auf Druck von Ärzte- und Patientenverbänden bisher nicht unterzeichnet worden, da in einem umstrittenen Artikel (17) Forschung an nicht einwilligungsfähigen Personen, die für die Betroffenen nicht von unmittelbarem Nutzen sind, in Ausnahmefällen zugelassen werden. Vor dem Hintergrund der deutschen Geschichte wird ein strikteres Verbot einer Forschung an nicht einwilligungsfähigen Personen gefordert.

Rechtsschutz für nicht entscheidungsfähige Erwachsene

399. Im Februar 1999 hat der Europarat Empfehlungen zu den „Grundbezügen bezüglich des Rechtsschutzes für Erwachsene, die nicht entscheidungsfähig sind“ herausgegeben. Diese gliedern sich in Teil I „Anwendungsbereich“, Teil II „Leitsätze“, Teil III „Verfahrensgrundsätze“, Teil IV „Rolle der Vertreter“ und Teil V „Interventionen im Gesundheitsbereich“. Insgesamt enthalten die Empfehlungen 28 Grundsätze, die sich zum Beispiel mit der Achtung der Menschenrechte (Grundsatz 1), der höchstmöglichen Bewahrung der Entscheidungsfähigkeit (Grundsatz 3), dem Vorrang der Interessen und des Wohls der betroffenen Person (Grundsatz 8), der Achtung der Wünsche und Gefühle der betroffenen Person (Grundsatz 9), der Einleitung und Durchführung von Verfahren (Grundsätze 11 bis 17), der Kontrolle der von Rechts wegen übertragenen Befugnisse (Grundsatz 18) und der Einwilligung zu Gesundheitsmaßnahmen (Grundsatz 22 und 23) befassen.

An den Empfehlungen wird besonders von Behindertenverbänden kritisiert, sie seien zu „weich“ bzw. zu „vage“ formuliert. Dies unterscheidet sie von der wesentlich prägnanteren Fassung des Gesetzes über die Betreuung volljähriger Personen (z. B. §§ 1896 ff. BGB). Andererseits wird aber auch gelobt, dass sie Hinweise und Anregungen enthielten, die für die rechtspolitische Diskussion in Deutschland von Bedeutung seien, so z. B. in der Frage der Vertretung und Unterstützung der nicht entscheidungsfähigen Erwachsenen, die durch zu schaffende oder zu unterstützende Organe und Vereine gewährleistet werden könnte. Dies könne die Aufforderung darstellen, in Deutschland ein flächendeckendes Netz von Betreuungsvereinen zu schaffen, um die zum Teil wieder zunehmende Zahl von Mehrfachbetreuungen durch Rechtsanwältinnen wieder abzubauen.

Von der WHO sind bereits in der Vergangenheit Impulse für die Gestaltung insbesondere der Primärversorgung und für die Förderung der Partizipation ausgegangen (z. B. Ottawa-Charta). Zwar verfügen derartige Organisationen nicht über die Möglichkeit, bindende Entscheidungen zu treffen, jedoch bieten sie eine Grundlage für das koordinierte Vorgehen in unterschiedlichen Ländern und Gesundheitssystemen.

3.4 Zusammenfassung und Empfehlungen

400. Nutzer des gesundheitlichen Versorgungssystems lassen sich entsprechend der gewählten Perspektive unterschiedlich gruppieren. „Bürger“, „Versicherte“ und „Patienten“ repräsentieren eine Unterscheidung nach Interessenlagen, die Begriffe „Kunde“ und „Konsument“ orientieren sich eher an ökonomischen Aspekten der Gesundheitsversorgung.

401. Der Rat erkennt in Kompetenz und Partizipation die Schlüsselqualitäten des Nutzers, die einen wesentlichen Einfluss auf Prozess und Ergebnisqualität der Leistungen und Wirtschaftlichkeit des gesamten Systems ausüben. Daraus folgt, dass zum einen vorhandene Kompetenzen besser genutzt werden müssen, und dass zum anderen das Nutzerverhalten durch einen Ausbau der Kompetenzen und durch mehr Partizipation zu verbessern ist.

402. Die Rolle der Patienten ist im Wandel begriffen. Waren sie in der Vergangenheit vor allem diejenigen, die sich auf die Fürsorge, die Bedarfsgerechtigkeit und die Qualität der Entscheidungen anderer verlassen wollten oder mussten, könnten sie zukünftig eine Rolle als eigenständige „dritte Kraft“ im Gesundheitswesen übernehmen. Hiervon geht ein wachsender Einfluss auf die Zielorientierung, die Prozesse und die Strukturen des Versorgungssystems aus. Bei der zukünftigen Bewertung eines Gesundheitswesens wird die Frage, inwieweit eine aktive mitgestaltende Rolle von Bürgern, Versicherten und Patienten verwirklicht ist, an Bedeutung gewinnen. Bislang ist die Stärkung der Rolle des Konsumenten im Gesundheitswesen zwar rhetorisch vorgetragen, aber kaum angemessen entwickelt worden.

403. Der Nutzer kann nur bedingt in der Rolle eines Kunden gesehen werden kann, der eigenverantwortlich Entscheidungen trifft und Wahlmöglichkeiten nutzt. Je weiter sich der Nutzer auf dem Kontinuum zwischen Gesundheit und Krankheit in Richtung Krankheit oder Pflegebedürftigkeit bewegt, desto eher tritt die Fähigkeit zu rationalen Entscheidungen in den Hintergrund und wird überlagert durch Unsicherheit, Ängste sowie dem Wunsch und Bedarf nach Hilfe, Fürsorge und Betreuung.

404. Die Steigerung der Nutzerkompetenz hat bei den umweltbedingten Voraussetzungen anzusetzen, wie z. B. bei der sozialen und institutionellen Unterstützung (z. B. Selbsthilfegruppen), ebenso bei edukativen Faktoren und rechtlichen Rahmenbedingungen.

Auf allen Ebenen des Gesundheitssystems ist eine der zentralen Voraussetzungen von Partizipation und Nutzerkompetenz die Weitergabe bzw. der Erhalt von Information. Sie ist derzeit sowohl in Bezug auf Medizin und Gesundheitswesen insgesamt, als auch in der unmittelbaren Begegnung zwischen Nutzer und dem Leistungserbringer (insbesondere Patient und Arzt) unzureichend. Dies gilt trotz des straf- und zivilrechtlich gegebenen Aufklärungsbots. Die Kommunikation ist noch häufig geprägt von dem traditionellen Muster einer paternalistischen Arzt-Patienten-Beziehung. Eine fundierte, im wirklichen Sinne

aufklärende Information, die Vor- und Nachteile eines Verfahrens, aber auch von Versorgungsstrukturen und alternativen Modellen thematisiert und dem Nutzer der Dienstleistung Entscheidungsgrundlagen bietet, ist aber Voraussetzung für mehr Autonomie der Patienten und partnerschaftliche Entscheidungen von Ärzten und Patienten.

405. Angesichts der gegenwärtigen Defizite empfiehlt der Rat:

- Eine obligatorische Einbeziehung des Patienten in alle ärztlichen, ihn betreffenden Entscheidungen. Dabei sind Vor- und Nachteile und der konkrete Nutzen geplanter, aber auch erwägenswerter alternativer Maßnahmen so zu verdeutlichen, dass ihm eine eigenständige Entscheidung für oder auch gegen anstehende medizinische Interventionen möglich ist, es sei denn er wünscht dies nicht oder ist zu einer Mitwirkung an der Entscheidung nicht in der Lage.
- Eine generelle Auflage, wonach alle patientenbezogenen Dokumentationen, die für den Besitz des Nutzers gedacht sind, wie z. B. Impfpässe, Mütterpass, Dokumente, Beipackzettel, Vorsorgebücher usw. so abgefasst werden, dass sie für den Laien verständlich sind. Dies gilt für alle professionellen Gesundheitsdienstleister (Ärzte, Pflegeorganisationen, Kassen).
- Ausbau und Optimierung der vorhandenen Ansätze der Krankenkassen zur Versicherteninformation, Aufklärung, Beratung und Schulung. Dazu sollten die Kassen alle Möglichkeiten moderner Kommunikation nutzen und zielgruppenorientierte Informationen weitergeben. Zielgruppenorientiert bedeutet in diesem Zusammenhang, die Informationsweitergabe jeweils angemessen für Nutzergruppen mit unterschiedlichem kulturellen und sozioökonomischem Hintergrund, Sprache, Alter sowie Geschlecht zu gestalten. Gleichsinnig gelten diese Anforderungen für die gesundheitliche Beratung durch Verbraucherorganisationen (vgl. § 65 SGB V) und vergleichbare Einrichtungen (z. B. „Hotlines“).

406. Zur Entlastung des Gesundheitswesens und zur Verbesserung der Gesundheitsergebnisse ist hinsichtlich der Nutzerkompetenz zu fordern, dass bei allen chronischen Krankheiten Schulungskonzepte (vgl. § 43 SGB V) mit dem Ziel der Übernahme von Selbstverantwortung und eigenem Krankheitsmanagement durch den Patienten sowie Konzepte zur Schulung Angehöriger einzusetzen und zugleich als fester Bestandteil in den Versorgungsprozess zu integrieren sind.

407. Neben einer verbesserten Information sieht der Rat in einer erheblich erweiterten, neu zu konzipierenden Partizipation das zweite wesentliche Element der Optimierung des Nutzerverhaltens. Die Verbesserung der Partizipation des Nutzers ist ein kontinuierlicher Prozess. Dies setzt voraus, dass Partizipation jenseits einer Theorie-debatte konkret umgesetzt wird, wozu der Rat nachdrücklich auffordert. Der Rat sieht vordringlichen Entwicklungs- und Umsetzungsbedarf bei Modellen der Verfahrensbeteiligung, d. h. dem Recht auf Anhörung und

Stellungnahmen, sowie bei Modellen der Beratungsbeteiligung. Dazu sollten entsprechende Modellvorhaben gefördert werden, die einer sorgfältigen Evaluation bedürften. Für eine Entscheidungsbeteiligung im Sinne eines Stimmrechts sind die rechtlichen Voraussetzungen, Kompetenzen und Aufgaben vielfach noch zu klären.

Der Rat empfiehlt bei der Partizipationsdebatte bewährte ausländische Modelle und Erfahrungen auf ihre Übertragbarkeit hin zu überprüfen und einer breiten Diskussion zugänglich zu machen.

408. Gerade die neuen Möglichkeiten der Gestaltung von Verträgen der so genannten integrierten (gelenkten) Versorgung nach §§ 140a ff. SGB V oder die Gestaltung von Modellversuchen nach §§ 63 ff. SGB V – und hier nicht zuletzt bei krankheits- oder problemgruppenbezogenen Projekten – bieten die Chance, eine direkte Beteiligung von Nutzern zu realisieren. Dies sollte nach Ansicht des Rates aufgrund der unter Umständen erheblichen Bedeutung für Änderungen der regionalen Versorgungsformen und Strukturen für die Bürger besonders auf regionaler und lokaler Ebene genutzt werden.

409. Staat und parastaatliche Institutionen sollten eine größere Bereitschaft zeigen, dem Nutzer mehr direkte Mitspracherechte einzuräumen. Dazu gehört eine angemessene Beteiligung von Betroffenen in wichtigen Beratungsgremien, z. B. den Bundesausschüssen der Ärzte und Krankenkassen oder sonstigen geeigneten Gremien der Sozialversicherung (z. B. der Qualitätssicherung oder bei der Aufstellung von Hilfsmittellisten) einschließlich der Medizinischen Dienste (z. B. bei Verfahren der Pflegeeinstufung).

410. Auch in anderen Institutionen des Gesundheitssystems (Krankenhäuser, Altenheime etc.) sind die Strukturen der Partizipation von Nutzern noch rudimentär. Der Rat empfiehlt, aus den Erfahrungen mit Heimbeiräten in den Alters- und Pflegeheimen oder mit Patientenvertretern in den Krankenhäusern Konsequenzen für den Aufbau von Strukturen der Teilhabe und Mitsprache von Laien in den Einrichtungen des Gesundheitswesens zu ziehen.

411. An abschätzbaren Folgen und Chancen einer Kompetenzerhöhung und eines Partizipationsfortschritts, die noch einmal deren systemprägende Wirkungen hervorheben, könnten sich ergeben:

- Das System wird insgesamt transparenter.
- Es wird die Chance für eine Öffnung des Systems und seiner Dienstleistungen geschaffen in Richtung auf eine gesellschaftliche Diskussion über Ziele und Möglichkeiten, die über die traditionelle Expertendiskussion hinausgeht.
- In der Bevölkerung entsteht ein erhöhtes Gesundheitsbewusstsein, das sich in erhöhter Eigenverantwortung,

in einem verbesserten Gesundheitsverhalten und einem adäquateren Nutzerverhalten zeigt.

- Es könnte zu einer erwünschten (oder unerwünschten) Verlagerung von Gesundheitsleistungen in den Selbstbehandlungsbereich kommen (z. B. familiäre Leistung bei Pflege, Selbstbehandlung bei leichten Erkrankungen).
- Der Bedarf an Reformen im Gesundheitswesen wird schneller erkennbar, und Reformen können sich – mehr als bisher von der Patientensicht ausgehend – „von unten nach oben“ entwickeln.
- Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der medizinischen Versorgung werden stimuliert und verbessern sich in Richtung auf von Nutzern mitdefinierte Qualitätsziele der medizinischen Versorgung.
- Eine Nutzerorientierung seitens der Leistungserbringer erzwingt eine stärkere Individualisierung der Behandlung und eröffnet damit Spielräume für eine flexiblere, an Patientenprioritäten orientierte Ausschöpfung medizinischer Möglichkeiten. Dies kann sich letztendlich auch in einer Verbesserung der Versorgungsqualität und einer Kostenoptimierung ausdrücken.
- Die Einbeziehung des Patienten bzw. die Delegation medizinischer Entscheidungen letztlich an den Patienten selbst erzwingt in einem bisher nicht gekannten Ausmaß eine kritische Reflexion medizinischer Behandlungskonzepte seitens der Leistungserbringer. Sie müssen stets in ausreichendem Maße einschlägige, aktualisierte Informationen zu jeweiligen Gesundheitsproblemen vorhalten können.
- Patienten sind besser vor Fehlbehandlung, bedingt durch Fehlsteuerungen im Gesundheitssystem (z. B. konkurrenzbedingte Überversorgung oder budgetbedingte Unterversorgung), geschützt.

412. Um die derzeitig komplexe rechtliche Situation für die Patienten in einfacher Weise identifizierbar zu machen, empfiehlt der Rat, die bislang in unterschiedlichen Gesetzestexten verstreute Patientenrechte in einem Patientenrechte-Gesetz zusammenzufassen. Dabei sollte die Rechtsangleichung an europäisches Recht berücksichtigt werden. In diesem Gesetz sollten auch die Aspekte, in denen eine besondere Bedarfslage entstanden ist, z. B. bezüglich der Patiententestamente und -verfügungen, geregelt werden.

Auch eine Zusammenfassung und Fortentwicklung des Haftungsrechtes sollte erfolgen. Dabei sollte auch geprüft werden, ob eine verschuldensunabhängige, d. h. schadensorientierte Versicherung mit einer verschuldensunabhängigen Haftung nach skandinavischem Vorbild in Deutschland eingeführt werden sollte.

3.5 Literatur zu Kapitel 3

- AHCPR (Agency for Health Care Policy and Research) (1997): Consumer health informatics and patient decision making, AHCPR Publications No. 98-N001.
- Altmann, B. und Münch, K. (1997): Meinen Körper kenne ich selbst am besten. Eine Studie zur Selbstbestimmung in Pflegesituationen aus Sicht von Patienten. Diplomarbeit an der Humboldt-Universität zu Berlin, Medizinische Fakultät Charité, Institut für Medizin-/Pflegepädagogik und Pflegewissenschaft.
- Armstrong, D. (1991): What do patients want? Someone who will hear their questions., Vol. 303, S. 251–262.
- Arnold, K. (1992): Gesundheitserleben und Verhalten älterer Menschen, in: Kaiser, Heinz Jürgen. (Hrsg.): Der ältere Mensch – wie er denkt und handelt, 1. Aufl. Bern, Göttingen, Toronto, S. 117–138.
- Bader S.A. and Braude, R.M. (1998): Patient informatics: Creating new partnerships in medical decision making. Acad Med, Vol. 73, S. 408–411.
- Badura, B., Hart, D. und Schellschmidt, H. (1999): Bürgerorientierung des Gesundheitswesens, Baden-Baden.
- Bahlo, E. und Kern, M. (1999a): Patientenorientierung 2000 – Ein Zustandsbild, Perspectives on Managed Care. Impulse für das Gesundheits- und Sozialwesen, Bd. 2 (1), S. 7–10.
- Bahlo, E. und Kern, M. (1999b): Was muss geschehen? Forderungen und Maßnahmen zu mehr Patientenorientierung, Perspectives on Managed Care. Impulse für das Gesundheits- und Sozialwesen, Bd. 2 (1), S. 26–30.
- Baum, E., Donner-Banzhoff, N., Spangenberg, E. und Platt, B. (1996): Erwartungen der Patienten und ärztliches Handeln in Allgemeinarztpraxen, in: Lang, E. und Arnold, K. (Hrsg.): Die Arzt-Patient-Beziehung im Wandel. Bd. 8 Schriftenreihe der Hamburg-Mannheimer-Stiftung für Informationsmedizin, Stuttgart, S.137–150.
- Berner, B. (1999): Rechtsfrieden durch gütliche Einigung sichern. Deutsches Ärzteblatt, Bd. 96, S. A 2134–2137.
- Bexfield, H. (1995): Gesundheitsförderung und Patientenpartizipation, in: Damkowski, W., Görres, S., Luckey, K. (Hrsg.). Patienten im Gesundheitssystem – Patientenunterstützung und -beratung. Augsburg, S. 217–226.
- Bitzer E.M., Dörning H., Busse R. and Schwartz F.W. (1997): Hospital outcomes research in germany. Results from a retrospektive survey among sickness fundbeneficiaries, Medical Care, Vol. 35, S.112–122.
- Brandenburg, H. und Schmitt, E. (1996): Soziale Integration bei unterschiedlichen Formen der Selbständigkeit im Alter, in: Farny, D. (Hrsg.): Lebenssituation älterer Menschen: Beschreibung und Prognose aus interdisziplinärer Sicht, Berlin, S.125–160.
- Buckland, S. (1994): Unmet needs for health information: a literature review. In: Health Libraries Review, Vol. 11, S.82–96.
- Bundesregierung (1999): Arbeitsentwurf GKV-Gesundheitsreform 2000, 30.4.1999.
- Buser, K. und Kaul-Hecker, U. (1996): Medizinische Psychologie – Medizinische Soziologie, Ein Kompendium zum Gegenstandskatalog der ärztlichen Vorprüfung. 4. Aufl., Stuttgart, Jena, New York.
- Charnock, D. (1998): The DISCERN Handbook. Quality criteria for consumer health information on treatment choices. University of Oxford and The British Library, Oxford.
- Coulter, A. (1998): Evidence based patient information. Editorial. In: British Medical Journal, Vol. 317, S.225–226.
- Dekkers, F. (1997): Niederlande (2): Patienten als Partner im Gesundheitswesen, in: Kranich, C. und Böcken, J. (Hrsg.), Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa, Baden-Baden, S. 62–68.
- Department of Health, UK (1999): Patients and public involvement in the new NHS. Onlinepaper: URL: www.doh.gov.uk/, Stand 12.12.1999.
- Deppe, H.-U. (1997): Wettbewerb im Gesundheitswesen: Ökonomische Grenzen und ethische Fragen. In: Hans-Ulrich Deppe: Theorie und Praxis der sozialen Arbeit, Bd. 48, 1, S. 11–16.
- Dierks, M.L. und Bitzer, E.M. (1994): Akzeptanz der Mammographie, in: Frischbier, H.J., Hoeffken, W. und Robra, B.P. (Hrsg.): Mammographie in der Krebsfrüherkennung. Qualitätssicherung und Akzeptanz. Ergebnisse der Deutschen Mammographie-Studie, Stuttgart, S. 180–183.
- Dierks, M.L. und Bitzer, E.M. (1994a): Akzeptanz der Mammographie – der Einfluss von Massenmedien, in: Frischbier, H.J., Hoeffken, W. und Robra, B.P. (Hrsg.): Mammographie in der Krebsfrüherkennung. Qualitätssicherung und Akzeptanz. Ergebnisse der Deutschen Mammographie-Studie, Stuttgart, S. 180–183.
- Dierks, M.L., Bitzer, E.M., Haase, I. und Schwartz, F.W. (1994): Focus-group-discussions – Eine Methode zur Erhebung von Patientenbedürfnissen in der hausärztlichen Versorgung aus der Perspektive der Patienten. Zeitschrift Allgemeinmedizin, Bd. 70, S. 623–628.
- Dolan, P., Cookson, R. and Ferguson, B. (1999): Effect of discussion and deliberation on the public's view of priority setting in health care: focus group study, BMJ, Vol. 318, S. 916–919.
- Erben, M. (1997): Kunden sterben nicht, Altenpflege, Bd. 22, S. 42–43.
- Eysenbach, G. und Diepgen, T.L (1999): Patients looking for information on the Internet and seeking teledvice: motivation, expectations and misconceptions as expressed in e-mails sent to physicians. Archives of Dermatology, Vol. 135, S. 151–156.

- Faltermaier, T. (1994): Gesundheitsbewußtsein und Gesundheitshandeln, Weinheim.
- Focus (1997), Bd. 39, S. 200.
- Freimuth, V.S. and Mettger, W. (1990): Is there a hard-to-reach audience? Public Health Report, Vol. 105, S. 232–238.
- GEK-Patienteninformationsdienst (1999): In: Gesundheit konkret, 2, 159, S. 15–25.
- Gerhardt, U. (1993): Gesundheit – ein Alltagsphänomen. Konsequenzen für Theorie und Methodologie von Public Health. Veröffentlichungsreihe der Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik. Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, S. 93–206.
- Graham, H. (1985): Providers, negotiators and mediators: Women as the hidden cares. In E. Lewin & V. Oleson (Hrsg.), Women Health and healling. New York, zit. n. Faltermaier, Toni (1994): Gesundheitsbewußtsein und Gesundheitshandeln, Weinheim.
- Grond, E. (1997): Kunden zweiter Klasse, Altenpflege, Bd. 22, S. 40–41.
- Gruhl, M., Kranich, C. und Ruprecht, T. (2000): Wer gibt dem Patienten Recht? Gesundheit und Gesellschaft, Bd. 6 (2), S. 22–26.
- Haase, I., Dierks, M.-L., und Schwartz, F.W. (Hrsg.) (1995): Patientenbedürfnisse im Gesundheitswesen, Sankt Augustin.
- Ham, C. and Locock, L. (1998): International Approaches to Priority Setting in Health Care. An Annotated Listing of Official and Semi-Official Publications, with a Selection of Key Academic References. Health Services Management Centre, Birmingham, S. 4.
- Hart, D. und Francke, R. (2000): Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen. Unterlagen zur Tagung „Bürgerbeteiligung im Medizin- und Gesundheitssystem“ am 11./12. September in Bonn (Publikation in Vorbereitung).
- Francke, R. und Hart, D. (1999): Charta der Patientenrechte, Baden-Baden.
- Health on the Net Foundation (1999): <http://www.hon.ch/home.html>.
- Hogg, C. (1999): Patients, Power, and Politics. From Patients to Citizens, London, Thousand Oaks, New Delhi.
- Iliev, D. and Vienonen, M. (1997): Patients-Rights Development in Europe as at December 1997. WHO Regional Office for Europe, Copenhagen.
- Iliev, D. u. Vienonen, M. (1998): Patients-Rights Development in Europe as at December 1998. WHO Regional Office for Europe, Copenhagen.
- Infas (1998): Wie zufrieden sind die Kunden? Gesundheitsdienstleistungen im Urteil der hessischen Bevölkerung. Ergebnisse einer Repräsentativbefragung im Auftrag der AOK – Die Gesundheitskasse Hessen.
- Isaacs, P. and Stephen, L. (1994): Consumers' information needs: Results of a national survey. Health Aff Millwood, Vol. 15, S. 31–41.
- Klie, T. (1999): Kundenorientierung älterer Menschen in sozialen Diensten. Paradigmenwechsel: Patient, Klient, Kunde, Bürger. Soziale Arbeit, Bd. 1, S. 8–13.
- Kranich, Christoph (1997): Deutschland: Institutionen der Patientenunterstützung, in: Kranich, C. und Böcken, J. (Hrsg.): Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa. Baden-Baden, S. 95–104.
- Kranich, C. und Böcken, J. (Hrsg.) (1997): Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa. Anregungen und Ideen für Deutschland, Baden-Baden.
- Kruse, A. (1987): Familiäre Hilfeleistung – eine kritische Analyse des Begriffes der Pflegebedürftigkeit, Z Gerontologie, Bd. 20, S. 283–291, zit. n. Wilbers, J. (1990): Politische Aspekte des Alterns, in: Schmitz-Scherzer, R., Kruse A. und Olbrich E. (Hrsg.) Altern ein lebenslanger Prozess der sozialen Interaktion, Festschrift zum 60. Geburtstag von Frau Prof. Ursula Maria Lehr, Darmstadt, S. 397–404.
- Kruse, A. (1996): Alltagspraktische und sozioemotionale Kompetenz, in: Baltes, M.; Montada, L. (Hrsg.): Produktives Alter, Frankfurt/Main, New York, S. 290–322.
- Kühn, H. (1997): Gesundheitswesen im Wandel – eine sozialwissenschaftliche Sichtweise, Das Gesundheitswesen. Sozialmedizin, Gesundheits-System, Education, Öffentlicher Gesundheitsdienst. Medizinischer Dienst, Bd. 59, S. 213–216.
- Lahti, R. (1998): Finnland: Perspektiven der Patientenrechtspolitik, in: Kranich, C. und Böcken, J. (Hrsg.), Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa, Baden-Baden, S. 21–30.
- Laine, C., Davidoff, F., Lewis, C.E., Nelson, E., Kessler, R.C. and Delbanco, T.L (1996): Important elements of outpatient care: A comparison of „patients“ and „physicians“ opinions, Annals of Internal Medicine, Vol. 125, S. 640–645.
- Lane, D., Polednak, A. and Burg, M.A (1989): The impact of media coverage of Nancy Reagan's experience on breast cancer screening, American Journal of Public Health, Vol. 79, S. 1151–1152.
- Lauterbach, K., Lindlar, M. und Friedrich Ebert Stiftung (Hrsg.) (1999): Informationstechnologien im Gesundheitswesen – Telemedizin in Deutschland – Gutachten. Reihe „Medien- und Technologiepolitik“, Bonn.

- Leppin, A. und Schwarzer R. (1997): Sozialer Rückhalt, Krankheits- und Gesundheitsverhalten, in: Schwarzer, R. (Hrsg.): Gesundheitspsychologie: ein Lehrbuch, 2. Aufl., Göttingen, Bern, Toronto, S. 349–373.
- Linden, M., Gothe, H. and Ryser, M. (1999): „Was man schwarz auf weiß besitzt ...“, Deutsches Ärzteblatt, Bd. 96, Heft 14, S. C-638–639.
- Makoul, G., Arntson, P. and Schofield, T. (1995): Health promotion in primary care: Physicianpatient communication and decision making about prescription medications, *Social Science and Medicine*, Vol. 41, S. 1241–1254.
- Manfredi, C., Czaja, R., Buis, M. and Derk, D. (1993): Patient use of treatmentrelated information received from the cancer information service, *Cancer*, Vol. 71, S. 1327–1337.
- Marx, H. (1999): Worauf Ärzte achten müssen, Deutsches Ärzteblatt, Bd. 96, S. A-1825–1826.
- McClung, J., Murray, R.D. and Heitlinger, L.A (1998): The Internet as a source for current patient information, *Pediatrics*, Vol. 101, S. E2.
- Mittmann, R. and Cain, M. (1999): The future of the internet in health care. Institute for the Future. www.Iftf.org.
- Parsons, T. (1951): *The Social System*, New York.
- Petterson, T., Dornan, T.L., Albert, T. and Lee, P. (1994): Are information leaflets given to elderly people with diabetes easy to read? *Diabetic Medicine*, Vol. 11, S. 111–113.
- Pickl, V. (1997): Österreich: Patientenschutz durch den Staat, in: Kranich, C. und Böcken, J. (Hrsg.): Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa, Baden-Baden, S. 48–54.
- Richards, T. (1999): „Patients“ priorities. *BMJ*, Vol. 318, S. 277.
- Roter, D. and Russel, N. (1994): Validity of physician self-report in tracking patient education objectives. *Health Education Quarterly*, Vol. 21, S. 27–38.
- Rynning, E. (1997): Schweden: Gesundheitsversorgung und Patientenrecht, in: Kranich, C. und Böcken, J. (Hrsg.), *Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa*, Baden-Baden, S. 31–39.
- Rzesnik, N. (1998): Sozialversicherungswahlen 1999, *Blickpunkt*, Bd. 3, S. 101–107.
- Sabbatini, R.M.E. (1999): Searching for medical information on the internet. <http://www.epub.org.br/intermedic>
- Schnell, M.W. (1999): Der Patient als Kunde? Genealogische Bemerkungen zu einem ethisch-ökonomischen Zwitter, in: Deutschen Verein zur Förderung von Pflegewissenschaft und -forschung e.V. (Hrsg.): *Pflege und Gesellschaft*, Bd. 4, Heft 3, S. 65–68.
- Schröder, K. (1997): Persönlichkeit, Ressourcen und Bewältigung, in: Schwarzer, R. (Hrsg.): *Gesundheitspsychologie: ein Lehrbuch*, 2. Aufl., Göttingen, Bern, Toronto, S. 319–348.
- Schwartz, F.W. (1999a): Der „kundige Kunde“ sein Informationsbedarf, seine Informationsdefizite, *Die BKK*, Bd. 7, S. 334–338.
- Schwartz, F.W. (1999b): Patienten- und Konsumsouveränität: Ein neues Leitbild?!, Referat, Berlin.
- Schwartz, F.W., Kickbusch, I. und Wismar, M. (1998a): Ziele und Strategien der Gesundheitspolitik, in: Schwartz, F.W., Badura, B., Leidl, R., Raspe, H. und Siegrist, J. (Hrsg.): *Das Public Health Buch*, München, Wien, Baltimore, S. 172–188.
- Schwartz, F.W., Badura, B., Leidl, R., Raspe, H. und Siegrist, J. (Hrsg.) (1998b): *Das Public Health Buch*, München, Wien, Baltimore.
- Schwartz, F.W., Köbberling, J., Raspe, H. und von der Schulenburg, M.J. (Hrsg.) (1998c): Bestandsaufnahme, Bewertung und Vorbereitung der Implementation einer Datensammlung „Evaluation medizinischer Verfahren und Technologien“ in der Bundesrepublik. Health technology assessment. Schriftenreihe des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, Baden-Baden.
- Segal, L. (1998): The importance of patient empowerment in health system reform. *Health Policy*, Vol. 44, S. 31–44.
- Selbmann, H.K. und Straub, C. (1997): Patientenorientierte Versorgung im Krankenhaus. Pilotstudie zum Instrument der Patientenbefragung. Ein Projekt der Robert Bosch Stiftung, November 1997, S. 1–95.
- Siegrist, K. (1986): Sozialer Rückhalt und kardiovaskuläres Risiko, München.
- Siegrist, J. (1988): *Medizinische Soziologie*, 4. Aufl., München, Wien, Baltimore.
- Slaytor, E.K. and Ward, J.E (1998): How risks of breast cancer and benefits of screening are communicated to women: analysis of 58 pamphlets, *BMJ*, Vol. 317, S. 263–264.
- Smith, H., Gooding, S., Brown, R. and Frew, A. (1998): Evaluation of readability and accuracy of information leaflets in general practice for patients with asthma. *BMJ*, Vol. 317, S. 264–265.
- Stamatiadis-Smidt, H. (1998): *Krebsforschung heute*. Deutsches Krebsforschungszentrum, Heidelberg.
- Statistisches Bundesamt (Hrsg.) (1999): *Statistisches Jahrbuch 1999 für die Bundesrepublik Deutschland*, Stuttgart.

Stegers, C.M. (1997): Deutschland (1): Patientenrechte, in: Kranich, C. und Böcken, J. (Hrsg.), Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa, Baden-Baden, S. 78–94.

Trojan, A. (1986): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt am Main.

Uppenkamp, R. (1999): Vom passiven Patienten zum aktiven Kunden, Perspectives on Managed Care. Impulse für das Gesundheits- und Sozialwesen, Bd. 2 (1), S. 14–16.

US Preventive Service Task Force (1999): Guide to Clinical Preventive Services,
<http://text.nlm.nih.gov/frs/tocview>

Wasem, J. (1999): Das Gesundheitswesen in Deutschland: Einstellungen und Erwartungen der Bevölkerung, Janssen-Cilag GmbH (Hrsg.): Delphi, Studienreihe zur Zukunft des Gesundheitswesens, Neuss.

Wasem, J. und Güther, B. (1998): Das Gesundheitssystem in Deutschland: Einstellungen und Erwartungen der Bevölkerung, Delphi Studienreihe zur Zukunft des Gesundheitswesens, Neuss.

Welge, B. und Lindemann, M. (1997): Patientenrechte in Europa, in: Kranich, C. und Böcken, J. (Hrsg.), Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa, Baden-Baden, S. 104–110.

Whitty, P. (1998): The National Health Service in England considers on the Government's plan to improve quality of health care. QualHealthCare, Vol. 7, S. 227.

Wyatt, J. C. (1997): Commentary: measuring quality and impact of the world wide web. BMJ, Vol. 314, S. 1879–1881

Zok, K. (1999): Anforderungen an die Gesetzliche Krankenversicherung, in: Wissenschaftliches Institut der AOK (Hrsg.): WidO-Materialien, Bd. 43, Bonn.