

Patientensouveränität

Der autonome Patient im Mittelpunkt

Marie-Luise Dierks, Eva-Maria Bitzer, Magnus Lerch,
Sabine Martin, Sabine Röseler, Anja Schienkiewitz,
Stefanie Siebeneick, Friedrich-Wilhelm Schwartz*

Nr. 195 / August 2001

Arbeitsbericht

ISBN 3-934629-48-2

ISSN 0945-9553

* Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitssystemforschung (ISEG), Hannover, in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Hochschule Hannover, Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung

***Akademie für Technikfolgenabschätzung
in Baden-Württemberg***

Industriestr. 5, 70565 Stuttgart
Tel.: 0711 • 9063-0, Fax: 0711 • 9063-299
E-Mail: info@ta-akademie.de
Internet: <http://www.ta-akademie.de>

Ansprechpartner: Dr. Lars Thielmann Tel. 0711 • 9063-109
E-Mail: lars.thielmann@ta-akademie.de

Die *Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg* gibt in loser Folge Aufsätze und Vorträge von Mitarbeitern sowie ausgewählte Zwischen- und Abschlussberichte von durchgeführten Forschungsprojekten als *Arbeitsberichte der TA-Akademie* heraus. Diese Reihe hat das Ziel, der jeweils interessierten Fachöffentlichkeit und dem breiten Publikum Gelegenheit zu kritischer Würdigung und Begleitung der Arbeit der TA-Akademie zu geben. Anregungen und Kommentare zu den publizierten Arbeiten sind deshalb jederzeit willkommen.

Inhaltsverzeichnis

Verfasser / Ansprechpartner

Vorwort

Zusammenfassung / Summary

1 Einführung

Dierks, M. L.; Schwartz, F. W. 1

2 Patienten, Versicherte, Kunden – eine neue Definition des Patienten?

Dierks, M. L.; Siebeneick, S.; Röseler, S. 4

2.1 Vom leidenden Kranken zum souveränen Kunden – der Patient im Spannungsfeld zwischen Paternalismus und Autonomie 5

2.1.1 Benevolenter Paternalismus – der Patient als passiver Kranker 7

2.1.2 Der Patient als Koproduzent von Gesundheit 9

2.1.3 Der Patient als Partner im Behandlungsprozess – shared-decision-making 12

2.1.4 Der Patient als Kunde in einem „Markt“ Gesundheitswesen 14

2.1.4.1 Exkurs – Zur Angemessenheit des Kundenbegriffs im Gesundheitssystem 16

2.1.4.2 Übertragbarkeit des Kundenmodells auf das Gesundheitswesen 20

2.1.5 Der Patient als Bewerter des Gesundheitswesens 21

2.2 Mesoebene – Der Nutzer als Versicherter und Beitragszahler 22

2.3 Makroebene – Gesundheitswesen als gesellschaftliches Subsystem – der Nutzer als Bürger 24

2.4 Fazit 26

3 Der Nutzer zwischen Kostendämpfung und Gesundheitsreform

Dierks, M. L.; Röseler, S. 27

3.1 Die Gesetzliche Krankenversicherung als sozialstaatliche Absicherung im Krankheitsfall 28

3.1.1	Versicherungspflicht und versicherte Personenkreise	29
3.1.1.1	Versicherungspflicht und Beitragsbemessungsgrenze	29
3.1.1.2	Familienversicherung	30
3.1.1.3	Krankenversicherungsbeitrag und Versicherungspflicht der Rentner	31
3.1.1.4	Freiwillige Versicherung und Ausdehnung der Versicherungspflicht	31
3.1.1.5	Einschätzung der Maßnahmen im Hinblick auf die Nutzer des Gesundheitswesens	32
3.1.2	Paritätische Finanzierung	36
3.1.3	Beitragsgestaltung	37
3.1.3.1	Kassenspezifische Beitragssätze	37
3.1.4	Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung und Beteiligung der Versicherten an den Ausgaben	41
3.1.4.1	Zuzahlungen durch Versicherte	41
3.1.4.2	Einschränkungen der Leistungen	43
3.1.4.3	Regel- und Wahlleistungen in der GKV	44
3.1.5	Vergütungsformen	48
3.2	Zusammenfassung	55
4	Empowerment und die Einflussmöglichkeiten des Nutzers im Gesundheitswesen	
	Dierks, M. L.; Siebeneick, S.; Röseler, S.; Schienkiewitz, A.	58
4.1	Wahrnehmung individueller Rechte – Patientenrechte in Deutschland	61
4.1.1	Schritte zur Festschreibung der Patientenrechte in Deutschland – Entwicklung einer Patientencharta	65
4.2	Wahrnehmung der Wahlrechte – Die Rolle der Institutionen der Patienten- versorgung (ambulante und stationäre Versorgung, Pflege, Rehabilitation) ...	67
4.2.1	Ambulante Versorgung	68
4.2.2	Stationäre Versorgung	70
4.2.3	Rehabilitation	73
4.2.4	Pflege	74
4.3	Wahrnehmung der Wahlrechte – Die Rolle der Gesetzlichen Krankenversicherung	76

4.4	Wahrnehmung der Wahlrechte – Arzneimittel und die Rolle der Pharmazeutischen Industrie.....	79
4.5	Wahrnehmung der Wahlrechte – Beteiligung an Entscheidungen auf der Makroebene	82
4.5.1	Bürgerbeteiligung und Bürgerengagement	86
4.6	Fazit.....	88
5	Der informierte Patient in den Institutionen des Gesundheitswesens – Partner oder Störfaktor?	
	Dierks, M. L.; Martin, S.; Schienkiewitz, A.	89
5.1	Die Rolle des Patienten im Entscheidungsprozess.....	89
5.2	Autonomie versus Abhängigkeit.....	92
5.2.1	Wollen Nutzer des Gesundheitswesens autonome Entscheidungen treffen?	94
5.2.2	Autonomie und unterschiedliche Erkrankungen bzw. Kontaktanlässe im Gesundheitswesen.....	97
5.2.2.1	Autonomie und Screening-Verfahren	97
5.2.2.2	Autonomie und chronische Erkrankungen.....	100
5.2.2.3	Autonomie und psychiatrische Erkrankungen	101
5.2.2.4	Autonomie und Behinderung	103
5.2.2.5	Alter und Autonomie.....	105
5.2.2.6	Autonomie und Sterben.....	106
5.2.3	Kontakte zu Professionellen im Gesundheitswesen und Autonomie...	110
5.2.4	Ökonomische Rahmenbedingungen	112
5.2.5	Fazit.....	115
6	Gesundheitsinformation und -kommunikation als Basis für Patientensouveränität	
	Lerch, M.; Dierks, M. L.	119
6.1	Anforderungen an qualitativ hochwertige Gesundheitsinformationen	119
6.1.1	Evidenz-basierte Patienteninformationen	121
6.2	Gesundheitsinformationen – Nutzerverhalten und Qualität.....	122
6.3	Ärzte als Informationsinstanzen – Nutzung und Qualität der Informationen	123

6.4	Gesundheitsinformationen in Massen- und Printmedien – Angebot und Qualität	125
6.4.1	Massenmedien.....	125
6.4.2	Printmedien	126
6.5	Neue Medien	128
6.5.1	Telemedizin – E-Health	129
6.5.2	Teleinformation und Teleteaching	130
6.5.3	Internetdienste.....	132
6.5.3.1	Internetangebote zu Gesundheitsthemen in Deutschland.....	134
6.5.3.2	Patientenzusammenschlüsse und virtuelle Selbsthilfegruppen.....	137
6.5.3.3	Qualität der Internetinformationen.....	139
6.6	Qualitätssicherung von Patienteninformationen – nicht nur im Internet.....	140
6.6.1	Qualitätsentwicklung durch Selbstverpflichtung der Anbieter	140
6.6.2	Qualitätsentwicklung durch Kontrollen	142
6.6.3	Qualitätsentwicklung unter staatlicher Aufsicht	142
6.6.4	Qualitätsbewertung durch den Nutzer.....	143
6.6.5	Fazit.....	145
7	Qualität und Transparenz	
	Bitzer, E. M.; Dierks, M. L.	148
7.1	Qualitätssicherung und die Nutzerperspektive.....	150
7.1.1	Anforderungen und Bedürfnisse an die Qualität gesundheitlicher Versorgung aus der Perspektive von Patienten – Struktur- und Prozessqualität	151
7.1.2	Anforderungen und Bedürfnisse an die Qualität gesundheitlicher Versorgung aus der Perspektive von Patienten – Ergebnisqualität.....	154
7.1.3	Welche Aspekte der gesundheitlichen Versorgung sind einer patientenseitigen Bewertung zugänglich?.....	156
7.2	Der Patient als Bewerter von Qualität im Gesundheitswesen – methodische Ansätze	157
7.2.1	Qualitative Patientenbefragungen – Focus Groups.....	158
7.2.2	Standardisierte Patientenbefragungen.....	160

7.2.2.1	Erhebungsinstrumente zur Erfassung der Struktur- und Prozessqualität.....	161
7.2.2.2	Erhebungsinstrumente zur Erfassung der Ergebnisqualität	162
7.2.2.3	Analyse und Interpretation von Patientenbefragungen	164
7.2.3	Kombinierte Mitarbeiter- und Patientenbefragungen	168
7.3	Transparenz – Anforderungen und Bedürfnisse an Informationen zur Qualität der gesundheitlichen Versorgung aus der Perspektive von Patienten.....	169
7.3.1	Informationsquellen über die Qualität des Gesundheitswesens aus Sicht der Nutzer	173
7.3.2	Erhebung und Darstellung der Qualitätsdaten des Gesundheits- wesens aus Nutzerperspektive – die Reaktion der Institutionen.....	175
7.3.2.1	Erfahrungen aus dem Ausland	176
7.4	Fazit.....	178
8	Beratungseinrichtungen, Patientenorganisationen und Verbraucherschutz	
	Schienkiewitz, A.; Dierks, M. L.	179
8.1	Institutionen der Patientenunterstützung in Deutschland.....	179
8.1.1	Verbraucherverbände.....	180
8.1.2	Patientenschutz.....	181
8.1.3	Patienteninitiativen – selbstorganisierte Zusammenschlüsse	182
8.1.4	Selbsthilfegruppen und deren Verbände	185
8.1.5	Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen	186
8.1.6	Möglichkeiten der Patientenunterstützung in Einrichtungen der Gesundheitsversorgung.....	188
8.1.6.1	Ombudsleute.....	190
8.1.6.2	Heimbeiräte	192
8.1.7	Beratungsstellen freier Träger.....	193
8.1.8	Gesetzliche Krankenversicherung.....	194
8.2	Fazit.....	196
8.3	Institutionen der Patientenunterstützung – Internationale Erfahrungen.....	197
8.4	Europäische Erfahrungen als Modelle für Deutschland?	203

9	Empfehlungen für eine Unterstützung der Patientensouveränität im deutschen Gesundheitswesen	
	Dierks, M. L.; Schwartz, F. W.	206
9.1	Rechtliche Rahmenbedingungen	207
9.2	Kommunikation zwischen Nutzern und Professionellen	208
9.3	Beratung und Unterstützung	208
9.4	Beteiligung an Entscheidungen	210
9.5	Versorgungsstrukturen als Voraussetzung für Autonomie	212
9.6	Förderung von Engagement und Bürgerbeteiligung	212
9.7	Informationen über Gesundheit und das Gesundheitswesen.....	213
9.8	Professionalisierung	214
10	Literatur	215

Verzeichnis der Abbildungen

Abbildung 1:	Vom Patienten zum Bürger – Rollen der Nutzer des Gesundheitswesens.	5
Abbildung 2:	Möglichkeiten des Empowerment aus der Perspektive der Nutzer.....	59
Abbildung 3:	Autonomie und unterschiedliche Lebensbereiche.....	92
Abbildung 4:	Patientenerwartungen an die Struktur- und Prozessqualität in der ambulanten ärztlichen Versorgung.....	152

Verzeichnis der Tabellen

Tabelle 1:	Stärken und Schwächen von Vergütungsformen in Gesundheitssystemen...	52
Tabelle 2:	Modell des Entscheidungsprozesses.....	90
Tabelle 3:	Anzahl deutscher Bücher zum Thema Gesundheit	127
Tabelle 4:	Online-Nutzer in Deutschland.....	132
Tabelle 5:	Anzahl deutscher Internetseiten zum Thema Gesundheit	135

Tabelle 6: DISCERN-Kriterien zur Beurteilung der Qualität von Gesundheitsinformationen.....	144
Tabelle 7: Gewichtung einzelner Aspekte der Struktur- und Prozessqualität aus der Perspektive der Patienten	153
Tabelle 8: Einflussgrößen auf die Zufriedenheit von Patienten mit dem Ergebnis einer Operation	156
Tabelle 9: Häufig erfasste Qualitätsdimensionen und Einzelaspekte dieser Dimensionen.....	162

Verfasser

**Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitssystemforschung,
Hannover:**

Dr. Eva-Maria Bitzer, M.S.P.

Dr. Magnus Lerch

Dipl.-Psych. Sabine Röseler

Dipl. oec. troph. Anja Schienkiewitz

Dr. Stefanie Siebeneick

**Medizinische Hochschule Hannover, Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und
Gesundheitssystemforschung:**

Dr. Marie-Luise Dierks

Sabine Martin

Prof. Dr. Friedrich-Wilhelm Schwartz

Ansprechpartner

Dr. rer. biol. hum. Marie-Luise Dierks

Tel.: 0511/532-4458, -5999

E-Mail: dierks.marie-luise@mh-hannover

Leiterin des Arbeitsschwerpunktes Patienten und Konsumenten an der Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover.

Forschungsschwerpunkte: Patientenorientierung, Patientenzufriedenheit, Patienteninformation, Qualitätsmanagement

Vorwort

Die gesellschaftliche Diskussion über die Fortentwicklung unseres Gesundheitssystems zeigt, dass über zentrale Ziele – wie Beibehaltung des Solidarprinzips, Gewährleistung einer medizinisch notwendigen (Basis)Versorgung der Patienten im Krankheitsfall, Begrenzung des Anwachsens der Pflichtbeiträge und Stärkung der Stellung des Patienten – weitgehende Übereinstimmung besteht, die Umsetzung dieser Ziele und die Auflösung der in ihnen enthaltenen Konflikte aber weiterhin kontrovers diskutiert werden.

In Anbetracht des wachsenden finanziellen Drucks auf die sozialen Sicherungssysteme drängt sich immer stärker die Frage auf, ob sich in Zukunft die Errungenschaften der modernen Medizin im Rahmen einer allgemeinen Gesundheitsversorgung bei weitgehend stabilen Beitragssätzen zur gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) überhaupt noch finanzieren lassen. Die in den inzwischen zahlreich vorliegenden Untersuchungen formulierten Vorschläge für Maßnahmen zur Weiterentwicklung des Gesundheitssystems zielen überwiegend darauf ab, einerseits die Kosten im Gesundheitssystem zu begrenzen und andererseits die Eigenverantwortung der Patienten und Versicherten im Hinblick auf eine gesundheitsbewusste Lebensführung, individuelle Eigenvorsorge und Kostenbewusstsein zu stärken. Die Auswirkungen derartiger Maßnahmen auf die Versorgungssituation der Bürger werden im Einzelnen in der Regel nicht untersucht bzw. als bekannt angenommen. Insbesondere deren Akzeptabilität für die Patienten und Versicherten und damit auch ihre politische Umsetzbarkeit werden kaum thematisiert.

Hier setzt ein Pilotprojekt der TA-Akademie zu „*Szenarien für mehr Selbstverantwortung und Wahlfreiheit im Gesundheitswesen*“ an, das seit Oktober 2000 läuft. Im Rahmen dieses Projektes wurde durch das ISEG-Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitssystemforschung, Hannover, in enger Kooperation mit der Medizinischen Hochschule Hannover, Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, das vorliegende Gutachten „*Patientensouveränität – Der autonome Patient im Mittelpunkt*“ erstellt, das die Situation des Bürgers, des Versicherten und des akut bzw. chronisch kranken Patienten beleuchtet. Es fasst den Stand der Diskussion in Deutschland zusammen und soll unter Verweis auf internationale Erfahrungen Anregungen für die Erhöhung der Patientensouveränität geben und als Diskussionsgrundlage für die Entwicklung von Vorschlägen für eine Weiterentwicklung des Gesundheitswesens dienen.

Diethard Schade

Zusammenfassung

Patienten oder auch Nutzer des Gesundheitswesens wurden in den letzten Jahren von Politik, Leistungserbringern und Leistungsträgern als wichtige neue Einflussgröße entdeckt. Sie könnten, entsprechende politische und institutionelle Unterstützung vorausgesetzt, neben der Ärzteschaft und den Krankenkassen mittel- und langfristig eine wichtige Rolle bei der Neugestaltung des Gesundheitswesens übernehmen. Das Gutachten greift die Frage auf, wie unter den gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen die neue Rolle des Nutzers gestaltet werden kann und wie sich die Optionen von Information, Transparenz und Mitbestimmung im Spannungsfeld zwischen den unterschiedlichen Interessen der professionellen Akteure, paternalistischen Traditionen im Gesundheitswesen und einer entsprechenden Sozialisation von Patienten sinnvoll entfalten lassen.

Ausgehend von der theoretischen Darstellung der unterschiedlichen Rollen, in denen sich die Nutzer des Gesundheitswesens, zum Teil durchaus parallel, befinden, wird die Position von Bürgern in einem sich wandelnden Gesundheitswesen unter der Überschrift „Der Nutzer zwischen Kostendämpfung und Gesundheitsreform“ erörtert. Daran schließt sich die Diskussion über den aktuellen Stand der Einflussmöglichkeiten von Nutzern auf Entscheidungen im Gesundheitswesen ebenso an wie eine Debatte darüber, welche Patienten sich als aktive Partner sowohl im Gesundheitswesen als auch in der unmittelbaren Interaktion mit Professionellen verstehen wollen. Dabei wird auch reflektiert, dass ein partnerschaftlicher Umgang nicht nur die Bereitschaft beider Beteiligter erfordert, sondern auch entsprechende Rahmenbedingungen.

Eine Voraussetzung für die Erhöhung der Einflussmöglichkeiten von Nutzern auf die Gestaltung des Gesundheitswesens ist ein qualitativ hochwertiges Informationsangebot. Das Gutachten umreißt den Stand der Qualitätsdiskussion um Gesundheitsinformationen in Deutschland, entwickelt Kriterien für gute Patienteninformationen und erörtert nationale und internationale Methoden der Qualitätssicherung. Für Nutzer besonders relevant sind Auskünfte über die Qualität der Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen. Dass Nutzer selbst dazu kompetent Auskunft geben können, wird im Kapitel „Qualität und Transparenz“ erörtert, auch wird der Forderung nach mehr Transparenz der Leistungen des Gesundheitswesens nachgegangen. Eine weitere Bedingung für die Erhöhung von Patientensouveränität ist der niederschwellige und flächendeckende Zugang zu formellen und informellen Unterstützungssystemen. Das zur Zeit in Deutschland vorhandene Spektrum wird dargestellt, ein europäischer Vergleich gibt Anregungen für eine Erweiterung des Patientenschutzes auf der Basis erprobter internationaler Modelle und Erfahrungen.

Das Gutachten mündet in einen Empfehlungskatalog, in den die Aspekte „Rechtliche Rahmenbedingungen“, „Kommunikation zwischen Nutzern und Professionellen“, „Beratung und Unterstützung“, „Beteiligung an Entscheidungen“, „Neue Versorgungsstrukturen“, „Förderung von Engagement und Bürgerbeteiligung“, „Informationen über Gesundheit und das Gesundheitswesen“ sowie Forderungen nach einer „Professionalisierung“ der Unterstützungsinstanzen eingehen.

Summary

During the last years politics, healthcare providers and performers have found patients and also users of the health sector to be an important new influencing factor.

Given the respective political and institutional support, they could – together with the medical profession and the social health insurances – play an important role with regard to the reorganization of the health sector at medium- and at long-term. The survey deals with the question how the users new role could be organized within the health policy framework and how the options of information, transparency and participation can be developed in a sensible way in the area of conflict which exists because of the varying interests of professional actors, paternalistic traditions within the health sector and a respective socialization of patients.

Starting from the theoretical presentation of the different roles which the users of the health sector occupy, sometimes even parallel, the situation of the citizens within a changing health sector is discussed under the heading „The user between cost containment and healthcare-reform“. Attached to this is the discussion about the users possibilities of influencing decisions in the health sector, as well as the debate on the question „which patients see themselves as active partners in the health sector and in direct interaction with professionals?“ At the same time there are reflections on the fact that being on familiar terms not only requires the disposition of both parties but also respective general conditions.

One prerequisite for the increase in the users possibilities to influence the future development of the health sector is to provide him with superior information. The survey outlines the state of the quality discussion on health-information in Germany, it establishes criteria for suitable patient information and it discusses national and international methods of quality assurance. Of special relevance for users is information about the quality of service providers in the health sector. The chapter „Quality and Transparency“ rea-

sons that the users themselves can provide competent information about this fact. The chapter also looks at the demand for more transparency of the services in the health sector. The area-covering and easy access to formal and informal systems of support is a further requirement for an increase in the patients sovereignty. The spectrum which is currently in existence in Germany is portrayed, a European comparison stimulates an extension of the patient protection on the basis of thoroughly tested models and experiences.

The survey results in a list of recommendations containing the following aspects amongst others: legal basic conditions, communication between users and professionals, counselling and support, participation in decisions, new structures of health maintenance, encouragement of commitments and participation of citizens, information about health and healthcare, as well as making the support instance more professional.

1 Einführung

Patienten¹, Versicherte, Bürger wurden in den letzten Jahren von Politik, Leistungserbringern und Leistungsträgern als wichtige neue Einflussgröße im Gesundheitswesen entdeckt. Sie sind, so der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (SVR), als dritte Kraft neben der Ärzteschaft und den Krankenkassen mittel- und langfristig wahrscheinlich die wichtigste neue Option, wenn es um die Neugestaltung des Gesundheitswesens geht. Die Nutzer des Gesundheitswesens sind, entsprechende Informationen und Mitbestimmungsmöglichkeiten vorausgesetzt, eine wichtige Ressource im Kampf gegen Unwissenheit, Qualitätsmängel und Verschwendung im Gesundheitswesen (SVR 2001a).

Patientensouveränität bedeutet, dass Menschen im Gesundheitswesen aufgrund ihrer Fähigkeiten sicher und selbstbestimmt handeln. In diesem Zusammenhang wird häufig der Begriff „Autonomie“ gebraucht. Die deutschen Übersetzungen für Autonomie (von griech. autos, selbst, und nomos, Gesetz) wie Selbstbestimmung, Selbstgesetzgebung oder Eigengesetzlichkeit geben den Spielraum an, in dem sich die Bedeutung des Wortes „Autonomie“ bewegt. Diese Bedeutung ist eine praktische: Sie bezieht sich auf Bereiche praktischen Handelns wie Politik, Recht, Moral, Ästhetik und (durch politische Entscheidung errichtete) Institutionen. Im philosophischen Sinn gibt es einen bis heute durchhaltenden Bezug auf das Autonomieverständnis von Kant, der zwischen Autonomie und praktischer Vernunft, Moral und Subjekt einen konstitutiven Zusammenhang hergestellt hat. Kant verwendet den Begriff mit einem aufklärerischen Anspruch: Der Mensch solle sich seiner eigenen Vernunft bedienen, statt sich von fremden Autoritäten und der Tradition bestimmen zu lassen (*Sapere aude! Habe Mut, dich deines eigenen Verstandes zu bedienen*). Kant sieht in der Autonomie den Grund der Würde der menschlichen und jeder vernünftigen Natur. Menschen sind in einer elementaren Weise schon insofern autonom, als sie zu Selbstreflexion, Selbstbewertung und Selbstkontrolle in der Lage sind (Baumann 2000).²

Autonomie bedeutet also vielmehr Selbstbestimmung als Unabhängigkeit, wie dies –

¹ Die Bezeichnungen Patient, Versicherter oder Nutzer ebenso wie Arzt oder Professioneller werden von uns in diesem Gutachten in der maskulinen Form benutzt, ohne dass wir dabei unterstellen, dass weibliche Personen an der Thematik keinen Anteil haben. Aus Gründen der Lesbarkeit verzichten wir jedoch darauf, in jeder Formulierung zusätzlich eine feminine Form einzufügen.

² Allerdings impliziert der Autonomiebegriff im Kant'schen Sinne nicht nur die in der aktuellen Diskussion betonte Individualität, sondern sieht in der Autonomie letztlich auch einen allgemeinen Anspruch begründet. Autonome Subjekte handeln vernünftig im Sinn einer allgemeinen Vernunft, was im Übrigen die Durchsetzung egoistischer Interessen ausschließt.

zumindest implizit – oft gedacht wird. So verstanden schließt Autonomie den Bedarf nach Hilfe durch andere keineswegs aus. Das Erreichen des individuell optimalen Niveaus der Selbstbestimmung kann auch als Ziel von Gesundheitskommunikation und Informationen definiert werden.

Befragt man die Nutzer selbst, so lassen sich drei aufeinander aufbauende Ebenen der Selbstbestimmung dokumentieren: Für einige Patienten ist bereits das Äußern von Wünschen selbstbestimmtes Handeln, für andere erst die Tatsache, dass sie selbst Entscheidungen treffen können.

Schließlich definieren Patienten auch die Wahlmöglichkeiten in den Institutionen der gesundheitlichen Versorgung als Selbstbestimmung (Altmann & Münch 1997).

Mehr Autonomie und Eigenverantwortung, so der Deutsche Ärztetag, entspricht der Entscheidungsfreiheit und Unabhängigkeit des Bürgers. Die mit der Gesundheitsgesetzgebung bisher ständig zunehmende Regelungsdichte ginge dagegen vom Menschenbild eines unmündigen Versicherten aus, der eine allumfassende Fürsorge der staatlichen Verwaltung benötigt. Mehr Eigenverantwortung entspräche den freiheitlichen Strukturen unserer Gesellschaft und fördere das individuelle gesundheitsbewusste Verhalten (Deutscher Ärztetag 1994).

Allerdings ist zu bedenken, dass auch ein autonomer Patient per se nicht über das wissenschaftliche Verständnis verfügen kann, das ein naturwissenschaftlich ausgebildeter Mediziner durch sein Studium erworben hat. Viele Erläuterungen und Informationen zu einem Krankheitsbild beispielsweise kann der Patient zwar vor seinem Erfahrungshintergrund und seinen kognitiven Fähigkeiten reflektieren, das wissenschaftlich begründete Verständnis für die Erklärungen kann er jedoch nicht aufbringen.

Unabhängig von der philosophischen, der wissenschaftsbezogenen, aber auch gesellschaftskritischen Skepsis in Bezug auf die Möglichkeit, als Individuum unter den gegebenen Umständen wahrhaft autonom sein zu können, gibt es auch auf einer eher praktisch orientierten Ebene kritische Stimmen zum Autonomiekonzept in der Gesundheitsversorgung. Die Realisierung der Autonomie des Patienten sei unter den gegebenen Umständen kaum möglich, weil die Durchsetzung eigener Interessen voraussetze, dass die Individuen das System, in dem sie sich bewegen, durchschauen (Geisler 2000).

Mehr Autonomie, so auch der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen, bedeutet nicht nur mehr Teilhabe, sondern damit auch mehr Verantwortung, welcher der Einzelne nicht immer gewachsen ist (SVR 2001a). Damit ist eine zentrale Basis für ein selbstbestimmtes Handeln von Menschen im Umgang mit Gesundheit und Krankheit angesprochen: Ein umfassendes, für Laien verständliches und leicht verfügbares Informationsangebot, das im Übrigen nicht nur über medizinische

Themen aufklärt, sondern auch die Qualität der Leistungen und der Institutionen des Gesundheitswesens umfasst (SVR 2001a).

Die Transparenz im Gesundheitswesen für Versicherte und Patienten muss nachhaltig verbessert werden, wenn die politisch immer wieder angemahnte höhere Eigenverantwortung von Betroffenen mehr sein soll als finanzielle Selbstbeteiligung ohne Mitentscheidung oder die Verlagerung von Verantwortung auf die Nutzer des Systems. Deshalb sind auch die rechtlichen und finanziellen Rahmenbedingungen, die Strukturen der Mitbestimmung und nicht zuletzt die Strukturen der informellen Hilffsysteme in die Reformbestrebungen einzubeziehen.

Wie die Optionen von Mitbestimmung, Information und Transparenz im Spannungsfeld zwischen den unterschiedlichen, u.a. monetären Interessen der professionellen Akteure, paternalistischen Traditionen im Gesundheitswesen und einer entsprechenden Sozialisation von Patienten sinnvoll entfaltet werden können, ist bislang nicht abschließend geklärt.

Das Gutachten „Patientensouveränität – Der autonome Patient“ beleuchtet die Situation des Bürgers, des Versicherten und des akut bzw. chronisch kranken Patienten. Es fasst den Stand der Diskussion in Deutschland zusammen und gibt unter Verweis auf internationale Erfahrungen Anregungen für die Erhöhung der Patientensouveränität.

2 Patienten, Versicherte, Kunden – eine neue Definition des Patienten?

Wenn über eine Neu- oder Umdefinition der Patientenrolle diskutiert wird und das Konzept einer verbesserten Mitgestaltung des Gesundheitswesens auf allen Ebenen durch die Nutzer entwickelt werden soll, muss zunächst theoretisch Klarheit darüber bestehen, wie facettenreich die Rolle des Patienten bzw. des potenziellen Patienten im Gesundheitswesen sein kann. So sind Menschen auf den drei Ebenen Mikro-, Meso- und Makroebene in folgenden Rollen präsent:

1. Als akut oder chronisch Kranke, die eine bedarfsgerechte und wirksame Behandlung für ihre Erkrankungen suchen.
2. Als Versicherte, die sich gegen das Risiko Krankheit und die damit entstehenden Kosten absichern wollen (bzw. müssen).
3. Als Bürger, die die Gewährleistung funktionierender Versorgungsstrukturen und gesundheitsförderlicher Lebensbedingungen einfordern.

Im Folgenden werden die unterschiedlichen Aspekte der Rollen von Versicherten, Bürgern und Patienten im Gesundheitssystem unter Berücksichtigung gesellschaftlicher und sozialer Dimensionen dargestellt. Dabei folgt die Erörterung einer Logik von innen nach außen (Abbildung 1); von der Mikroebene der Arzt-Patienten-Beziehung zur Makroebene der Teilhabe von Bürgern an gesundheitsbezogenen Entscheidungsprozessen, wobei evident ist, dass sich die Ebenen wechselseitig beeinflussen und nur für die hier notwendige systematische Strukturierung linear dargestellt werden. So ist es einerseits beispielsweise ein gesellschaftliches Klima, das dazu beiträgt, Traditionen und tradierte Verhaltensweisen zu modifizieren, andererseits führen monetäre Entwicklungen zu neuen Situationen, beispielsweise zur sogenannten Kostenexplosion im Gesundheitswesen, und beeinflussen auf diese Weise die Binnenstruktur der Arzt-Patienten-Beziehung.

Wenn wir im Folgenden über den Menschen in seinen verschiedenen Rollen im Gesundheitswesen sprechen, wählen wir als übergeordneten Begriff, der alle skizzierten Aspekte umfasst, den neutralen Begriff des Nutzers. Nutzer ist demnach jeder, der Zugang zum gesundheitlichen Versorgungssystem hat, ungeachtet dessen, ob dieser Zugang aktuell genutzt wird oder nur fakultativ besteht (SVR 2001a). Dabei wird immer

dann, wenn es um personelle Beziehungen geht, dem Nutzer der Arzt als die hierarchisch am weitesten etablierte Rolle gegenübergestellt. Wir gehen jedoch davon aus (ohne im Einzelnen explizit darauf einzugehen), dass die Beziehungsasymmetrie auch im Verhältnis zu anderen Professionen im Gesundheitswesen vorhanden ist, wenn sie sich auch – wie z.B. im Pflegebereich – möglicherweise weniger stark ausgeprägt darstellt.

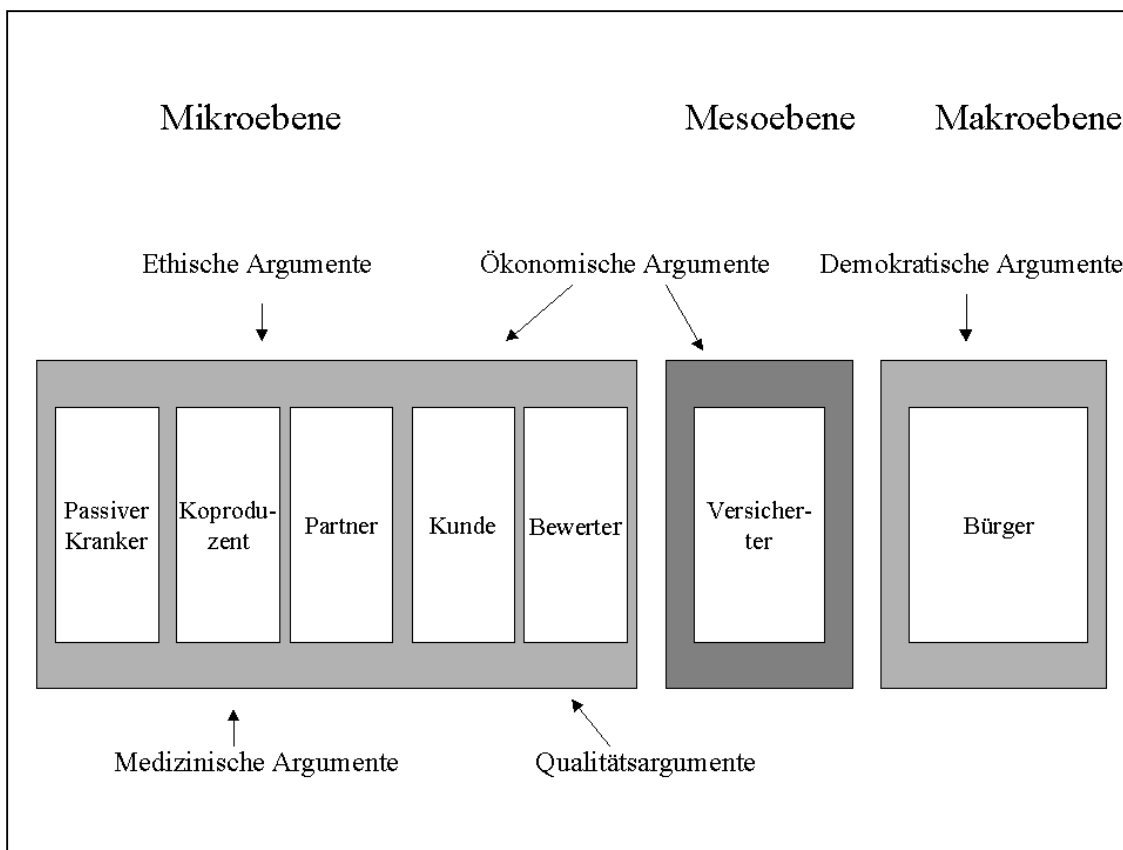


Abbildung 1: Vom Patienten zum Bürger – Rollen der Nutzer des Gesundheitswesens

2.1 Vom leidenden Kranken zum souveränen Kunden – der Patient im Spannungsfeld zwischen Paternalismus und Autonomie

Von allen besonderen Umständen abgesehen stellt sich jede Begegnung eines Menschen mit dem Gesundheitssystem zunächst dar als das Zusammentreffen eines Kranken, Leidenden oder Hilfesuchenden mit einem anderen Menschen, der dazu qualifiziert ist, die

gesuchte Hilfe zu leisten. In einem überlieferten Leitbild der Heilkunst übernimmt damit der Helfer die alleinige Verantwortung für den Heilungsprozess und dessen Gelingen. In der Folge steht die Behandlung für den Patienten unter vollständiger Fremdbestimmung oder Heteronomie. In dieser Hinsicht unterscheidet sich also die ärztliche (oder sonstige) Behandlung für den Patienten nicht von der Krankheit selbst, die – als nicht gewolltes Ereignis – ebenfalls den Kranken heteronomen Regeln, vor allem von physiologischen und anderen Abläufen, unterwirft.

Jede Behandlung von Krankheit ist ein Versuch zur Wiederherstellung verlorener Autonomie, da diese aber selten durch die Krankheit ganz beseitigt ist, ist nicht zu begründen, weshalb sie bei der Therapie völlig aufgegeben werden soll. Daher steht heute dem skizzierten ärztlichen Leitbild ein anderes gegenüber, das ausdrücklich auf die Beibehaltung der Selbstbestimmung des Kranken auch bei einem ärztlichen Heilungsprozess insistiert.

In seinem Handeln hat der Arzt die Autonomie und Selbstbestimmung des Menschen zu beachten, der sich ihm anvertraut. Daneben gelten die Prinzipien der Non-Malefizienz, der Unschädlichkeit, des „nihil nocere“ – der Arzt darf nichts tun, was seinem Patienten schaden könnte und der Benefizienz oder Fürsorge – der Arzt hat nach dem Wohl seines Patienten zu streben und Schaden von ihm abzuwenden.

Während Non-Malefizienz und Benefizienz traditionell wesentliche Bestandteile des ärztlichen Berufsethos sind, hat sich der Wertewandel vom Paternalismus zur Betonung der individuellen Autonomie erst in den letzten ca. 30 Jahren vollzogen. Dieser Wertewandel vollzieht sich auf allen gesellschaftlichen Ebenen und hat vor allem die Lebenswelt der Arbeit und Freizeit von den Pflicht- und Arbeitsorientierungen zu den Optionen für Selbstverwirklichung und „Natürlichkeit“ geführt. Individualisierung und Pluralisierung der Lebensstile bestimmen den Übergang von einer modernen Leistungsgesellschaft zu einer „postmodernen Genussskultur“. Keinesfalls schließt aber der Individualismus Gemeinschaftsbedürfnisse, der Genuss die Leistung, der Selbstbezug die Verantwortlichkeit für die Lebensumwelt aus. Es entwickelt sich der Sozialtypus des aktiven, kommunikativen, ökoorientierten Hedonisten (Baier 1996). Seit etwa fünfzehn Jahren beobachten Soziologen und Sozialpsychologen, Demoskopien und Marktforscher, so Baier, in den westlichen Ländern diese Einstellungsveränderungen im Arbeits- und Freizeitverhalten, an den Konsumobjekten und Verbraucherentscheidungen (ebd.).

Dieser Wertewandel, der bewirkt, dass die Menschen im Umgang mit dem Medizinsystem, wie in anderen gesellschaftlichen Bereichen auch, Selbstbestimmung und Mitwirkungsmöglichkeiten einfordern, gewinnt angesichts der Entwicklung in der modernen Medizin über den Partizipationsgedanken hinaus eine neue Dimension. Im Hinblick auf die Fülle diagnostischer und therapeutischer Möglichkeiten und die Tatsache, dass zahl-

reiche Therapien mit Risiken behaftet sind, von Nebenwirkungen begleitet werden und nicht unbeträchtliche Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen haben, wird es für den behandelnden Arzt in einem paternalistischen Modell zunehmend unmöglich, stellvertretend zu entscheiden, was für den individuellen Patienten „das Richtige“ sei (Schneiderman et al., 1993). Schließlich steht die Bewertung von Nutzen oder Schaden einer Intervention stets in einem engen Zusammenhang mit der Lebenseinstellung, den Ressourcen, den Wertvorstellungen und Präferenzen von Patienten (aber auch von Ärzten). Die Entscheidung darüber, was im Einzelfall machbar, richtig und gut ist, muss also immer mit Blick auf das Individuum getroffen werden (Cook 2001).

Die Akzentuierung der Patientenautonomie und -selbstbestimmung als handlungsleitendem Wert in der Arzt-Patient-Beziehung darf trotz ihrer Implikation für die übrigen arztethischen Prinzipien jedoch nicht bedeuten, das Prinzip der ärztlichen Fürsorge und Benefizienz außer Kraft zu setzen zugunsten einer Individualisierung, die Gesundheit zu einer reinen Privatsache macht und den durchschnittlichen Patienten und seine Angehörigen in aller Regel überfordern dürfte. Kritiker einer falsch verstandenen Autonomie warnen davor, dass als Reaktion auf die zunehmende Komplexität und Unübersichtlichkeit des modernen Medizinsystems medizinische Professionelle versuchen könnten, ihre eigene Unsicherheit dadurch zu kompensieren, dass sie dem Patienten bei maximaler Aufklärung die Entscheidung vor dem Hintergrund seiner Autonomie allein zumuten. Die alleinige Vermittlung objektiver, technisch-rationaler Kriterien werde jedoch dem ärztlichen Fürsorgeprinzip und der emotional-kognitiven Situation des betroffenen Individuums nicht gerecht (z.B. Grammer 1999), zumal nicht hinreichend geklärt ist, wie marginale oder „vulnerable“ Gruppen der Gesellschaft, die Armen, die Alten, diejenigen mit kulturellen oder sprachlichen Schwierigkeiten, sogenannte „hard-to-reach audiences“ (Freimuth & Mettger 1990), befähigt werden können, an Entscheidungsprozessen teilzuhaben (Dierks, Schwartz & Walter 2000a).

2.1.1 Benevolenter Paternalismus – der Patient als passiver Kranker

Historisch gesehen ist die älteste Rollendefinition zwischen Professionellen im Gesundheitswesen, und hier vor allem zwischen Arzt und Patient, im „benevolenten Paternalismus“ zu sehen, der durch eine deutlich ausgeprägte Asymmetrie gekennzeichnet ist. Dieses Modell hat bis in die 60er Jahre hinein das gesellschaftliche Bild der Beziehung der Akteure im Gesundheitswesen dominiert und wurde erst im Zuge der Demokratisierungsdebatten der 70er Jahre von einem partnerschaftlicheren Leitbild – zumin-

dest theoretisch – abgelöst³. Der gesellschaftliche Status und das bereits im 19. Jahrhundert begründete hohe Standesbewusstsein der Ärzte machte eine auch nur annähernd gleichberechtigte Arzt-Patienten-Beziehung nahezu undenkbar. Das Autoritätsgefälle hatte seine Wurzeln im Wissensmonopol der Ärzteschaft und gewährleistete dem Arzt die ausschließliche Entscheidungsmacht über Indikation und Intervention, während sich der Patient diesen Entscheidungen als im Wortsinne erdulgender, unmündiger und passiv leidender Kranker zu fügen hatte.

Dabei wird dieser benevolente Paternalismus vor allem dadurch charakterisiert, dass die Einmischung in die Handlungsfreiheit aus Gründen durchgeführt wird, die sich ausschließlich auf das Gute für einen anderen, auf das Wohl und das Glücklichein, sowie auf die Bedürfnisse, Interessen oder Werte des anderen berufen (Dworkin 1992). Je nach Situation kann Paternalismus in moralischer Hinsicht geboten, problematisch oder unzulässig sein. Das gilt zum Beispiel für den Handlungsbereich der Psychiatrie, in dem paternalistische Patientenversorgung geradezu an der Tagesordnung ist. Anzumerken ist, dass sich benevolenter Paternalismus vor allem in der Ausgestaltung der Arzt-Patienten-Interaktion darstellt. Rechtlich gesehen ist ja jede medizinische Handlung, die ohne Einwilligung der Patienten vorgenommen wird, als Körperverletzung einzustufen und kann bestraft werden, selbst wenn sie zur Lebenserhaltung geschieht. Der Bundesgerichtshof hat in diesem Zusammenhang festgestellt, dass „... ärztliche Heileingriffe grundsätzlich der Einwilligung des Patienten bedürfen, um rechtmäßig zu sein, und dass diese Einwilligung nur wirksam erteilt werden kann, wenn der Patient über den Verlauf des Eingriffs, seine Erfolgsaussichten, seine Risiken und mögliche andere Behandlungen mit wesentlich anderen Belastungen, Chancen und Gefahren im Großen und Ganzen aufgeklärt worden ist. Nur so wird sein Selbstbestimmungsrecht und sein Recht auf körperliche Unversehrtheit bewahrt.“ (Francke & Hart 1999). Einzig legitime Ausnahme davon ist die Notfallsituation bei einem nicht-einwilligungsfähigen Patienten.

Interessant ist in diesem Zusammenhang die These, dass der überwunden geglaubte Paternalismus lediglich einen Formwandel durchlaufen habe und in Form eines Neo-Paternalismus weiter vorherrsche, da die autonome Entscheidung des Patienten in hohem Maße von ärztlichen Informationen beeinflusst sei, die selektiv ausgewählt sein können und eine ärztliche Informationspolitik widerspiegeln, die neben dem Wohl des Patienten durchaus auch anderen Motiven folgen kann (Schneiderman et al. 1993, Feuerstein & Kuhlmann 1999).

³ Im Übrigen erfolgte die Anerkennung des Selbstbestimmungsrechts der Patienten nicht primär durch die ärztliche Profession, sondern musste dieser, wie in der Schmittens es ausdrückt, durch die Rechtsprechung abgerungen werden (in der Schmittens 1999).

Die skizzierte professionelle Dominanz und Beziehungsasymmetrie, die sich auch in der Diskrepanz zwischen dem rechtlichen Anspruch einerseits und deren Umsetzung in der Praxis andererseits (Hart 2001) ausdrückt, spiegelt zudem das noch immer vorzufindende und psychologisch zu erklärende Bedürfnis des subjektiv Leidenden nach einer fürsorglichen, (all)wissenden und gar väterlichen (oder mütterlichen) Gestalt, die als Heiler und Helfer auftritt und den Patienten dadurch entlastet, dass sie ihm wichtige und folgenschwere Entscheidungen abnimmt (Gerteis 1993, vgl. auch Kap. 5 in diesem Band). Hilfreich ist in diesem Zusammenhang die Unterscheidung zwischen aufgefordertem und unaufgefordertem Paternalismus. Während ersterer in Übereinstimmung mit den Wünschen und Erwartungen des Patienten erfolgt, bedeutet letzterer im Extremfall ärztliche Entscheidungen über Therapieverfahren auch gegen den Willen des Patienten (Kampits 1996).

2.1.2 Der Patient als Koproduzent von Gesundheit

Die ärztliche oder durch nichtärztliche Professionen geleistete Behandlung ist nur ein Wirkungsfaktor auf den Gesundheitszustand eines Menschen. Dieser ist wesentlich mitbestimmt durch biologische Komponenten (genetische Dispositionen, Alter usw.), durch äußere Lebensbedingungen, durch die individuelle Lebensweise und nicht zuletzt durch die subjektive Einstellung zur Gesundheit. Stehen diese Faktoren einer Genesung oder Linderung von Beschwerden entgegen, sind alle ärztlichen Maßnahmen zum Scheitern verurteilt. Daher sind Ärzte (und die Angehörigen der anderen Heilberufe) nicht die einzigen Produzenten von Gesundheit.

Der Patient übernimmt als „beteiligter Experte“ durch seine Mitwirkung am Prozess der medizinischen Dienstleistung selbst aktiv Leistungen, und trägt durch seine Mitarbeit wesentlich zur Prozess- und Ergebnisqualität des Leistungsgeschehens bei. Als förderlich für die Wirksamkeit der Leistung wird neben der kunstgerechten und angemessenen Anwendung geprüfter Verfahren insbesondere ein vertrauensvolles persönliches Verhältnis zwischen Arzt und Patient sowie angemessene Beratung, Information und Schulung der Patienten zur Förderung ihrer Motivation, Mitwirkung und Kompetenz genannt.

Eine so verstandene Stärkung der Patientensouveränität, die die faktisch immer wieder auftretende Beziehungsasymmetrie zwischen den Akteuren nicht leugnet oder durch pseudo-egalitäre Phrasen verschleiert und den Bedürfnissen des erkrankten Individuums

nach Schutz und Fürsorge auch ohne die Ausübung eines überholten Paternalismus Rechnung trägt, würdigt in angemessener Weise wichtige Facetten der Patientenrolle.

Dies betrifft insofern auch das Behandlungsergebnis, als das Nicht-Befolgen ärztlicher Anweisungen häufig weniger als Fehlverhalten des Patienten zu betrachten ist, sondern vielmehr als ein Indikator dafür, dass es dem Arzt oder Therapeuten nicht gelungen ist, den Patienten aktiv in den Behandlungsprozess einzubeziehen und mit seiner Hilfe ein Interventionskonzept zu erstellen, das auf seine persönlichen Bedürfnisse und Ressourcen zugeschnitten ist (Rosenberg et al. 1998, MacDowell, Nitz-Weiss & Short 2000)⁴.

Älteren Schätzungen zufolge (Becker & Maimann 1980) ist mangelnde Compliance ein Problem, dass bei 30 bis 60 % aller Therapien den Behandlungserfolg gefährdet (und diese Zahlen werden für Patienten ohne spürbare Beschwerden noch höher angesetzt). Dies betrifft häufig auch den Bereich der pharmakologischen Therapie (Arnet et al. 1999). Nur 50 % der chronisch kranken Amerikaner befolgen in der Therapie der Hypertonie die wichtigsten ärztlichen Ratschläge zur Medikamenteneinnahme bzw. ändern ihre Lebensweise entsprechend der ärztlichen Ratschläge. Etwa 12 % aller Verordnungen werden in der Apotheke nicht abgeholt und nur die Hälfte der abgeholtten Medikamente werden schließlich entsprechend der Ratschläge des behandelnden Arztes eingenommen. In der Folge werden Patienten wegen des ausbleibenden Behandlungserfolges weiteren diagnostischen Prozeduren und Behandlungen unterzogen, die hohe Kosten verursachen. Mangelhafte Compliance belastet in den USA die Volkswirtschaft jährlich mit vermeidbaren Mehrkosten in Höhe von rund 100 Milliarden Dollar. Allein die Folgen nicht adäquater Tabletteneinnahme werden mit rund 8,5 Milliarden Dollar beziffert (American Heart Association 1999). Ursache für mangelnde Compliance und die daraus folgende Verschwendung personeller und materieller Ressourcen sind häufig Kommunikationsprobleme zwischen Arzt und Patient, die in der Regel daraus resultieren, dass Ärzte nicht in angemessener Weise auf die Patienten eingehen und sie verständlich über ihre Krankheit und die notwendigen Therapiemaßnahmen informieren können. Patienten konnten z.B. die ihnen gestellte ärztliche Diagnose teilweise nicht akzeptieren, weil sie sie nicht verstanden hatten (Becker & Maiman 1980; Bartlett et al. 1984), aber auch, weil Verdrängungsprozesse einer kognitiven Verarbeitung der Information entgegenstanden oder weil sie ihren gesundheitsbezogenen Überzeugungen widersprachen. Auch wurde nachgewiesen, dass Patienten z.B. die ihnen verschriebenen Medikamente gar

⁴ Es gibt verschiedene Möglichkeiten, diesen Umstand zu berücksichtigen. Die Spannweite erstreckt sich von autoritären Anordnungen zu Lebensweise und fremdbestimmter Mitwirkung bei der Behandlung bis zum gezielten gemeinsam geplanten Einsatz der dem Patienten eigenen „Selbsteilungskräfte“.

nicht oder nicht korrekt einnahmen, weil sie über Dosis, Dauer und Zeitpunkt der Einnahme nicht informiert waren (z.B. Greenfield et al. 1985)⁵.

Eine angemessene Beratung und Schulung von Patienten unter Berücksichtigung ihrer persönlichen Gegebenheiten ist deshalb zwingend erforderlich. Sie führt im Übrigen nicht nur zu einer Verbesserung des Umgangs mit der Erkrankung und zu einer Steigerung der Lebensqualität der Betroffenen (Andersen & Urban 1999), sondern auch zu einer Verringerung der Nachfrage unnötiger Leistungen und damit zu einer Kostensenkung (Seeger 1999). Für den medizinischen Outcome bedeutet das letztlich, dass auch bessere gesundheitliche Ergebnisse erzielt werden. So zeigen einige Studien, dass bei chronischen Schmerzpatienten, bei Diabetikern, Rheumatikern und Patienten mit chronischen psychischen Problemen sowie bei Patienten, die an den Folgen einer schweren Kopfverletzungen litten, durch eine verbesserte Informations- und Entscheidungsbeteiligung auch bessere gesundheitliche Ergebnisse realisiert wurden (Segal 1998).⁶

Als bewusste Koproduzenten ihrer Gesundheit sind vor allem die Menschen einzuordnen, die sich aktiv um die Erhaltung ihrer Gesundheit bemühen, aber auch die Menschen, die im Umgang mit einer chronischen Erkrankung die Unterstützung in Selbsthilfegruppen suchen. Diese sind nach anfänglicher Ablehnung und Skepsis inzwischen zu einer festen Größe im Gesundheitswesen geworden (Trojan 1999)⁷, das etablierte System hat inzwischen weitgehend den „Expertenstatus aus der Betroffenheit“ anerkannt und nutzt die Gruppen aktiv zur Betreuung von Patienten (Bogenschütz et al. 2000). Der volkswirtschaftliche Nutzen der Arbeit von Selbsthilfegruppen wird auf bis zu vier Milliarden Mark geschätzt (Weller 2000)⁸.

Im Übrigen wird aus der Darstellung der Relevanz der Selbsthilfegruppenförderung und der Stärkung des Patienten als Koproduzent seiner Gesundheit auch deutlich, dass die

⁵ Mangelnde Compliance wird als Verstoß gegen die ungeschriebenen Regeln einer gesunden Arzt-Patienten-Beziehung gesehen und auch über das Sozialgesetzbuch sanktioniert, indem bei fehlender Mitwirkung der vollständige Entzug der Leistungen (§§ 62, 63, 66 SGB I) angedroht, zugleich die aktive Mitwirkung an Krankenbehandlung und Rehabilitation ausdrücklich gefordert wird (§ 1 SGB V).

⁶ Allerdings muss auch unterschieden werden zwischen den Patienten, die sich subjektiv gut informiert fühlen und denen, die tatsächlich optimale Informationen erhalten haben.

⁷ In der Bundesrepublik Deutschland sind derzeit etwa 3 Mio. Menschen (Betroffene und Angehörige) in etwa 70.000 Selbsthilfegruppen organisiert.

⁸ Zur Unterstützung der Selbsthilfe in Deutschland haben die Krankenversicherungen 2000 im Interesse einer einheitlichen Rechtsanwendung gemeinsam und einheitlich Grundsätze zur Förderung der Selbsthilfe beschlossen. Sie beziehen sich ausschließlich auf die finanzielle Förderung der Selbsthilfe und regeln Voraussetzungen, Inhalt, Umfang und Formen dieser Förderung sowie die Abstimmung mit anderen Fördersträngen. Die vielfältigen Formen und Möglichkeiten der immateriellen, sächlichen und strukturellen Förderung bleiben hiervon unberührt. Die Vertreter der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen (Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V., Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V., Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.) wurden bei der Erarbeitung dieser Grundsätze beteiligt (BAGH 2000).

Patientenbeteiligung und -souveränität kein humanitärer oder wie auch immer begründeter Selbstzweck ist, sondern vor dem Hintergrund der postulierten „Ressourcenknappheit“ oder „Kostenexplosion“ zielgerichtet eingesetzt werden soll, um das Gesundheitswesen im Sinne von Wirtschaftlichkeit, Qualität und Bedarfsgerechtigkeit rationaler, kostengünstiger und effizienter zu gestalten (Badura & Schellschmidt 2000).

2.1.3 Der Patient als Partner im Behandlungsprozess – shared-decision-making

Der Ansatz des „shared-decision-making“ beschreibt eine spezielle Kommunikationsstrategie im Arzt-Patienten-Kontakt, bei der besonderer Wert darauf gelegt wird, die Bedürfnisse des betroffenen Patienten ganzheitlich zu erfassen, ihn mit umfassenden Informationen zu versorgen, ihn optimal über Chancen und Risiken verschiedener Behandlungsalternativen aufzuklären und ihm darüber hinaus die Möglichkeit zu geben, seine persönlichen Werte und Risikopräferenzen in den Prozess der Entscheidungsfindung einfließen zu lassen (Coulter 1999, Elwyn et al. 2000).

Obwohl „shared-decision-making“ derzeit vielfach als Idealmodell medizinischer Entscheidungsfindung diskutiert wird, gibt es keine universelle und allgemeingültige Definition des Konzepts oder eine genaue Festlegung der einzelnen Schritte in diesem Entscheidungsprozess (vgl. Kap. 5). Die Ausgangsthese von „shared-decision-making“ ist jedoch stets, dass es nicht nur eine aus Expertensicht zu bestimmende optimale Therapie für den einzelnen Patienten gibt, sondern dass die aktive Mitarbeit des Patienten und die Einbeziehung seiner persönlichen, körperlichen und seelischen Gegebenheiten notwendig ist, um die für den individuellen Patienten optimale Therapie in einer gemeinsamen Entscheidung festzulegen (z.B. Badura & Schellschmidt 1999b; Bensing 2000; Wensing & Grol 2000; Charles et al. 1997; Feldman-Stewart et al. 2000).

Es ist zu vermuten, dass eine verbesserte Wissensbasis auf beiden Seiten auch zu einer verbesserten (und sparsameren) Nutzung vorhandener Systemressourcen beitragen könnte, da die derzeit praktizierte Bevorzugung einer aufwendigen, nebenwirkungsträchtigen und zudem teuren Maximalmedizin nicht immer eine optimale Leistung für die Betroffenen darstellt (z.B. Mulley 2000; Badura & Schellschmidt 1999a, Schmacke 1997). So waren beispielsweise Patienten, die wegen eines Asthmas Corticosteroide zur Inhalation erhalten hatten, eher bereit, die Medikamente auch im symptomfreien Intervall weiter zunehmen, wenn sie aktiv in die Behandlungsplanung einbezogen worden

waren und Asthma als eine potenziell schwere Erkrankung erkannt hatten (Chambers 1999).

„Shared-decision-making“ ist für den Einsatz im medizinischen Alltagshandeln geeignet, wird aber von einigen Autoren (z.B. Badura, Hart & Schellschmidt 1999) insbesondere für solche Entscheidungssituationen empfohlen, in denen über hochriskante Eingriffe, die Therapie lebensbedrohlicher Erkrankungen oder die Behandlung einer chronischen Erkrankung beraten wird.

Schließlich scheint „shared-decision-making“ eine angemessene Option vor dem Hintergrund des veränderten Krankheitsspektrums in einer Gesellschaft, in der immer weniger akute, und immer mehr chronische Krankheiten das Bild bestimmen (Schwartz 1999). Krankheit ist inzwischen für viele Menschen kein vorübergehender Akutzustand mehr, sondern ein überdauernder Lebensumstand. Das Grundproblem der Funktionsstörung und die daraus resultierenden Beeinträchtigungen im täglichen Leben der Betroffenen können durch ärztliches Bemühen nicht behoben werden (Vuori 1987). Dies verändert die Beziehung zwischen Arzt und Patient von der singulären Konsultation zur unter Umständen lebenslangen Begleitung, für die ein partnerschaftliches Kommunikationsmodell eine tragfähige Grundlage ist.

Notwendige Voraussetzung für eine (sinnvolle) Beteiligung an Entscheidungen ist zum einen die Verfügbarkeit und die angemessene Vermittlung relevanter Informationen, zum anderen die Fähigkeit, diese Informationen zu den persönlichen Lebensumständen und Problemen in Beziehung setzen zu können und sich auf der Basis der zur Verfügung stehenden Informationen Klarheit über individuelle Ziele und Möglichkeiten ihrer Erreichung zu verschaffen.

Ob hierzu spezielle standardisierte „decision aids“ verwendet werden sollten, wird in der Literatur kontrovers diskutiert.⁹ In den USA wurden derartige Entscheidungshilfen für zehn verschiedene Krankheitsbilder (u.a. Brustkrebs, Koronarerkrankungen, Lendenwirbelsäulenleiden, Prostataerkrankungen) erprobt. Die Ergebnisse zeigen, dass „decision aids“ die Patientenzufriedenheit erhöhen und auch dazu beitragen, Kosten zu sparen (z.B. Mulley 2000). Andererseits zeigt sich in den Informationsbedürfnissen verschiedener Patienten eine so große Varianz, dass es kaum möglich scheint, eine standardisierte Information zu entwickeln, die zugleich den intellektuellen Voraussetzungen und dem individuellen Informationsbedarf jedes einzelnen Patienten gerecht wird (z.B. Charles et al. 1997).

⁹ Decision Aids sind Entscheidungshilfen, die, teilweise unter Einsatz moderner Informationstechnologien, den Patienten nicht nur mit Informationen versorgen, die für seine Behandlungsentscheidung bedeutsam sind, sondern die ihm auch die Möglichkeit geben, jene Informationen zu identifizieren, die für seine persönliche Entscheidung besonders bedeutsam sind.

Die Umsetzung dieses Entscheidungsmodell auf der Mikroebene setzt Bereitschaft von Patienten und Ärzten voraus. Patienten sind nicht immer bereit oder in der Lage, sich im Entscheidungsprozess zu engagieren; ihre Präferenzen zu kommunizieren; Fragen zu stellen; Behandlungsalternativen abzuwägen und schließlich die Verantwortung für die Entscheidung mit dem Arzt zu teilen (Büchi et al. 2000). Auf der anderen Seite sehen sich Ärzte ihrer traditionellen – auch autoritäts- und prestigeträchtigen – Rolle als „Heiler“ enthoben und sollen nun sozial verantwortlich und kommunikativ kompetent Patienten in zum Teil langen Krankheitsprozessen begleiten, ohne für diese Aufgabe wirklich ausgebildet zu sein.¹⁰

Wenn es jedoch gelingt, die „gelernte Kompetenz“ der Ärzte mit der „gelebten Kompetenz“ (Estorff-Klee 1998) der Betroffenen zu verbinden, kann dies nicht nur die Lebensqualität, die Würde und das Wohlbefinden der Nutzer, sondern vermutlich auch die Arbeitszufriedenheit der Behandler positiv beeinflussen (Connor 1999).

2.1.4 Der Patient als Kunde in einem „Markt“ Gesundheitswesen

Insofern Behandlung ihren (monetären) Preis hat und Ärzte und andere Leistungserbringer darüber ihr Einkommen erwerben, war und ist der Patient im ökonomischen Sinne Kunde. Zumindest in dieser Hinsicht ist die Behandlung gesundheitlicher Beeinträchtigungen eine Dienstleistung wie jede andere, lediglich die Form der Leistungsvergütung unterscheidet sie auf den ersten Blick von einem Haarschnitt. Nun war letzteres bislang – übrigens ja nur bei krankenversicherten Patienten – Grund genug, über die Angemessenheit von Preis und Gegenleistung in der Binnensphäre der Arzt-Patient-Beziehung kein Wort zu verlieren. Der Kostenträger selbst wiederum stand außerhalb dieser Binnensphäre und beide Beteiligten hatten, wenn auch gelegentlich aus durchaus unterschiedlichen Gründen, kein besonderes Interesse, ihn in die Zweisamkeit einzubeziehen. Je mehr allerdings die Notwendigkeit der Leistungen und der Gesamtpreis zum gesundheitspolitischen Problem wurden, umso mehr Anläufe wurden unternommen, auch die ärztliche Behandlung als übliche Dienstleistung zu charakterisieren und auszugestalten. Dazu zählen vor allem Verfahren der Kostenerstattung, ebenso die Erweiterung von Auswahlmöglichkeiten für den Kranken, etwa durch das Angebot selbst finanzierter Zusatzleistungen (z.B. IGEL-Leistungen), aber auch die Szenarien einer Redu-

¹⁰ Ärzte werden zu hochspezialisierten Medizinalexperten sozialisiert, in deren Berufsalltag die interaktionsintensiven diagnostischen und therapeutischen Leistungen zunehmend in den Hintergrund treten zugunsten einer technikdominierten Hochleistungsmedizin (Badura et al 1999, Perleth 1998).

zierung des Kassenleistungsspektrums auf eine Grundversorgung bei frei wählbarer Erweiterung der Versicherungsleistungen gegen höhere Beiträge. Nicht zuletzt durch die grundlegende Erweiterung der Wahlmöglichkeiten bei der Mitgliedschaft in einer gesetzlichen Krankenkasse wurden die Versicherten in der Rolle der Kunden (hier: Versicherungsnehmer) gestärkt, die Sozialversicherung insoweit üblichen Mechanismen des privaten Versicherungsmarktes angepasst.

Die marktwirtschaftliche Umgestaltung des Gesundheitswesens folgt der bereits in den 80er Jahren begonnen Diskussion über die „Grenzen des Sozialstaats“ und führt dazu, dass die gesundheitspolitische Thematisierung der Patientenrolle heute auch unter den Stichworten Effektivität und Effizienz, also den vorwiegend einer ökonomischen Logik folgenden Hauptzielen der Akteure im Gesundheitswesen vorgenommen wird. Wesentliches Ziel der Gesundheitsversorgung ist in dieser Perspektive die Aktivierung von Einsparpotenzialen und die Mobilisierung von Rationalisierungsreserven im Gesundheitssystem. Mitwirkende an der Erreichung dieses Ziels sind der Patient als Konsument und der Arzt als Anbieter. Das zentrale Leitbild für die Arzt-Patient-Beziehung ist die „informierte Wahl“ des „souveränen Konsumenten“, der Gesundheitsleistungen auf der Basis der ihm zur Verfügung stehenden Produktinformationen nach seinen Präferenzen auswählt und infolgedessen über seine Präferenzen den Markt beeinflusst. Der Kundenstatus impliziert eine moderne Form der Patientenpartizipation theoretisch dahingehend, dass Wünsche und Bedürfnisse des Kunden zunächst erhoben werden, in eine kundenorientierte (Um)strukturierung von Behandlungs- und Pflegeprozessen einfließen und die konkrete Planung und Gestaltung der Behandlung determinieren (Badura, Hart & Schellschmidt 1999, Döhler 1992, Rothgang 1996).

Wie die teilweise recht emotional geführte Debatte über Chancen und Risiken des Kundenbegriffs mit allen ethischen, ökonomischen und politischen Konnotationen zeigt, wirkt die Einführung eines marktorientierten Paradigmas in den Gesundheitssektor zwar durchaus fruchtbar als anregendes Moment in der Debatte über die Neugestaltung des Gesundheitssystems, sie scheint jedoch einige wichtige Dimensionen auszulassen, die für die zukünftige Entwicklung von Bedeutung sein können. So erscheint eine marktorientierte Umstrukturierung des Gesundheitswesens hin zu mehr Wirtschaftlichkeit im Sinne einer optimierten Nutzung vorhandener Ressourcen einerseits als eine Chance für eine umfassende Demokratisierung und eine wünschenswerte Beteiligung von Bürgern, Patienten und Versicherten, sie birgt jedoch andererseits auch Risiken, insbesondere dann, wenn unter dem Deckmantel der Souveränität und Eigenverantwortung lediglich kosmetische Imagekorrekturen vorgenommen werden oder system- und politikentlastende Individualisierungsstrategien (vgl. Paquet 1996) dazu beitragen, dass schwächere

Gruppen im Gesundheitswesen systematisch benachteiligt werden, weil ihnen die nötigen Ressourcen zur „eigenverantwortlichen“ Durchsetzung ihrer Interessen fehlen¹¹.

Kritiker (wie z.B. der Verein Demokratischer Ärztinnen und Ärzte oder Vertreter von Verbraucherorganisationen) warnen zudem vor dem Risiko, bei einer solchen Betrachtungsweise Gesundheit nur als individuelles Gut des Einzelnen und nicht als gesellschaftliches Allgemeingut zu betrachten. Hier bestehe die Gefahr, den Patienten als Mitglied einer Solidargemeinschaft (der Versicherten oder der Beitragszahler) zu verlieren und ökonomisches Kalkül an die Stelle humanitärer Grundsätze zu setzen. Unter dem Deckmantel einer falsch verstandenen Eigenverantwortung werde die „Privatisierung von Lebensrisiken“ bzw. die „Rückführung von Krankheitsrisiken in die private Verantwortung des Patienten“ angestrebt und eine „Zwei-Klassen-Medizin“ vorbereitet (VDÄ/VDPP 1998, Schmidt-Semisch 2000).

Schließlich ist, wie die folgenden Ausführungen zeigen werden, der Kundenbegriff auch von einer formal-analytischen Perspektive auf das Gesundheitssystem nicht übertragbar, da der Patient, Versicherte, Bürger im Gesundheitswesen nicht über alle typischen Kundenmerkmale verfügt und zudem auch der besondere Charakter des Gutes Gesundheit bei einer rein marktorientierten Sichtweise nicht hinreichend gewürdigt wird.

2.1.4.1 Exkurs – Zur Angemessenheit des Kundenbegriffs im Gesundheitssystem

Aus ökonomischer Sicht ist der Markt durch Transparenz und Kundensouveränität gekennzeichnet (Breyer & Zweifel 1997). Ein Kunde wird wie folgt charakterisiert (vgl. auch Brudermanns 1995, Klie 1997):

- Der Kunde bewegt sich souverän im Geschehen des Marktes und ist als potenzieller Nachfrager über Qualität und Preisforderungen der Angebote aller Anbieter auf dem Markt informiert.

¹¹ Wir befragten im Rahmen einer Gruppendiskussion im Frühjahr 2000 ca. 80 aktuell nicht in Behandlung befindliche Personen zu dieser Situation. Die Befragten assoziierten mit dem Kundenbegriff nicht nur die in der Regel akzeptierte Vorstellung des „König Kunde“, sondern auch die Vorstellung, dass sie nur noch als „zahlende Verbraucher“ und nicht mehr als leidende Patienten mit einer entsprechenden Erwartung an die Zuwendung der Professionellen betrachtet werden, hinzu kam die Befürchtung, die Arzt-Patienten-Beziehung würde vor allem durch ökonomische Interessen der Professionellen definiert. Insofern sehen Patienten selbst sehr klar die doppelte Bedeutung der Kundenrolle und die Chancen, aber auch die möglicherweise negativen Folgen einer zunehmenden Kundenorientierung im Gesundheitswesen.

- Auf dem Markt fragt ein Kunde Waren und Dienstleistungen nach Maßgabe seiner persönlichen Bedürfnisse und Bedarfe nach.
- Er legt selbst die Mittel zur Zielerreichung (Befriedigung des Bedürfnisses) fest.
- Er bestimmt autonom Art und Umfang der Bedürfnisbefriedigung.
- Er kann dabei zwischen Alternativen auswählen.
- Er zahlt selbst, und zwar den vollen Preis.
- Alle Unsicherheiten sind ausgeräumt.
- Der Kunde kann durch seine Wahl über den marktregulierenden Mechanismus von Angebot und Nachfrage einen Einfluss auf Inhalt und Qualität des Angebots ausüben.

Jenseits der Einschränkungen, die wir in Bezug auf die Rationalität und die Informiertheit auch bei den Käufern von Waren und Dienstleistungen außerhalb des Gesundheitssektors konstatieren – nicht alle Konsumenten sind aktiv, die Werbung spricht vorzugsweise nichtrationale Elemente an und die notwendige vollständige Information für eine optimale Kaufentscheidung ist häufig nicht oder nur unvollständig öffentlich verfügbar¹² – stellt das Gesundheitswesen einen Dienstleistungssektor dar, auf den sich das ökonomisch orientierte Konsumentenmodell mit der Vorstellung des rational handelnden Käufers nicht ohne Friktionen übertragen lässt. Diese Friktionen lassen sich wie folgt charakterisieren.

Beweglichkeit auf dem Markt

Grundsätzlich erfordert die Beweglichkeit auf dem immer weiter expandierenden Gesundheitsmarkt eine gute Orientierung und einen hohen Informationsstand. Beides kann keinesfalls als ein allgemeingültiges Kennzeichen des „Kunden“ im Gesundheitssystem angenommen werden – je mehr sich eine Person auf dem Kontinuum zwischen „ge-

¹² Diese Informationsmängel am Markt haben folgerichtig bereits vor Jahrzehnten zur Einrichtung von Verbraucherberatungsstellen und -einrichtungen wie der Stiftung Warentest geführt. Diese vermitteln vergleichende, qualitäts- und preisorientierte Produktinformationen und sind in den Bereichen Problemlberatung, Beschwerdewesen, politisch parlamentarisches Lobbying zu Gunsten der Verbraucher und in der allgemeinen Verfolgung von Rechtsverstößen, etwa gegen das Gesetz wegen unlauterem Wettbewerb, aktiv.

sund“ und „krank“ in Richtung Krankheit bewegt, desto mehr wird ihre Fähigkeit und auch ihr Wille zu souveränen und rationalen Entscheidungen beeinträchtigt. In diesem Zusammenhang ist auch die besondere Qualität des Gutes „Gesundheit“ zu beachten. Wie bei anderen Dienstleistungen fällt bei Gesundheitsleistungen im Sinne des „Un-actu-Prinzips“ die Erstellung und der Konsum der Leistung zeitlich zusammen, womit die völlige Kenntnis der Produktqualität nicht möglich ist, da ja die verschiedenen Angebote vor der tatsächlichen Nachfrage nicht in Augenschein genommen und miteinander verglichen werden können (vgl. Breyer & Zweifel 1997; Schwartz 1999). Im Gegensatz zu anderen Dienstleistungen ist darüber hinaus bei Gesundheitsleistungen die individuelle Komponente im Prozess der Leistungserbringung so stark ausgeprägt, dass eine objektive Beurteilung der Qualität kaum möglich erscheint. Dies wird noch verstärkt durch die Tatsache, dass selbst nach der Leistungserbringung der Erfolg nicht eindeutig auf die medizinische Maßnahme zurückgeführt werden kann, da der Krankheits- und Gesundungsprozess von einem komplexen Wechselspiel zwischen medizinischer Behandlung, physischen und psychischen Personenmerkmalen und Situationscharakteristika determiniert wird (vgl. Breyer & Zweifel 1996; Schwartz 1999).

Nachfrage nach Maßgabe persönlicher Bedürfnisse und Bedarfe

Mit seinem Arztbesuch oder der Inanspruchnahme einer sonstigen medizinischen Leistung äußert der Patient in der Regel eine zwar durch individuelle Bedürfnisse determinierte, aber zumeist nur unspezifische Nachfrage (Primärnachfrage), die von dem konsultierten Professionellen im Rahmen der Diagnosestellung erst konkretisiert werden muss. Diese Sekundärnachfrage wird durch die Fachkompetenz, die Präferenzen und die dem Professionellen zur Verfügung stehenden diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten determiniert und entspricht unter Umständen nicht den durch den Patienten formulierten persönlichen Bedürfnissen und Bedarfen (u.a. Klie 1997, Güntert 2000b).

Festlegung der Mittel zur Zielerreichung sowie von Art und Umfang der Zielerreichung durch den Kunden

Zwar wird der konkrete Bedarf nach Heilung oder Symptomverbesserung aus dem individuellen Primärbedürfnis nach Wiedererlangen der Gesundheit abgeleitet¹³, die Mittel zur Zielerreichung in Form objektiver, konkreter und sachgerechter Anforderungen

¹³ Zumindest dürfte dies bei somatischen Erkrankungen mit erkennbaren Beschwerden in der Regel der Fall sein, bei Beschwerdefreiheit oder bei psychischen Erkrankungen mit verminderter Krankheitseinsicht ergeben sich schon in diesem Punkt erste Einschränkungen.

an die ärztliche und pflegerische Behandlung können jedoch von einem normal gebildeten Patienten aufgrund mangelnder Fachkompetenz nicht ausgewählt und festgelegt werden (Brudermanns 1995). Auch kann im Falle des Bedürfnisses „Wiedererlangung der Gesundheit“ wohl kaum „Art und Umfang“ der Bedürfnisbefriedigung genau bestimmt werden¹⁴.

Wahlmöglichkeiten des Kunden

Gerade angesichts der immer größer werdenden Zahl an Optionen einer immer weiter fortschreitenden Medizin ist die Möglichkeit, zwischen verschiedenen Angeboten wählen zu können, zwar im ambulanten Bereich prinzipiell gegeben, diese Möglichkeit wird jedoch de facto durch das Wissensmonopol der Ärzte eingeschränkt: Hinzu kommt, dass die Zahlung der ausgewählten Leistung in der Regel über die Erstattung der gesetzlichen Krankenversicherung erfolgt, so dass die Wahlmöglichkeit insofern eingeschränkt ist, als sie sich nur innerhalb des zwischen Leistungsträger und Leistungserbringer ausgehandelten Leistungskataloges bewegen kann. Auch ist dem Patienten nicht die Möglichkeit des direkten Vergleichs gegeben, um sich für eine Alternative zu entscheiden, da er sich nicht allein zum Zwecke des Vergleichs verschiedenen Verfahren unterziehen kann (dies wäre weder aus medizinischen noch aus ökonomischen Gründen eine sinnvolle Option (Dierks et al. 2000, Schwartz 1999)). Zudem ist die Wahlmöglichkeit des Patienten dahingehend begrenzt, dass er, hat er sich einmal für bestimmtes Produkt (z.B. eine medikamentöse Behandlung) entschieden, dieses nicht ohne weiteres wieder „zurückgeben“ (d.h. die Behandlung einfach abbrechen) kann und auf jeden Fall ihre Konsequenzen zu tragen hat. Ein „Umtausch bei Nicht-Gefallen“ ist schwer möglich (Schwartz 1999).

Kaufkraft beim Kunden

Die Entrichtung des Preises für das erworbene Produkt oder die medizinische Dienstleistung wird nicht durch den Konsumenten selbst vorgenommen, sondern durch den jeweils zuständigen Kostenträger. Dabei hat der Kunde zwar einen sozialleistungsrechtlichen Anspruch gegenüber dem Kostenträger in einem gesetzlich definierten Um-

¹⁴ Zwar wird in der klinischen Praxis eine vollständige Wiederherstellung angestrebt, sofern die zugrunde liegende Krankheit ein solches Ziel sinnvoll zulässt, das Ausmaß der Zielerreichung dürfte aber in dem komplexen Wechselspiel der persönlichen – körperlichen wie psychischen – „Beschaffenheit“ des Betroffenen, der Natur seiner Erkrankung, der Qualifikation und Personenmerkmale der beteiligten Professionellen sowie der Ausstattung der Behandlungseinheit, auch in einem hochstandardisierten und technisierten Behandlungsprozess nicht vollständig zu determinieren sein.

fang; dieser muss jedoch nicht notwendigerweise seinem Bedarf und seinen Bedürfnissen entsprechen.

Einfluss auf Qualität und Inhalte der medizinischen Leistung

Die Inhalte der medizinischen Leistungen lassen sich in zwei Richtungen unterscheiden – zum einen, was State of the art der medizinischen Heilkunst ist und zum anderen, welche Leistungen als abrechenbare Leistungen im Sozialgesetzbuch (SGB), hier vor allem im SGB V¹⁵ festgelegt werden. Ersteres wurde schon diskutiert, der Patient als Kunde hat nur indirekt Einfluss auf die Qualität. Vor allem fehlen ihm zunächst Informationen, ob die Relevanz einer medizinischen Entscheidung sicher gestellt ist (vgl. auch Kap. 7). Andererseits haben Patienten immer da, wo sie freien Zugang zu den Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung haben und tatsächlich eine Angebotsvielfalt vorherrscht, die Möglichkeit, Einfluss auf Einrichtungen mit schlechter Qualität insofern auszuüben, als sie diese nicht frequentieren.

2.1.4.2 Übertragbarkeit des Kundenmodells auf das Gesundheitswesen

Deutlich wurde in der vorangegangenen Darstellung, dass die Position der Patienten in einem Markt Gesundheitswesen nur rudimentär mit der eines Kunden auf dem regulären Warenmarkt gleichzusetzen ist. Bedingt ist dieser Umstand neben dem besonderen Charakter des Gutes Gesundheit durch die asymmetrische Informationsverteilung zwischen Patienten und Professionellen, durch die Abhängigkeiten zwischen Anbietern und Nachfragern, durch den Mangel an echten Wahlmöglichkeiten und durch die Tatsache, dass die Patienten die Kosten ihrer Nachfrage nicht direkt zu tragen haben.

Während damit, zumindest auf der formal-analytischen Ebene, die Gleichsetzung des Patienten im Gesundheitssystem mit einem Kunden auf dem Markt nicht zulässig erscheint, so sollte doch ihre strategische Bedeutung für neue Perspektiven in der Gestaltung des Systems gewürdigt werden. In diesem Zusammenhang ist vor allem die aufmerksamkeitslenkende und geradezu provozierende Funktion des Kundenbegriffs auf Aspekte wie Qualität und Transparenz von Gesundheitsleistungen und die zunehmend eingeforderte Berücksichtigung von Kundenwünschen als positiv zu bewerten, da diese beiden Aspekte wichtige Schritte auf dem Weg zu einer Neuorientierung in der fachlichen Diskussion darstellen und sicher zu einem Überdenken des Selbstverständ-

¹⁵ Alle im Text zitierten Paragraphen des SGB beziehen sich auf die Ausgabe 2001 (SGB).

nisses der Akteure im Gesundheitssystem beigetragen haben (vgl. auch Klie 1995, Raspe 1998).

2.1.5 Der Patient als Bewerter des Gesundheitswesens

Sind die bislang beschriebenen Rollen des Patienten im Prinzip nicht als neue Rollen, sondern lediglich als zum Teil neue Konnotationen bereits bekannter Beziehungskarakteristika zu betrachten, zeichnet sich mit der Rolle des Bewerter der Leistungen des Gesundheitswesens eine neue Aufgabe und eine neue Betrachtung des Patienten ab. Angesichts der passiven Rolle der Patienten wurden bislang Qualität und Organisation der Behandlung gewöhnlich als ureigene Domäne der Leistungserbringer angesehen. Dabei wurde übersehen, dass Patienten in doppelter Weise über eine privilegierte Sicht auf das Gesundheitswesen verfügen. Zum einen sind sie die Experten in eigener Sache, da nur sie authentisch über die Wahrnehmungen der Betroffenen und deren Folgen für die aktuelle oder weitere Behandlung berichten können. Zum anderen bilden sie, und keine mehrseitigen Verträge, das tatsächliche Bindeglied verschiedener Versorgungsektoren und können daher über die praktische Realisierungsstufe der allgemein angestrebten Verzahnung oder Integration besser urteilen als alle sonstigen Involvierten.

Dies impliziert, dass hier die spezifische Kompetenz des Patienten genutzt werden kann, um jenseits der individuellen Behandlung und der Rückmeldung über diese Behandlung hinaus qualitätsrelevante Mängel im Prozess und im Ergebnis der Leistungserstellung zu identifizieren und zu verbessern (u.a. Straub 1994; Blum 1998a; vgl. hierzu auch die ausführlicheren Darstellungen zur Funktion der Patienten als Bewerter von Qualität im Gesundheitswesen in Kap. 7).

Patienten haben in den Institutionen der gesundheitlichen Versorgung einen Einblick in den gesamten Behandlungsprozess und somit einen umfassenden Gesamteindruck, nicht zuletzt von den Schnittstellen zwischen Versorgungseinrichtungen, aber auch innerhalb der Einrichtungen. Diese Eindrücke können die Professionellen, die in der Regel nur ihren speziellen Arbeitsbereich überblicken, nicht erfassen. Deshalb sind Informationen von Nutzern eine wertvolle Hilfe bei der Definition von Schwachstellen (Bitzer & Dierks 1999, Ruprecht 1998).

In allen bekannten Qualitätsmanagementverfahren – Total Quality Management (TQM), European Foundation for Quality Management (EFQM) bzw. Zertifizierungsverfahren (DIN EN ISO 9000) oder im KTQ-Modell (Kooperation für Transparenz und Qualität

im Krankenhaus) wird deshalb unter dem Stichwort „Kundenorientierung“ die Patientenperspektive als eine zentrale Dimension erfasst. Die Erfahrungen und Bewertungen der Patienten können in Form von Patientenbefragungen, aber auch durch ein gezieltes Beschwerdemanagement erfragt werden (Cleary & Edgman-Levitan 1997, Dierks & Bitzer 1998). Die Daten können, entsprechendes Engagement der beteiligten Einrichtungen vorausgesetzt, auch öffentlich zugänglich sein (vgl. dazu Kapitel 5).

So konnten beispielsweise durch Befragungen von GKV-Versicherten nach bestimmten Operationen 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 Kniegelenkserkrankungen, geführt haben (Bitzer et al. 1997).

Entsprechend gilt es, diese neue Rolle des Nutzers der Einrichtungen des Gesundheitswesens in den nächsten Jahren noch mehr zu forcieren (vgl. Kap. 7).

2.2 Mesoebene – Der Nutzer als Versicherter und Beitragszahler

Die 80er Jahre des 20. Jahrhunderts sind (nach Trojan 1998) als Beginn einer Phase zu charakterisieren, in der die Beschreibung des Gesundheitswesens als Sektor sozialer Sicherung des Allgemeingutes „Gesundheit“ im Vordergrund steht. Der Patient tritt in dieser Phase vor allem in seiner Rolle als Versicherter und Beitragszahler, der Arzt vorrangig als Leistungserbringer in den Vordergrund.

Wesentliches Strukturprinzip des deutschen Gesundheitswesens ist die (freiwillige oder zwangsweise) Zugehörigkeit der Patienten zu einer öffentlich-rechtlichen Körperschaft mit Selbstverwaltung, der Krankenkasse. Zu deren gesetzlichen Aufgaben gehört vor allem die Finanzierung der Gesundheitsleistungen, die Gestaltung vertraglicher Beziehungen zu den Leistungserbringern, in einigen Leistungssektoren auch die (planende) Mitwirkung bei der Bereitstellung von Ressourcen für eine bedarfsgerechte Versorgung der Versichertenpopulation, aber umgekehrt auch die Festsetzung des Beitragssatzes zur Erzielung der für die Deckung der Ausgaben notwendigen Einnahmen. Daneben wirken Vertreter der Krankenkassen vor allem im Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen mit, der die Richtlinien für die ärztliche Versorgung erarbeitet und dabei unter anderem Vorgaben für neue Untersuchungs- und Behandlungsmethoden beschließt. Durch die Zugehörigkeit zu einer Krankenkasse ist den Versicherten die Teilnahme an der

Selbstverwaltung und damit die Mitgestaltung der den Krankenkassen obliegenden Aufgaben eröffnet.

Thema der gesundheitspolitischen Debatte sind neben der Funktionsweise des Sozialstaats, wobei insbesondere ein Zuviel an Bürokratie bemängelt wird, vor allem die „Grenzen der Finanzierbarkeit“, wenn angesichts einer steigenden Lebenserwartung der Bevölkerung und wegen hoher Arbeitslosigkeit den Anspruchsberechtigten immer weniger Beitragszahler gegenüberstehen. Nachdem mit der Wiedervereinigung und der weiter zunehmenden Arbeitslosigkeit jedoch nach Zeiten des Wachstums eine deutliche Verschlechterung der an die Entwicklung der Grundlohnsumme gekoppelten Finanzierung der sozialen Absicherung folgt, wird in der öffentlichen Diskussion nun nicht mehr in Frage gestellt, „wie“ der Sozialstaat funktioniert, sondern „ob“ er angesichts der konstatierten Knappheit der Ressourcen überhaupt noch funktionieren kann. Gefordert werden mehr Äquivalenz zwischen Beitragslast und Versicherungsschutz besonders in der GKV; eine privat organisierte Absicherung gegen die Wechselfälle des Lebens sowie eine zusätzliche private Vorsorge für das Alter, und nicht zuletzt Umverteilungsmaßnahmen (Familienlastenausgleich), indem unter anderem versicherungsfremde Leistungen aus der Sozialversicherung herausgenommen werden (vgl. Miegel 1995, Fricke 1995, Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen 1997). Die kurz skizzierte Entwicklung (vgl. dazu ausführlich Kap. 3.3) zeigt die neue Rolle des Versicherten sehr deutlich. Er wird gezwungen, sich aktiv um Formen der Absicherung sozialer Risiken zu bemühen. Die aus neoliberaler Sicht und unter dem Einfluss US-importierter Ideen geforderte Öffnung der Krankenversicherung in Deutschland für neue Wahlmöglichkeiten der Konsumenten hinsichtlich ganz neuer und unterschiedlicher Versicherungsprodukte auf dem Gesundheitsmarkt, die heterogene Leistungspakete und vorab definierte Versorgungspfade beinhalten, wird zukünftig das Informationsproblem für die Versicherten verschärfen. Nur ein gut informierter Kunde Patient kann die für sich besten Versicherungsprodukte auswählen. Das bedeutet umgekehrt, dass ohne eine nachhaltige Verbesserung der Informationsvermittlung die Ausweitung von Selbstbeteiligung und ähnlichen finanziellen Selbstverantwortungsanreizen lediglich den Charakter einer zusätzlichen Finanzierungsquelle für das Gesundheitssystem darstellt.

In dieser Situation sollten Versicherte auch auf die Entwicklungen der Verbände und Einrichtungen auf der Mesoebene Einfluss nehmen. Hier sind organisierte Beteiligungsformen denkbar, aber kaum realisiert. Wenn sie existieren, wie beispielsweise die Beteiligung von Versicherten in den Verwaltungsräten der GKV, werden sie kaum genutzt. So waren 1999 47 Millionen Menschen wahlberechtigt (Bundesversicherungsanstalt für Angestellte 1999), die Wahlbeteiligung lag bei durchschnittlich 38 %. Hinzu kommt, dass nur in wenigen Fällen eine echte Wahl stattgefunden hat, da die Anzahl der

Wahlbewerber die Anzahl der zu verteilenden Plätze in den Verwaltungsräten nicht überstieg (Friedenswahl)¹⁶.

Entsprechend empfiehlt der Sachverständigenrat eine Intensivierung der Versichertenbeteiligung in der Selbstverwaltung, Patientenvertreter in Lenkungsgremien der Institutionen der Leistungserbringer und der Verbände und Kammern (SVR 2001a).

2.3 Makroebene – Gesundheitswesen als gesellschaftliches Subsystem – der Nutzer als Bürger

Betrachtet man das Gesundheitswesen vor allem als gesellschaftliches bzw. staatliches Subsystem, treten die Krankenrolle und die ihr komplementäre Rolle des Heilers zugunsten einer Betonung der Tatsache, dass der Patient und ebenso der Arzt zugleich Mensch und Bürger sind, in den Hintergrund. In den 70er Jahren war das Stichwort Demokratisierung das Leitbild, das für das ganze gesellschaftliche Subsystem „Gesundheitswesen“ Geltung bekommen sollte. Dies beinhaltete neben der Forderung nach Demokratisierung und Gleichberechtigung im persönlichen Kontakt von Ärzten und Patienten auch die Entwicklung entsprechender Strukturen im Gesundheitswesen. Kristallisationspunkt für die Bewegung waren und sind die Selbsthilfeorganisationen und die alternativ zu den Institutionen des Gesundheitswesens selbstorganisierten Maßnahmen der Gesundheitsberatung, z.B. in „Patientenstellen“, oder „Gesundheitsläden“ (Güntert 2000a, Kranich 1997, Trojan 2001).

Die entsprechende rechtsstaatliche Unterstützung der Nutzerpositionen ist unterschiedlich weit entwickelt. Hart unterscheidet in diesem Zusammenhang zwischen individuellen Rechten für Patienten einerseits und kollektiven Rechten der Versicherten- und Bürgerbeteiligung andererseits. Während sich die Durchsetzungsmöglichkeiten für individuelle Rechte durchaus im Sinne der Betroffenen verbessert haben (vgl. Kap. 4), sei die Wahrnehmung kollektiver Rechte, die sich auf die Systemebene und die Kommunikations- und Entscheidungsprozesse zwischen verschiedenen Akteuren des Gesundheitssystems bezieht, unterentwickelt (Hart 1999: 8).

Die Einbindung der Bürger auf der Makroebene beschränkt sich zur Zeit auf Landtags- und Bundestagswahlen. Bis heute fehlen Spitzenverbände der Patienten, die an Ent-

¹⁶ Traditionell versammeln sich in den Selbstverwaltungsgremien als Vertreter der Arbeitnehmer „Quasi-Delegierte“ der gewerkschaftlichen Arbeitnehmerorganisationen, die politisch eher mit der Einnahmen- als mit der Ausgabenseite, der tatsächlichen Versorgung von Nutzern, vertraut sind.

scheidungen über die Entwicklungen des Gesundheitswesens teilnehmen. Ein durch das Gesundheitsreformgesetz 2000 im § 137b gesetzlich verankertes Beispiel für eine (zumindest indirekte) Teilhabe auf der Ebene der Entscheidungsträger ist die „Arbeitsgemeinschaft zur Förderung der Qualitätssicherung in der Medizin“. Dort wird als „Kann-Bestimmung“ die Hinzuziehung von Vertretern der Patienten geregelt.

Die Vorstellung, dass Wirtschaftlichkeit, Qualität und Bedarfsgerechtigkeit im Gesundheitswesen keinesfalls ohne oder gar gegen die betroffenen Patienten, Versicherten und Bürger produziert werden kann, ist, zumindest in der aktuellen Expertendiskussionen – wie in den Empfehlungen des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen oder im Gutachten „Bürgerorientierung des Gesundheitswesens“ des Landes Nordrhein-Westfalen – unstrittig und folgt den auf internationaler Ebene bereits vor Jahren von der Weltgesundheitsorganisation und den europäischen Gesundheitsministern geforderten bürgerorientierten Reformen des Gesundheitswesens (WHO 1996). An dieser Stelle lohnt sich ein Blick auf die Reichweite der Entscheidungen, die auf politischer Ebene für die Finanzierung der gesundheitlichen Versorgung und damit für die Nutzer des Gesundheitswesens getroffen werden.

Die mit der Institution der Sozialversicherung verbundene politische Kompetenzverteilung ist in den letzten Jahrzehnten in Bewegung geraten. Die Änderungen betrafen vor allem die Versicherungsträger. Zwar verblieb ihnen prinzipiell die Beitragsautonomie: der Gesetzgeber griff aber in den 90er Jahren gleich dreimal in das autonome Satzungsrecht der Kassen ein – mit dem Beitragsentlastungsgesetz und den beiden Neuordnungsgesetzen. Eine erneute politische Maßnahme, eine Anhebung der Beitragssätze bei den Betriebskrankenkassen, ob letztlich durch „freiwillige Übereinkunft“ oder per Gesetz realisiert, steht derzeit auf der Tagesordnung. Indirekt wirkt auch die Instanz des Risikostrukturausgleich als gesetzlicher Eingriff in die Beitragsautonomie. Durch die Ausdehnung des Kassenwahlrechts auch auf Pflichtversicherte wurde eine soziale Durchmischung der Versichertengemeinschaft eingeleitet, bei der die klassischen, im Subsidiaritätsprinzip gegründeten Organisationsstrukturen der RVO-Kassen aufgelöst werden. Unterstützt wurde diese Revision der gewachsenen Kassenstrukturen durch die Novellierung des Selbstverwaltungsrechts, die Einführung eines hauptamtlichen Vorstands mit persönlicher Haftung. Die herkömmlichen Unterschiede im Leistungsangebot und der Beitragsgestaltung (freiwillig versicherte Selbständige) der Krankenkasse wurden sukzessive gesetzlich eingeengt, durch Leistungsausschluss, Reglementierung (Kuren, Sehhilfen, Fahrtkosten, Hilfsmittel usw.) und Zuzahlungen wurden einseitig die kranken Versicherten, also Patienten, belastet (vgl. Kap. 3).

Auf diese gesetzlichen Maßnahmen haben einzelne Bürger in der Regel nur indirekt durch Ausübung des Wahlrechts Einfluss. Bei den parlamentarischen Anhörungen zu

Gesetzesvorhaben werden zwar Vertreter von Patientenvereinigungen gehört, ihre Stimme hat aber in der Regel ein geringeres Gewicht als etwa die Stellungnahmen der Sozialpartner, die fast einhellig eine stärkere Ausgabenkontrolle befürworten. Eine erweiterte Mitbestimmung der Patienten ist von daher auf der politischen Seite doppelt zu organisieren: Durch eine stärkere Institutionalisierung von Patienteninteressen im Umfeld legislativer und exekutiver Entscheidungen und eine stärkere Ausrichtung von Gesetzesvorhaben am Ziel der Ausweitung von Handlungsspielräumen der Selbstverwaltung.

2.4 Fazit

Deutlich wurde, dass sich das Selbstverständnis der Patienten im Verlauf der historischen Entwicklung gewandelt hat, dass es neue Konzepte der Definition des Patienten gibt, dass allerdings „neue“ und „alte“ Rollendefinitionen in der Realität des deutschen Gesundheitswesens auf allen Ebenen noch parallel existieren. Deutlich wurde auch, dass es aus ganz unterschiedlichen Perspektiven heraus gute Gründe für ein verändertes Rollenverständnis gibt, das allerdings – z.B. bei der Frage „Kundenorientierung“ einerseits und „ethische Aspekte“ andererseits durchaus auch Konflikte zwischen den Argumentationssträngen geben kann.

Unabhängig von der programmatischen Ausgestaltung der skizzierten Rollenmodelle lässt sich übergreifend festhalten: Allen neuen Modellen gemeinsam ist die Betonung der Nutzerbeteiligung in der Interaktion zwischen Professionellen, der Partizipation auf der Meso- und Makroebene. Die Argumente für die Orientierung sind aus der ethischen, der demokratischen, der medizinisch-fachlichen, der ökonomischen und einer qualitätsorientierten Perspektive nachvollziehbar. Voraussetzungen sind im Übrigen eine Verbesserung der zahlreichen Kommunikationshindernisse bzw. -mängel auf Seiten der Leistungserbringer (SVR 2001b) und qualitativ hochwertige, verständliche und leicht erreichbare Informationen für die Patienten (SVR 2001a). Über den Stellenwert und die Distribution von Informationen siehe Kap. 6).

3 Der Nutzer zwischen Kostendämpfung und Gesundheitsreform

Die sozialpolitischen Veränderungen im deutschen Gesundheitswesen, die unter dem Stichwort „Umbau des Sozialstaats“ vorangetrieben werden, verändern die Position der Nutzer. Bei vielen Fragen der Finanzierung des Gesundheitswesens wird, wie noch zu zeigen sein wird, die Verantwortung des Einzelnen immer stärker und zunehmend selbstverständlicher akzentuiert. Kann also die über die Arbeitnehmerbeiträge zur Sozialversicherung hinausgehende Beteiligung an der Finanzierung von Gesundheitsleistungen zur Stärkung der Rolle der Patienten beitragen, indem – so die Verlautbarungen – die Eigenverantwortung, die Wahlfreiheit und die Mündigkeit gestärkt werden? Schmidt-Semisch weist warnend darauf hin, dass in diesem Kontext „Mündigkeit des Patienten-Konsumenten“ auch die „kontinuierliche Rückführung von Krankheitsrisiken in die private Verantwortung des Patienten“ bedeute. „In diesem Sinne ist die Mündigkeitsmetapher emanzipatorisch und euphemistisch zugleich: Sie verwandelt den Sparzwang in ein vermeintliches Gesundheitsangebot und Leistungskürzungen in Wahlfreiheit und Selbstbestimmung“ (Schmidt-Semisch, 2000:173).

Das deutsche Gesundheitswesen ist in seinem Kern geprägt durch das System der gesetzlichen Krankenversicherung, in der etwa 90 % der Bevölkerung gegen das Risiko Krankheit versichert ist. In historischer Perspektive bietet sie ein prägnantes Beispiel dafür, wie sich die Schwerpunkte der Absicherung entwickelt bzw. verschoben haben. Dabei ist es eine Frage des gesellschaftspolitischen Leitbildes, ob eine neue Auslegung der Prinzipien einer sozialen Krankenversicherung zwingend notwendig ist, wie dies etwa der Sachverständigenrat in seinem Sondergutachten von 1997 feststellt, oder ob diese neue Auslegung wie das Öffnen der Büchse der Pandora wirkt, wie Kritiker des Sozialstaat-Umbaus meinen (vgl. z.B. Riege 1999).

Seit einem Vierteljahrhundert werden alle politischen Maßnahmen im Gesundheitswesen primär mit der „Kostenexplosion“ begründet. Damit wird der gegenüber den Einnahmen der gesetzlichen Krankenversicherung höhere Anstieg der Ausgaben etikettiert, der über die Jahre zu einem Anstieg der Beitragssätze der Krankenkassen nötigte. Diese Etikettierung wurde vielfach mit überzeugenden Argumenten kritisiert (Braun, Kühn & Reiners 1998), konnte als wirkungsmächtiges politisches Schlagwort allerdings nicht entkräftet werden. Insbesondere ist umstritten, ob es sich bei der vorhandenen Diskrepanz vorwiegend um ein Ausgabenproblem oder eher ein Einnahmenproblem handelt.

Was heute noch immer als politische Aufgabe postuliert wird, die je nach Interesse als „Modernisierung“, „Sicherung“, „Umbau“ oder „Abbau“ des Sozialstaats bezeichnete

Politik der Revision der sozialen Sicherungssysteme unter dem Diktum der kurz-, mittel- oder langfristigen Unbezahlbarkeit, begann Mitte der 70er Jahre mit der „Rentenlüge“ und der „Kostendämpfung“. Die Begriffe könnten auch einer Nachrichtensendung im April 2001 entnommen sein. Eine derart lange Periode mit gleichlautenden Parolen kann nur dadurch erklärt werden, dass die mittlerweile durch die steten Wiederholungen zum Gemeingut gewordenen Slogans eine ausgezeichnete Wirkung hatten.

Eckpfeiler des Umbaus des Sozialstaats beziehen sich auf die Neuorganisation der Renten- und Krankenversicherung. Wenn auch mittel- bis langfristig die Reformen der Rentenversicherung mit einer faktischen Reduzierung des Rentenniveaus zu Auswirkungen auf das Haushaltsbudget der Rentner führen werden, das wiederum erwarten lässt, dass durch eingeschränkte finanzielle Möglichkeiten auch Versorgungsaspekte im Krankheitsfall tangiert werden, betrifft den Nutzer des Gesundheitswesens in der Debatte um den Umbau des Sozialstaats vor allem die Neugestaltung der gesetzlichen Krankenversicherung.

3.1 Die Gesetzliche Krankenversicherung als sozialstaatliche Absicherung im Krankheitsfall

Im Rahmen eines gegliederten Sozialversicherungssystems, dessen wesentliche gesetzlichen Grundlagen mittlerweile im Sozialgesetzbuch (SGB) zusammengefasst sind, beruht die solidarische Krankheitsvorsorge unter anderem auf folgenden Strukturprinzipien:

- der Versicherungspflicht für alle Arbeitnehmer jenseits einer bloß geringfügigen Beschäftigung, für Angestellte nur bis zu einem Arbeitsentgelt unter einer Versicherungspflichtgrenze, sowie für alle in Berufsausbildung Beschäftigte
- der beitragsfreien Familienmitversicherung erwerbsloser Ehegatten und Kinder bis zu einer eigenen Erwerbstätigkeit
- der (beitragsfreien) Versicherungspflicht für Rentner
- der freiwilligen (Weiter-)Versicherung im Anschluss an ein Ausscheiden aus der Versicherungspflicht

- der paritätischen Finanzierung der Versicherungsbeiträge durch Arbeitgeber und Arbeitnehmer
- der Finanzierung durch linear einkommensabhängige Beiträge (krankenkassenspezifische Beitragssätze) bis zu einer Beitragsbemessungsgrenze bei Zugehörigkeit der Versicherten zu einer nach regionalen, betrieblichen oder gewerblichen Zusammengehörigkeiten errichteten zuständigen Kasse (Versicherungsgemeinschaften)
- dem vollen, beitragsunabhängigen Anspruch auf notwendige Krankenbehandlung einschließlich Arzneimitteln, Heil- und Hilfsmitteln ohne Vorversicherungs- oder Wartezeit
- der Krankenbehandlung als Sachleistung durch gesetzlich oder vom Versicherungsträger vertraglich bestimmte Leistungserbringer nach freier Wahl der Versicherten.

Diese Idealstruktur der GKV ist erst nach und nach in der über hundertjährigen Geschichte der deutschen Sozialversicherung realisiert worden, allerdings in einigen Komponenten nie rein und zunehmend modifiziert durch den Einschluss weiterer gesellschaftlicher Gruppen in den Versicherungsschutz (zu den Besonderheiten und der Geschichte des deutschen Sozialversicherungssystems vgl. Zöllner 1981; Ritter 1991). Für den Versicherungsschutz der Bevölkerung insgesamt bedeutsam ist insbesondere die tradierte Existenz von Ersatzkassen (vor allem für Angestellte, nur in Randbereichen für Arbeiter).

Der offensichtlich zur politischen Daueraufgabe gewordene „Umbau des Sozialstaates“ hat an den Strukturprinzipien der GKV wesentliche Änderungen vorgenommen und politisch weitere in Aussicht gestellt (Steffen 1995).

3.1.1 Versicherungspflicht und versicherte Personenkreise

3.1.1.1 Versicherungspflicht und Beitragsbemessungsgrenze

Hier wurde (1988) eine Einschränkung der Versicherungspflicht bei Arbeitern vorgenommen, die wie Angestellte nur noch bei Arbeitseinkommen unterhalb der Beitragsbemessungsgrenze Pflichtmitglieder der GKV sind.

Besser verdienende Arbeiter haben seitdem die Option, außerhalb der GKV ihre Gesundheitsvorsorge zu organisieren. Für diese Änderung gab es zwar ordnungspolitische Argumente, angesichts der zunehmend obsolet werdenden Unterscheidung zwischen Arbeitern und Angestellten auch arbeits- und sozialrechtliche Argumente, doch keinen zwingenden Grund. Die Folge der Rechtsänderung war ein Abwandern von Versicherten mit hohen Beiträgen, also ein Einnahmenverlust der GKV.

Die wiederholt erhobene Forderung (vor allem seitens der Gewerkschaften) nach Abschaffung der Versicherungspflichtgrenze und/oder nach Anhebung der Beitragsbemessungsgrenze auf das Niveau bei der Gesetzlichen Rentenversicherung (GRV) (derzeit beträgt sie gesetzlich nur 75 % der GRV-Beitragsbemessungsgrenze) wurde politisch nicht realisiert. Durch eine Anhebung oder Abschaffung der Grenzen „würde das Solidaritätsprinzip überstrapaziert“, hat ein Arbeitgebervertreter formuliert (Hansen 1996: 133) Gemeint ist, dass – wie der Sachverständigenrat ausführt – der Versicherungscharakter dadurch zurückgedrängt wird und die GKV sich einem Steuersystem annähert, da – aufgrund des Sachleistungsprinzips – dem steigenden Beitrag kein äquivalenter Leistungsanspruch gegenübersteht. Der Verzicht auf diese Option bedeutet politisch allerdings auch den Verzicht auf eine grundlegende Reform der Einnahmenstruktur der GKV.

3.1.1.2 Familienversicherung

Seit dem Krankenversicherungs-Kostendämpfungsgesetz von 1977 wurden die Bestimmungen zur beitragsfreien Familienversicherung mehrfach verschärft. Diese Änderungen betrafen vorwiegend die Altersgrenze bei der Einbeziehung von Kindern und die Berücksichtigung des Einkommens der mitzuversichernden Angehörigen.

Diskutiert wird seit mehreren Jahren die Abschaffung der prinzipiellen Mitversicherung von Ehegatten (eine Forderung, die die privaten Krankenversicherungsunternehmen seit längerem erheben). Es wird zunehmend als ein Mißbrauch des Solidaritätsprinzips angesehen, wenn Ehegatten beitragsfrei mitversichert sind, ohne dass der mitversicherte Partner entweder durch Kindererziehung oder durch Pflege eines Angehörigen an der Aufnahme einer Erwerbstätigkeit gehindert ist.

Der Sachverständigenrat hat für ein „Splitting des gemeinsamen Arbeitsentgeltes mit anschließender Anwendung des hälftigen Beitragssatzes“ plädiert (SVR 1998: 297). Resultat dieses Vorschlages wäre eine stärkere finanzielle Belastung vieler Familien ohne eine Ausweitung des Leistungsanspruches.

3.1.1.3 Krankenversicherungsbeitrag und Versicherungspflicht der Rentner

Noch 1976 erklärte Bundeskanzler Schmidt in seiner Regierungserklärung zum Beginn seiner Regierungszeit: „Es wird kein Krankenversicherungsbeitrag der Rentner eingeführt“ (Leopold 1999: 82). Doch schon im Krankenversicherungs-Kostendämpfungsgesetz 1977 wurden auf andere Weise, durch eine Beschränkung des Zugangs zur Krankenversicherung der Rentner auf frühere Pflichtversicherte (Halbbelegung) und ein (von der Rentenversicherung pauschal bezuschusster) einkommensbezogener Beitrag für freiwillig Versicherte, die Weichen für eine Beitragszahlung der Rentner gestellt. Sie wurde dann erst einige Jahre später realisiert, zunächst mit einer schrittweisen Einführung eines Beitragssatzes von fünf %, den die Rentner alleine zu zahlen hatten. Seit 1997 gilt der allgemeine Beitragssatz der jeweiligen Krankenkasse, wobei die Hälfte des Beitrages vom Rentenversicherungsträger getragen wird.

Erheblich erschwert wurde seit 1977 der Zugang zur Pflichtversicherung der Rentner. Mittlerweile hat nur noch Zugang, wer während 90 % der 2. Hälfte der Lebenserwerbstätigkeitsperiode persönlich oder durch Familienmitversicherung pflichtversichert war. Eine freiwillige Versicherung als Rentner ist nur möglich, wenn unmittelbar vorher Versicherungspflicht bestand, wobei Versicherungszeiten von 24 Monaten (in fünf Jahren) oder 12 Monaten (im letzten Jahr) zurückgelegt sein müssen.

Bei freiwillig versicherten Rentnern wurde die Einbeziehung anderer Einkommensarten (außer Rente und Arbeitseinkommen) in die Ermittlung der Beitragsbemessungsgrundlage gesetzlich eingeführt, allerdings durch Urteil des Bundesverfassungsgerichtes für unzulässig erklärt, soweit damit freiwillig versicherte Rentner schlechter gestellt wurden als pflichtversicherte Rentner.

Die politische Debatte, ob mittelfristig bei allen Rentnern – und langfristig bei allen Versicherten – neben dem Einkommen aus selbständiger Tätigkeit weitere Einkünfte im Sinne des Einkommensteuergesetzes in die Ermittlung der Beitragsbemessungsgrundlage einbezogen werden, ist offenbar erst am Anfang.

3.1.1.4 Freiwillige Versicherung und Ausdehnung der Versicherungspflicht

Vor allem die Gewerkschaften haben in den letzten Jahren eine Ausdehnung der Versicherungspflicht insbesondere auf Beamte und Selbständige gefordert. In den parlamentarischen Beratungen spielten diese Überlegungen nie eine Rolle. Im Gegenzug wurde der freiwillige Zugang erheblich erschwert.

Eine Quasi-Ausdehnung der Versicherungspflicht wurde erst 1999 bei der Neuregelung der geringfügigen Beschäftigungsverhältnisse vorgenommen. Danach haben die Arbeitgeber für geringfügig beschäftigte Arbeitnehmer einen Beitrag in Höhe von 10 % des Arbeitsentgelts zu entrichten, wenn die Arbeitnehmer entweder aus einem anderen Beschäftigungsverhältnis oder durch Familienversicherung krankenversichert sind.¹⁷ Dem Beitrag steht also kein neuer Leistungsanspruch gegenüber, damit auch kein Krankengeld im Falle einer Arbeitsunfähigkeit (was im Gesetzentwurf dadurch unerörtert blieb, dass die Koalition stets nur vom Sachleistungsprinzip der GKV sprach).

Danach handelt es sich – in den vielen Fällen, bei denen Mitversicherte geringfügige Beschäftigungen ausüben – um eine Verletzung der herkömmlichen Institution der beitragsfreien Familienversicherung, denn nominell werden die Beiträge zwar vom Arbeitgeber getragen, aber der Gesetzgeber ging selbst davon aus, dass sie auf den Arbeitnehmer abgewälzt werden.

Die Regelung wurde übrigens – aus sehr unterschiedlichen Perspektiven – von Sozialrechtlern als verfassungswidrig angesehen (Preis & Kellermann 1999, Sodan 1999).

3.1.1.5 Einschätzung der Maßnahmen im Hinblick auf die Nutzer des Gesundheitswesens

Der Kostendämpfungspolitik ging Anfang der 70er Jahre eine letzte Ausweitung des Versichertenkreises der GKV voraus (u.a. Einbeziehung der Studenten, Behinderten, Arbeitslose, Kinder). Seither war die Gestaltung des Versichertenbeitrittsrechts vorrangig restriktiv. Im Zentrum stand die Abwehr „schlechter Risiken“, insbesondere die Verhinderung der Rückkehr von privat Krankenversicherten in die gesetzliche Krankenversicherung, da dieses Begehren in der Regel erst manifest wird, wenn die private Krankenversicherungsprämie altersbedingt deutlich über den Beiträgen zur GKV liegt. Diese Politik wurde explizit von der jetzt amtierenden Regierungskoalition fortgesetzt.

Dies mag aus kurzfristigen fiskalischen Interessen plausibel sein: Wer der Solidargemeinschaft den Rücken kehrt, solange er wahrscheinlich individuell nicht von ihr profitiert, soll nicht in ihren Schoß zurückkehren dürfen, sobald er die Solidargemeinschaft wahrscheinlich mehr kosten wird, als er ihr einbringt. Doch steht hinter dieser Politik nicht nur ein – bei christlichen Parteien nicht unbedingt zu erwartender – Verstoß gegen

¹⁷ Interessant ist, dass diese Beschränkung auf bereits vorab versicherte Arbeitnehmer im Gesetzentwurf noch mit dem Argument abgelehnt wurde, sie löse „Ungleichbehandlungen und Wettbewerbsverzerrungen auf dem Arbeitsmarkt“ (BT-Drs. 14/280: 14) aus.

das Gleichnis vom verlorenen Sohn, sondern vor allem eine prinzipiell fragwürdige Auslegung des Solidaritätsprinzips, das lediglich für die „ganz unten“ die Aufrechterhaltung einer Risikogemeinschaft für geboten hält. Wenn nur die Gewerkschaften (und wenige Einzelgänger im derzeitigen Regierungslager) noch ernsthaft über eine Ausweitung der Versicherungspflicht auf andere Bevölkerungsgruppen, die Abschaffung der Versicherungspflichtgrenze für Arbeitnehmer und eine spürbare Anhebung der Beitragsbemessungsgrenze nachdenken, zeigt dies, dass alle übrigen Parteien und Verbände mehrheitlich für ausgemacht halten, dass den „Besserverdienenden“ eine Zwangssolidarität mit den sozial Schwächeren nicht zuzumuten sei.

Damit ist eine verhängnisvolle Entwicklung eingeleitet: Durch die restriktive Beitrittspolitik, die bereits nach Ablauf von wenigen Monaten den „sich eines Besseren Besinnenden“ nicht in die GKV zurücklässt, werden junge Versicherte eher aus der GKV gedrängt, denn an sie gebunden. Leistungseinschränkungen und Streichungen im Leistungskatalog, die die Defizite einer mangelnden Einnahmenpolitik ausgleichen sollen, verstärken den mittelfristig offensichtlich billigend in Kauf genommenen Trend zur privaten Krankenversicherung.

„Ein soziales Sicherungssystem jedoch, das sich nur noch aus denjenigen zusammensetzt, die der Solidarität bedürfen, nämlich den Armen, chronisch Kranken, Kinderreichen und Alten, und von den Leistungs- und Finanzierungsfähigen, die allein Solidarität leisten können, verlassen wird, ist nicht mehr tragfähig und verkommt zu einer diskriminierenden Versorgung „zweiter Klasse“ nach amerikanischem Muster. Insofern verbergen sich hinter so versicherungstechnisch lautenden Fragen wie „Versicherungspflichtgrenzen“, „Wahl- und Zusatztarife“, „Beitragsbemessungsgrenzen“ usw. Grundentscheidungen über die Zielrichtung des Sozialstaates.“ (Bäcker 1996: 164).

Über die Einführung eines – wie auch immer gearteten – Versicherungsbeitrages für den bislang beitragsfrei mitversicherten Familienangehörigen, der weder Kinder erzieht noch Angehörige pflegt, schreibt der Sachverständigenrat zwar, sie sei „sowohl mit dem Äquivalenz- als auch mit dem Leistungsfähigkeitsprinzip konform“. Die vom Sachverständigenrat präferierte Splittinglösung greife im Übrigen erst, wenn der „nicht berufstätige Ehepartner“ oder das versicherte Mitglied ein Arbeitsentgelt über der Beitragsbemessungsgrenze beziehen (SVR 1998: 297 f.). Diese Aussagen sind in mehrerer Hinsicht mehrdeutig. Zum einen hat der Rat wenige Seiten vorher zu Recht darauf hingewiesen, dass in der GKV gerade kein Äquivalenzprinzip gilt. Zum anderen kann man sich schlecht vorstellen, wie ein nicht berufstätiger Ehepartner zu einem Arbeitsentgelt über der Beitragsbemessungsgrenze gelangen soll – davon abgesehen, dass er/sie mit einem Arbeitsentgelt unterhalb der Beitragsbemessungsgrenze selber pflichtversichert wäre, und keine Krankenkasse ihn/sie bei einem noch höheren

wäre, und keine Krankenkasse ihn/sie bei einem noch höheren Einkommen familienversichern darf.

Diese argumentativen Widersprüche vermögen freilich nicht zu verdecken, dass der Vorschlag gezielt ein bestimmtes Klientel zu höheren Beitragszahlungen bestimmen soll, um Einnahmeverbesserungen der Kassen ohne Antastung der Versicherungspflichtgrenze und der Beitragsbemessungsgrenze zu erzielen. Dieses Verfahren, so der frühere Sachverständigenrat, belastet den nicht berufstätigen Ehepartner in enger Abhängigkeit von der Höhe des Arbeitsentgeltes oberhalb der Beitragsbemessungsgrenze. In diesem Segment, so der Rat weiter, dürften ältere Versicherte dominieren (SVR 1998: 298). Da wiederum in der PKV als Alternative zur gesetzlichen Krankenversicherung risikoäquivalente Prämien erhoben werden und ältere Versicherte ein höheres Risiko als jüngere Versicherte aufweisen, nimmt die Attraktivität der privaten Krankenversicherung gegenüber der GKV mit zunehmendem Alter eines Versicherten deutlich ab (ebd.). Damit sind die avisierten älteren Familienmitglieder auf die GKV angewiesen, die geplante Einführung von beitragspflichtigen Familienmitgliedern erweist sich als ein indirekter Versuch, risikobezogene Beiträge in die GKV zu implementieren. Interessant ist in diesem Zusammenhang, dass bei einer Einführung eines Ehegattenbeitrages die davon wegen Kindererziehung oder der Pflege Angehöriger Befreiten durch die GKV alimentiert würden. Dies wiederum wäre der klassische Fall der Implementierung einer versicherungsfremden Leistung in den Leistungskatalog. Die Förderung von Kindererziehung und häuslicher Pflege ist keine Aufgabe der GKV.

Deutlich wird, dass der SVR diese Mehrbelastung älterer Familien als Alternative zu einer Anhebung der Beitragsbemessungsgrenze oder der Versicherungspflichtgrenze ansieht. Sowohl zu diesem Vorschlag wie auch bezüglich einer Ausdehnung der pflichtversicherten Personenkreise sorgt sich der Rat um die Zukunft der privaten Krankenversicherungsunternehmen, da „... die PKV-Unternehmen als Teil des privaten Versicherungswesens über ein grundgesetzlich geschütztes eigenständiges Existenz- und Funktionsrecht verfügen, das durch eine Ausdehnung der Versicherungspflicht eingeschränkt würde“ (SVR 1998: 295). Diese Auffassung ist mindestens problematisch. Denn gerade aufgrund des Sachleistungsprinzips der GKV halten selbst Verfechter einer privatwirtschaftlichen Ablösung der Sozialversicherung für ausgemacht, dass die Beitragsbemessungsgrenze und die damit verbundene Versicherungspflichtgrenze „sozialversicherungsfremde Elemente“ seien (Beck & Prinz 1998).

Schließlich befürwortet der Rat zwar nicht uneingeschränkt die Verbreiterung der Beitragsbemessungsgrundlage auf die sieben Einkunftsarten des Einkommensteuergesetzes. Ausdrücklich fordert er das aber erneut für die Rentner: „Der Rat befürwortete in seinem Sondergutachten von 1995 unter Berücksichtigung eines zumutbaren Solidaropfers

auch im Sinne des Generationenvertrags die hälftige Einbeziehung der bisher nicht versicherungspflichtigen Einnahmen der Rentner in die Bemessungsgrundlage nicht nur für freiwillig, sondern auch für pflichtversicherte Rentner“ (SVR 1998: 296). Es bleibt an dieser Stelle ebenso wie in dem früheren Gutachten unklar, wieso ausgerechnet Rentner, die doch kaum über ein höheres Einkommen als Arbeitnehmer verfügen dürften, zu diesem Sonderopfer herangezogen werden sollen. Allerdings ist auch hier die Folge durchschaubar: Rentner, mit schlechteren Risiken als aktive Arbeitnehmer, sollen entsprechend höhere Beiträge entrichten. Erneut wird also unter der Hand für eine risikoäquivalente Beitragskalkulation plädiert.

Der SVR thematisiert mit diesen Vorschlägen die Einnahmenseite der GKV und weist damit auf das bisher vernachlässigte Gestaltungsfeld hin (ebd.). Das hat offenbar die im gleichen Jahr angetretene Bundesregierung aufgegriffen, die in ihrem Gründungsdokument ankündigte: „Die Finanzierungsgrundlagen der sozialen Sicherung müssen dabei gerechter gestaltet und beschäftigungswirksam reformiert werden“ (Koalitionsvertrag 1998). Der Begriff Gerechtigkeit ist bei den Debatten über den Sozialstaat stets unterschiedlichen Verwendungen ausgesetzt. Denn unter anderem „zur Verwirklichung sozialer Gerechtigkeit“ (§ 1 Abs. 1 Satz 1 SGB I) soll das gesamte Sozialgesetzbuch dienen. Die – folgt man dem früheren SVR – absehbaren Schritte zur Herstellung von neuer Finanzierungsgerechtigkeit können allerdings schlicht als eine Einführung von Risikozuschlägen in die GKV interpretiert werden, die dazu führen, dass potenzielle Patienten bereits vorab nicht nur den nach den Regeln der Solidargemeinschaft zu tragenden Anteil an ihren Krankheitskosten, sondern einen individuellen Zuschlag zu entrichten haben. Es ist nicht verwunderlich, dass ausdrücklich weder der Rat noch die Bundesregierung der Auffassung sind, es könnten auch etwa die Arbeitgeber im Sinne einer gerechteren Finanzierung einen höheren Beitragsanteil übernehmen (SVR 1998).

Für die Zukunft werden alle geschilderten Optionen in Reserve gehalten: Im Januar 2001 fand eine Anhörung der Enquête-Kommission „Demographischer Wandel“ statt. Die geladenen Experten prophezeiten GKV-Beitragssätze von 20 % bis über 30 % nach dem Jahre 2010. Mit dieser Abkehr vom Prinzip der Beitragssatzstabilität, die ja die Lohnnebenkosten stabilisieren soll, ist allerdings kein solidarisches Finanzierungskonzept verbunden. Der Berliner Gesundheitsökonom Henke plädiert dafür, den Arbeitgeberbeitrag einzufrieren und nur den Arbeitnehmerbeitrag steigen zu lassen. Nach Ansicht des Duisburger Ökonomen Cassel sollten Kassenversicherte nicht mehr nur auf das Arbeitseinkommen, sondern letztlich auf alle zu versteuernden Einkünfte Beiträge zahlen müssen. Cassel verlangt ferner, die beitragsfreie Mitversicherung für nicht berufstätige Ehepartner einzuschränken (Frankfurter Rundschau 2001a:23).

3.1.2 Paritätische Finanzierung

Die hälftige Finanzierung der GKV-Beiträge durch Arbeitgeber und Arbeitnehmer wurde während der bisherigen Kostendämpfungspolitik nicht explizit tangiert. Implizit wurde durch das 2. Neuordnungsgesetz von 1997 allerdings dieses Prinzip vorübergehend durchbrochen. Damals wurde für die Jahre 1997 bis 1999 ein „Krankenhaus-Notopfer“ in Höhe von 20 DM jährlich eingeführt. Dieses Notopfer war nur von den Versicherten, nicht von den Arbeitgebern zu entrichten. In der Gesetzesbegründung sprach die Koalition von einem „befristeten zusätzlichen Sozialversicherungsbeitrag“ (BT-Drs. 13/6087: 36). Ende 1998 wurde das Notopfer von der neuen Parlamentsmehrheit mit der Begründung, es sei auf „erhebliche Akzeptanzprobleme“ (BT-Drs. 14/24: 14) gestoßen und habe mit „die meiste Unruhe ausgelöst“ (BT-Drs. 14/24: 21), für die Jahre 1998 und 1999 aufgehoben. Die mangelnde inhaltliche Begründung der Aufhebung verrät, dass es offensichtlich um die Einlösung eines Wahlversprechens ging.

Seit Jahren wird daneben über Modelle einer Fixierung des Arbeitgeberbeitrages diskutiert. Noch zu Zeiten der christlich-liberalen Koalition versuchte die FDP dies zu realisieren. Die Begründung bestand aus zwei Teilen: Zum einen sollten die Lohnnebenkosten stabilisiert werden. Zum anderen wurde Krankenbehandlung zu einer freiwilligen Konsumententscheidung der Verbraucher verklärt: „Steigende Gesundheitsausgaben sind nicht per se schlecht, sondern können Ausdruck individueller Präferenzen sein. Nur dürfen sie nicht die internationale Wettbewerbsfähigkeit der Wirtschaft negativ beeinflussen“ (Thomae 1998: 171).

Der Sachverständigenrat hat in seinem Sondergutachten 1995 die Fixierung des Arbeitgeberanteils – wonach steigende Beitragssätze allein den Arbeitnehmeranteil treffen – damit begründet, dass eine solche Regelung solidarischer und gerechter sei als Selbstbeteiligungen, da letztere nur eine Minderheit von chronisch und mehrfach erkrankter Menschen belaste. „Gegenüber einer höheren Selbstbeteiligung liegt den Begrenzungen des Arbeitgeberbeitragssatzes zur Dämpfung der Ausgabenentwicklung ein anderer Solidaritätsgedanke zugrunde. Steigende Ausgaben müssen nunmehr von allen Arbeitnehmern und – bei entsprechender Anwendung – von allen Rentnern getragen werden; bei Kassenwahlfreiheit und wettbewerblicher Neuordnung der Beziehungen zwischen Kassen und Leistungserbringern kann ihnen bis zu einem gewissen Grad auch wirksam begegnet werden“ (SVR 1995: 159). Es ist nicht einfach zu verstehen, inwiefern eine andere Verteilung der GKV-Einnahmen ein Instrument der Ausgabenbegrenzung sein soll. Vielmehr ist sie als ein Schritt zur Abkopplung der Ausgabenentwicklung von der Lohnkostenproblematik zu interpretieren, die zwar nicht generell durchsetzbar war, aber eben mit dem Krankenhaus-Notopfer erprobt werden sollte. „Dies ist etwa der alleinige

Zweck der (im Übrigen hinsichtlich ihrer Administration nahezu absurden) Regelung zur Refinanzierung der Erhöhung der Krankenhausbudgets durch einen Sonderbeitrag der GKV-Versicherten („Notopfer“), den das 2. NOG vorschreibt“ (Wasem 1998: 26).

3.1.3 Beitragsgestaltung

3.1.3.1 Kassenspezifische Beitragssätze

Die Festsetzung des Beitragssatzes gehört zur Satzungsautonomie der einzelnen Krankenkasse. Sie ist durch die jeweilige Aufsichtsbehörde genehmigungsbedürftig. Als Non-Profit-Unternehmen hatten die Krankenkassen schon in der Vergangenheit kein Recht, mittels Beiträgen Einnahmen zu anderen als den gesetzlichen Zwecken (Leistungsvergütung, Verwaltungskosten) zu erwirtschaften. Die Kassen erhöhten in den letzten Jahrzehnten – unterbrochen nur durch kurzfristige Auswirkungen politischer Maßnahmen – kontinuierlich die Beitragssätze. 1988 wurde mit dem Postulat der Beitragssatzstabilität eine gesetzliche Hürde errichtet, mit der die Erhöhung der Beitragssätze zumindest erschwert werden sollte. Bis 1977 lautete eine vergleichbare Bestimmung der RVO „wirtschaftliche Lage der Krankenkassen“, mit dem ersten Kostendämpfungsgesetz wurde diese Formulierung ersetzt durch das Gebot der Orientierung an der Entwicklung der durchschnittlichen Grundlohnsumme der Krankenkasse, allerdings lediglich jeweils für die Vereinbarungen über die (zahn-)ärztlichen Gesamtvergütungen (Tiemann 1998). Damit setzte das GRG die schon vorher postulierte einnahmenorientierte Ausgabenpolitik fort. Doch der Beitragssatz ist keineswegs ein zuverlässiger Indikator für das Wirtschaftswachstum bzw. die Lohn- und Gehaltsentwicklung. Analysiert man, wodurch der Beitragssatz seine Dynamik in den letzten Jahrzehnten erhielt, treten Beschäftigungsquote und Lohnniveau in den Vordergrund. Modellrechnungen haben folgerichtig ergeben: „Während der GKV-Anteil am BSP sich seit 1975/80 kaum verändert hat, ist der Anteil der Löhne und Gehälter am Volkseinkommen gesunken. ... Wäre bei der gegebenen Ausgabenentwicklung der Lohnanteil am Sozialprodukt konstant geblieben, dann wäre der Beitragssatz noch etwa auf der Höhe von 1980, wäre die Lohnquote gestiegen, dann hätte der Beitragssatz sogar fallen können“ (Braun, Kühn & Reiners 1998: 33).

Der Grundsatz der Beitragssatzstabilität erhielt seinen Gesetzesrang und sein politisches Gewicht (sein rechtliches ist eher vage) allein durch die damit implizierte Unterwerfung der GKV unter das Gebot stabiler Lohnnebenkosten. Er erwies sich als nicht praktika-

bel, weshalb wenige Jahre später mit dem Gesundheitsstrukturgesetz eine Ära ausdrücklicher Budgetierung der Leistungsausgaben begonnen wurde, wobei die sektoralen Budgets (für die vertragsärztliche Versorgung und die stationäre Versorgung) an die Entwicklung der Grundlohnsumme (genauer: an die Änderung der beitragspflichtigen Einnahmen der Mitglieder) gekoppelt wurden.

Die zunächst nur für drei Kalenderjahre durch das Gesundheitsstrukturgesetz vorgeschriebene Budgetierung sollte ursprünglich in der folgenden Legislaturperiode durch eine endgültige Regelung zur Sicherung der Beitragssatzstabilität abgelöst werden. Aufgrund fehlender Zustimmung des Bundesrates kam allerdings die von der Regierung Kohl geplante 3. Stufe der Gesundheitsreform nicht mehr zustande. Durch eine Reihe von zustimmungsfreien Gesetzen wurden Ersatzregelungen implementiert. Darunter sind zwei Bestimmungen besonders beachtenswert: Im Beitragsentlastungsgesetz von 1996 wurden die Beitragssätze aller Krankenkassen gesetzlich um 0,4 Prozentpunkte gesenkt und vorangehende Erhöhungen verboten. Damit wurde durch einen Eingriff in die herkömmliche Satzungshoheit der Kassen die mit der Politik der Budgetierung eingeleitete Entwicklung verschärft: Konnten die vom Gesetzgeber vorausgesetzten Rationalisierungsreserven nicht mobilisiert werden, blieb nur noch der Übergang zur Rationierung von Leistungen. Die „Entlastung“ der Versicherten und der Arbeitgeber konnten dann nur noch zu Lasten der Kranken gehen. Im 1. Neuordnungsgesetz von 1997 wurde für den Fall von Beitragssatzerhöhungen ein vorzeitiger Wechsel der Krankenkasse ermöglicht und eine gleichzeitige Erhöhung von Zuzahlungen vorgeschrieben. Damit wurde eine ungleichgewichtige Folge einer Beitragssatzerhöhung mit dem Ergebnis einer Entlastung der Arbeitgeber eingeführt. Die Regelung im Falle der Notwendigkeit einer Anhebung der Beitragssätze führt lt. Wasem dazu, dass diese Beitragssatzanhebung weniger deutlich ausfällt als ohne die Koppelungsregelung, da die gleichzeitige merkliche Anhebung der Zuzahlungen in statischer Hinsicht Finanzierungspotenziale schöpft. Darüber hinaus bewirkt sie in dynamischer Hinsicht unter Umständen auch Steuerungspotenziale auf die Inanspruchnahme der Gesundheitsleistungen, so dass jedenfalls der vom Arbeitgeber über Beitragssatzerhöhungen mitzufinanzierende Teil der Gesundheitsausgaben spürbar vermindert wird (Wasem 1998: 26).

Tatsächlich handelte es nicht nur um einen indirekten Ausstieg aus der paritätischen Finanzierung über den Umweg der Verkoppelung von Beitragssatz- und Zuzahlungserhöhungen, sondern zusätzlich um eine Entlastung der Gesunden durch eine Belastung der Kranken. „Daß dieser implizite Ausstieg aus der paritätischen Finanzierung der GKV neben der funktionellen Einkommensverteilung zwischen Arbeitgebern und Arbeitnehmern auch die personelle vertikale Einkommensumverteilung und (trotz verbesserter Härtefallregelungen) den versicherungsmäßig Risikoausgleich bei der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen berührt, sei ausdrücklich vermerkt“ (Wasem 1998: 26). Zu

erwähnen ist, dass mit dem Solidaritätsstärkungsgesetz von 1998 die rot-grüne Koalition die Kopplung zwischen Beitragssätzen und Zuzahlungen aufgehoben hat, das Sonderkündigungsrecht bei Beitragssatzerhöhungen allerdings bestehen ließ.

Nicht nur die Bindungswirkung des Grundsatzes der Beitragssatzstabilität ist im Übrigen fraglich, der Grundsatz wäre auch nur bei einem Gesamtbudget der Leistungen tatsächlich umsetzbar. Der Anlauf der grünen Bundesgesundheitsministerin, im Zuge der GKV-Gesundheitsreform 2000 ein solches Globalbudget für die Leistungsausgaben der Krankenkassen einzuführen, scheiterte an inneren und äußeren Widerständen.

Das Bundesverfassungsgericht hielt erhebliche Beitragssatzunterschiede 1994 für verfassungsrechtlich bedenklich, aber nicht für verfassungswidrig. Nun sind die Beitragssatzunterschiede zumindest teilweise der Risikostruktur der Versicherten (Geschlecht und Alter) einerseits, der unterschiedlichen Bemessungsgrundlage (Lohnhöhe) und der Zahl der beitragsfrei Mitversicherten andererseits geschuldet. Um die dadurch gegebenen ungleichen Wettbewerbschancen der Krankenkassen bei der seit 1996 herrschenden freien Kassenwahl auszugleichen, hat der Gesetzgeber mit dem Gesundheitsstrukturgesetz von 1992 ab 1994 den Risikostrukturausgleich zwischen den Krankenkassen eingeführt.

Dieser schien zunächst die gewünschte Wirkung zu zeigen. „Während im Jahre 1993 noch 64 v. H. der Versicherten in den alten Bundesländern einen Beitragssatz zahlten, der weniger als einen Prozentpunkt nach oben oder unten vom durchschnittlichen Beitragssatz abwich, befanden sich 1996 bereits 86 v. H. der Versicherten in diesem „Beitragssatz-Korridor“.“ (Leopold 1999: 227). Mittlerweile hat sich die Kassenlandschaft erheblich verändert. Während sich in vielen Bundesländern die Ortskrankenkassen flächendeckend zu größeren Kassen vereinigten, um dem Wettbewerbsdruck zu begegnen, erwiesen sich (neugegründete) Betriebskrankenkassen als die Gewinner des Wettbewerbs. Sie locken mit Beitragssätzen von 2 % bis 3 % unter dem durchschnittlichen Beitragssatz und einer satzungsmäßigen Öffnung für Betriebsfremde wechselwillige Versicherte an (die Zahl der Mitglieder der BKKs stieg zwischen Januar 1996 und Januar 2001 um über 60 %) und haben dadurch die Beitragssätze bei den Ersatzkassen, die früher ihre Versicherten auf dieselbe Weise gewannen, erheblich nach oben gedrückt.

Zurück bleiben bei der Jagd nach den Kassenschnäppchen die Kranken. So ergaben mehrere Gutachten für das Gesundheitsministerium: Wer die Kasse wechselt, ist meist weniger krank, aber gleichzeitig oft wohlhabender als der Durchschnitt“ (Lauterbach & Wille 2001). Dies ist naheliegend: Wer chronisch, aber auch akut krank ist, hat weder Muße noch einen Anreiz, die Krankenkasse zu verlassen, die die gerade laufende Behandlung finanziert. Dass im Übrigen Armut und Krankheit auch in Deutschland korre-

lieren, ist in vielen Untersuchungen empirisch nachgewiesen (vgl. Mielck 1994; Laaser, Gebhardt & Kemper 2000). Es ist kaum anzunehmen, dass bei der Einführung der Kassenwahlfreiheit und des Risikostrukturausgleichs niemand daran dachte, dass Alter und Geschlecht bei weitem nicht die einzigen Determinanten von Krankheit sind – weshalb sich ein nur darauf beziehender Ausgleich spätestens dann an der Wirklichkeit blamieren muss, wenn sich Kranke außerdem als weniger mobil denn Gesunde erweisen. Bei der Ausdehnung der GKV auf die neuen Bundesländer hatte man außerdem doch im Detail beobachten können, dass Kassen, wenn sie können, nicht nur nach Risiko, sondern noch lieber nach aktuellem Gesundheitszustand ihre Versicherten selektieren¹⁸. Dass neben der günstigen Versichertenstruktur die billigen Betriebskrankenkassen auch wesentlich von einer fehlenden Infrastruktur profitieren, während umgekehrt die AOKs seit einigen Jahren versuchen, noch wohnnäher für die Versicherten erreichbar zu sein, macht sie zudem attraktiv für die bloßen Beitragszahler, weniger sicherlich für Kranke.

Nun steht eine Änderung der Regelungen bevor, die verabredet, aber bislang weder vertraglich noch gesetzlich fixiert ist. Danach soll ein Mindestbeitragssatz von 12,5 % festgelegt werden, der dadurch bei den billigen Betriebskrankenkassen entstehende Überschuss soll innerhalb des Kassensystems verbleiben und vor allem zur besseren Versorgung von chronisch Kranken verwendet werden. Um die Abwanderung aus Ersatz- und Ortskrankenkassen zu erschweren, soll der nächste Wechseltermin verschoben werden. Die neue Regelung soll übergangsweise gelten, bis ein neues Ausgleichssystem zwischen den Kassen installiert ist, das ab 2003 einen Riskopool für chronisch Kranke in speziellen Versorgungsprogrammen und Patienten mit hoher Inanspruchnahme vorsieht. Auch dieser Pool soll dann 2007 von einem neuen Modell abgelöst werden (Bundesministerium für Gesundheit 2001).

Den Patienten bietet diese angestrebte Regelung eine zwiespältige Perspektive: Einerseits wird seit langem wieder Einnahmenpolitik betrieben, die nicht ausschließlich oder vorwiegend zu ihren Lasten geht. Andererseits werden Modelle integrierter Versorgung, die die Kassen für chronisch Kranke entwickeln sollen, aufgrund fiskalischer Zwänge aller Voraussicht nach ohne Rücksicht auf Qualitätsmängel oder Präferenzen der Patienten mehr oder weniger verbindlich erklärt werden, da nur dann die Krankenkasse über den Risikopool eine Entlastung erhoffen darf.

¹⁸ Ein führender Kassenvertreter wies einmal in einem Gespräch zur Illustration dieser Selektion darauf hin, dass ein Gehbehinderter sicher nicht in den 3. Stock eines Altbaus gehen kann, um eine günstigere Krankenversicherung abzuschließen.

3.1.4 Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung und Beteiligung der Versicherten an den Ausgaben

Die Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherungen sind gemäß § 11 SGB V wie folgt festgelegt:

- Leistungen zur Verhütung von Krankheiten und von deren Verschlimmerung, sowie zur Empfängnisverhütung, bei Sterilisation und bei Schwangerschaftsabbruch (§§ 20 bis 24b).
- Leistungen zur Früherkennung von Krankheiten (§§ 25 und 26)
- Leistungen zur Behandlung einer Krankheit (§ 27 bis 52).
- Ferner besteht Anspruch auf Sterbegeld.

Zu den Leistungen der Krankenbehandlung zählen die ärztliche Behandlung einschließlich Psychotherapie als ärztliche und psychotherapeutische Behandlung, zahnärztliche Behandlung einschließlich der Versorgung mit Zahnersatz, Versorgung mit Arznei-, Verband-, Heil- und Hilfsmitteln, häusliche Krankenpflege und Haushaltshilfe, Krankenhausbehandlung sowie medizinische und ergänzende Leistungen zur Rehabilitation sowie Belastungserprobung und Arbeitstherapie (§ 27 SGB V).

3.1.4.1 Zuzahlungen durch Versicherte

Mit der Einführung eines Kostenanteils von 1 DM für jedes Arzneimittel (anstelle einer früheren Rezeptgebühr) begann 1977 im ersten Kostendämpfungsgesetz eine Entwicklung zur Leistungsbeschränkung und zur Selbstbeteiligung der Patienten an den Leistungen, die bis heute anhält. Ausgenommen von Zuzahlungen ist lediglich die ambulante ärztliche Versorgung, doch auch hier wurden in den letzten Jahren mehrmals Selbstbeteiligungen („Eintrittsgebühren“) gefordert.

Der Kostenanteil wurde von einer Verordnungsblattgebühr abgelöst, diese später von Zuzahlungen. Dabei wurden verschiedene Modelle parallel oder nacheinander erprobt: Prozentuale Beteiligungen und feste Zuzahlungsbeträge. Bei Zahnersatz wurden statt Zuzahlungen Erstattungsanteile eingeführt, später wurden diese durch Festzuschüsse abgelöst. Zuzahlungen sind heute für Arzneimittel, Heilmittel, zum Teil auch Hilfsmittel

tel, Fahrtkosten und für stationäre Behandlungen festgesetzt. Zuzahlungen sind in unserem Zusammenhang, jenseits aller zu ihrer Begründung anführbaren ökonomischen Nachfragemodelle, eine einseitige Belastung von Kranken entgegen dem Solidaritäts- und Versicherungsprinzip. Ihre Verträglichkeit mit der Sozialversicherung wurde vom früheren Gesundheitsminister Seehofer mit dem hohen Wert der Eigenverantwortung begründet. „Wir wollen nicht die Rundumversorgung und -betreuung, die eigene Initiativen erstickt und auf staatliche Intervention setzt. Wir wollen, daß der Einzelne seine Verantwortung für seine Gesundheit erkennt und auch danach handeln kann. ... Wir machen so deutlich, daß Eigenverantwortung für uns mehr ist als eine sozial vertretbare Eigenbeteiligung. Sie ist ein im Sozialgesetzbuch verankertes konstitutives Element unserer Krankenversicherung, das gleichrangig neben den Grundsatz der Solidarität tritt“ (Seehofer 1998: 168). Für 1997 errechnete er eine direkte Eigenbeteiligung der Versicherten an den Leistungsausgaben der GKV von rd. 6 Prozent.

Solche Berechnungen sind irreführend, solange nicht die Ausgaben auf diejenigen bezogen werden, die sie tatsächlich zu tragen haben. Die von Patienten geleisteten Zuzahlungen haben zwischenzeitlich Dimensionen erreicht, die es als gerechtfertigt erscheinen lassen, von einem zweiten Krankenversicherungsbeitrag zu sprechen. Beispielsweise wurden im Jahre 1997, also gegen Ende von Seehofers Amtszeit, über 7 Mrd. DM und damit über 20 % der gesamten Arzneimittelausgaben für die Selbstbeteiligung bei Medikamenten aufgebracht (Leopold 1999). Derzeit gilt eine allgemeine (für chronisch Kranke modifizierte) Belastungsgrenze für Zuzahlungen von 2 % des jährlichen Bruttoeinkommens, dies ergibt bei einem unselbständig beschäftigten Patienten mit einem Einkommen unterhalb der Beitragsbemessungsgrenze mit einem von ihm zu tragenden Beitrag in Höhe von ca. 6,7 % im Extremfall eine Erhöhung der von ihm aufzubringenden Gesundheitskosten um etwa 30 %. Dazu addiert sich die obligatorische Zuzahlung zur stationären Krankenhausbehandlung oder Rehabilitation, für die das Gesetz übrigens keine Härtefallbefreiung vorsieht. „Da die anvisierte Senkung der Lohnzusatzkosten nicht durch eine Veränderung der Finanzanteile von Arbeitgebern und Arbeitnehmern zu erreichen war, griff man zum Konzept der höheren Selbstbeteiligung, d. h. einer Verlagerung der Finanzierung auf kranke Versicherte“ (Eberle 1998: 58).

Im Übrigen unterstellt die Betonung einer notwendigen Eigenverantwortung und Eigenbeteiligung, dass ohne Zuzahlungen Patienten ihre Krankheit ausschließlich auf dem Rücken der Solidargemeinschaft kurieren lassen. Auch das scheint mittlerweile ein Volksvorurteil geworden zu sein: Dem Patienten selbst muss doch seine Gesundheit auch etwas wert sein. „Dabei wird der Eindruck hervorgerufen, als sei die Eigenverantwortung und Eigenvorsorge der Menschen - und hier vor allem deren finanzielle Seite - mangelhaft ausgeprägt. Ich frage: Sorgt der, der jedes Jahr über 10000 DM im Maxi-

mum für seine Krankenversicherung aufwendet, etwa nicht hinreichend vor? Jeder weiß es: Natürlich tut er es“ (Dressler 1998: 286).

Die rotgrüne Bundesregierung hat mittlerweile mit dem Solidaritätsstärkungsgesetz von 1998 die Zuzahlungen gegenüber dem mit dem 2. Neuordnungsgesetz erreichten Stand wieder zurückgefahren auf den vorherigen Umfang. Auch dies war die Erfüllung eines Wahlversprechens, die nicht mit einer grundlegenden Umorientierung verbunden war.

Voraussetzung jeder Krankenbehandlung ist die Erreichbarkeit des Arztes oder sonstigen Leistungserbringers. Aus Patientensicht kommt daher den Fahrten zu den Einrichtungen gesundheitlicher Versorgung eine besondere Bedeutung zu. Die Übernahme von notwendigen Fahrtkosten war bis zu Beginn der Kostendämpfungspolitik eine selbstverständliche Kassenleistung. Die 1977 eingeführte Eigenbeteiligung in Höhe von 3,50 DM pro Fahrt ist in der Zwischenzeit bis auf 25 DM pro Fahrt angestiegen, sie wird erst bei Greifen der Härtefall- oder Überforderungsklausel reduziert. Solange letzteres nicht der Fall ist, werden Fahrten zur ambulanten Behandlung nur in Ausnahmefällen überhaupt bezuschusst.

3.1.4.2 Einschränkungen der Leistungen

Parallel mit der Entwicklung von Zuzahlungen sind Leistungen eingeschränkt oder aus dem Leistungskatalog ausgegliedert worden. Ein Beispiel für eine sukzessive Ausgliederung sind die kieferorthopädischen Leistungen bei Erwachsenen. Mit dem Kostendämpfungsgesetz von 1977 war hier zunächst eine Eigenbeteiligung von bis zu 20 % eingeführt; durch das Gesundheitsreformgesetz von 1988 wurde die Eigenbeteiligung durch die Einführung des Kostenerstattungsprinzips ersetzt. Mit dem Gesundheitsstrukturgesetz von 1992 wiederum wurde die kieferorthopädische Behandlung bei Erwachsenen aus dem Leistungskatalog herausgenommen (bei sehr strengen Ausnahmebestimmungen), durch das 2. Neuordnungsgesetz von 1997 dann die Kostenerstattung auf Festzuschüsse umgestellt, im Solidaritätsstärkungsgesetz von 1998 wurde dann – auch für laufende Behandlungen rückwirkend – das Sachleistungsprinzip wieder eingeführt, die Ausgliederung der Leistung im Regelfall blieb bestehen.

In anderen Fällen ist eine mittlerweile ausgegliederte Leistung von der Folgerregierung wieder in den Katalog zurückgeholt worden. Dies war beim Zahnersatz für nach dem 1. Januar 1979 geborene Versicherte der Fall.

Endgültig ausgegliedert wurden durch das Haushaltsbegleitgesetz 1983 die sogenannten Bagatell-Arzneimittel (Arzneimittel gegen Erkältungskrankheiten usw.) Für den Patien-

ten völlig unübersichtlich ist ohnehin die Entwicklung der Arzneimittelversorgung. Charakteristisch ist vor allem die Periode zwischen 1992 und 1995. Im Gesundheitsstrukturgesetz von 1992 war die Erstellung einer Vorschlagsliste verordnungsfähiger Arzneimittel, einer Positivliste, beschlossen worden, im Jahre 1995 wurde die im Entwurf vorliegende Liste vom Gesundheitsminister dem Papierkorb überantwortet und die einschlägige Gesetzesbestimmung durch ein Änderungsgesetz aufgehoben. Das damit befasste Institut „Arzneimittel in der Krankenversicherung“ beim Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen wurde aufgelöst. Im Zuge der GKV-Gesundheitsreform 2000 wurde von der neuen Koalition ein neues „Institut für die Arzneimittelverordnung in der gesetzlichen Krankenversicherung“ beim Bundesgesundheitsministerium errichtet, das wieder mit der Erstellung einer Positivliste betraut ist.

Der Arzneimittelmarkt wird von privaten gewinnorientierten Unternehmen beliefert, deren Interessen andere sind als Transparenz und optimale Effektivität unter Vermeidung medizinisch überflüssiger Verordnungen. Der politische Einfluss der Arzneimittelhersteller auf die Gestaltung der politischen Rahmenbedingungen ist ungleich größer als der der Patienten. Von daher ist es bemerkenswert, dass bei der Erstellung der neuen Positivliste ausdrücklich auch „den Vereinigungen von Patienten und Betroffenen“ Gelegenheit zur Stellungnahme zu geben ist (§ 33 a Abs. 9 Satz 3 SGB V).

Diese Anhörungspflicht der Patienten ist allerdings bei dem unterhalb der Gesetzesebene regulierten Leistungskatalog der GKV noch die Ausnahme. Zum wichtigsten Organ auf dieser Meso-Ebene wurde in den letzten Jahrzehnten der Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen, der „die zur Sicherung der ärztlichen Versorgung erforderlichen Richtlinien über die Gewähr für eine ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche Versorgung der Versicherten“ zu beschließen hat (§ 92 Abs. 1 Satz 1 SGB V). Diese Richtlinien kommen nur nach ausdrücklicher Einholung von Stellungnahmen der Organisationen der jeweiligen Leistungserbringer zustande („die Stellungnahmen sind in die Entscheidung einzubeziehen“), eine Beteiligung von Patientenvertretern ist nicht vorgesehen, wird inzwischen jedoch gefordert.

3.1.4.3 Regel- und Wahlleistungen in der GKV

Versicherten stehen prinzipiell alle Leistungen des Leistungskatalogs der GKV bei Bedarf zu. Wie mehrfach im SGB V ausgeführt wird, müssen diese Leistungen wirtschaftlich, ausreichend, notwendig und zweckmäßig sein. Eingangs bestimmt das SGB V, dass die aufgeführten Leistungen nur zur Verfügung gestellt werden, „soweit diese Leistungen nicht der Eigenverantwortung der Versicherten zugerechnet werden“ (§ 2 Abs. 1

Satz 1 SGB V). Diese Klausel dient verschiedenen Reformkonzepten, die spätestens seit dem Sachstandsbericht 1994 des Sachverständigenrates immer wieder erhoben werden, als Ausgangspunkt für eine grundlegende Aufteilung der bisherigen Versicherungsleistungen, in deren Zentrum die Unterscheidung von Regel- und Wahlleistungen steht.

Der frühere Sachverständigenrat hat der Einführung von Wahlmöglichkeiten einen hohen Stellenwert eingeräumt: „Nach Auffassung des Rates stellen aber Wahlleistungen hinsichtlich einer wettbewerblichen Neuordnung eine wünschenswerte, ja notwendige Ergänzung der Wettbewerbsparameter dar“ (SVR 1995: 136). In der Einführung von Wahlmöglichkeiten wird eine wesentliche Komponente der Erneuerung des Sozialstaates gesehen.

Auch wenn die neue Gesundheitsministerin eine Einführung von Wahlleistungen abgelehnt hat und damit den Aussagen der gesundheitspolitischen Arbeitsgemeinschaft ihrer Partei vom Dezember 2000 folgt (Ärzte Zeitung 2000a), liegen durchaus Diskussionspapiere zu diesem Aspekt vor (Beske 2000, Schwartz & Jung 2000).

Derzeit haben die Krankenkassen nur einen sehr eingeschränkten Spielraum, durch zusätzliche Satzungsleistungen ihre Attraktivität für Versicherte zu steuern. Leistungen, die schon derzeit mit hohen Zuzahlungen belastet sind und bei denen also bereits durch gesetzliche Fakten eine hohe „Eigenverantwortung“ festgestellt wurde, könnten, so die Diskussion, statt über Zuzahlungen durch spezifische Beitragsanteile abgedeckt werden. Allerdings würden sie dafür aus dem Leistungskatalog ausgeschlossen, um sie anschließend als Wahlleistungen oder Ergänzungsleistungen gegen spezifische Zusatztarife den Versicherten wieder anzubieten. Dabei sollten die gesetzlichen und die privaten Krankenkassen für alle Regelleistungen und die zu definierenden Ergänzungsleistungen im freien Tarif- und Vertragswettbewerb Leistungspakete für die Versicherten in Form von Wahlтарifen anbieten (Schwartz & Jung 2000). Eine solche Regelung war bereits im Gesetzentwurf des 2. Neuordnungsgesetzes vorgesehen, damals standen zur Diskussion vor allem: Häusliche Krankenpflege, Fahrtkosten, Kuren und ambulante Rehabilitation, sowie alle Heilmittel (ausgenommen jene, die im Rahmen einer Anschlussheilbehandlung erbracht werden). Diese Leistungen sollten ursprünglich per Gesetz in Satzungsleistungen der Kassen umgewandelt werden. Die im Gesetzentwurf festgehaltene Begründung lautete: „Die Regelung gibt der Krankenkasse die Möglichkeit zu eigenverantwortlicher Gestaltung der Art und des Umfangs der durch diese Vorschrift geregelten Leistungen in ihrer Satzung. Auch eine völlige Herausnahme aus dem Leistungsangebot ist grundsätzlich möglich“ (BT.-Drs. 13/6087: 20 ff). Umgekehrt war auch eine Erweiterung des Leistungsangebotes möglich, unter dem Vorbehalt, dass die entsprechenden Beiträge allein von den Versicherten, also ohne Arbeitgeberanteil, zu erbringen wären. Ausgeschlossen blieben im Übrigen Leistungen, die von der Regierung prinzipiell der

Eigenverantwortung zugerechnet wurden und daher nicht in die GKV gehörten: Chefarztbehandlung, Behandlungen im Ausland usw.

Vor allem der Bundesarbeitsminister hat diese Gesetzgebung damals verhindert, „... denn er vermutete wohl nicht zur Unrecht, dass mit dieser Regelung kostenintensive Ausgabenbereiche im Wettbewerb der Krankenkassen vermutlich ganz gestrichen würden“ (Eberle 1998: 57). Nach dieser Auffassung ist also nicht damit zu rechnen gewesen, dass die Eigenverantwortung der Versicherten infolge der gesetzlichen Regelung zunimmt, sondern das Gegenteil eintritt: Leistungen sind im Bereich der GKV überhaupt nicht mehr erhältlich.

Diese gescheiterte Gesetzgebung wäre nur ein erster Schritt zur Einführung von Wahlleistungen gewesen. Denn noch sah der Gesetzentwurf vor, dass die Krankenkasse per Satzung allen bei ihr Versicherten diese Leistungen zu gewähren oder zu versagen hatte. Oder wie es im Gesetzentwurf hieß: Eigenverantwortung der Krankenkasse. In einem zweiten Schritt wäre zweifellos gefolgt, was der Sachverständigenrat in seinem Sondergutachten 1995 anregte: Die Verlagerung der Entscheidung über den Versicherungsumfang auf den einzelnen Versicherten, verbunden mit der Einführung unterschiedlicher Tarife. Dabei ist nicht entscheidend, ob diese Tarife nun als gesetzliche Leistungen plus gewählte Wahlleistungen oder umgekehrt den Gesamtleistungskatalog abzüglich nicht gewünschter Wahlleistungen abbilden. Letzteres spielt allerdings bei der Leistungs- und Vergütungsausgestaltung (Sachleistung oder Kostenerstattungsprinzip) eine Rolle.

Nun ist evident, dass manche Versicherte genau wissen, dass bestimmte Leistungen für sie notwendig sind und daher von ihnen nicht ohne erhebliche private Zusatzbelastung aus dem Krankenversicherungsschutz ausgegliedert bzw. nicht zugewählt werden können. Diese Gruppe von Versicherten teilt sich dann die Kosten für diese Leistungen, ohne Beteiligung der übrigen Solidargemeinschaft. Um dies zu vermeiden, hat der Sachverständigenrat eine spezifische Kalkulation vorgenommen, die das Solidarprinzip unberührt lassen soll. Diese Kalkulation beruht wesentlich auf einer Aufteilung des herkömmlichen Versicherungsbeitrages in einen Solidaranteil und einen Risikoanteil. Nun erweist sich bei näherem Hinsehen, dass diese Aufteilung auf einer dem Verfahren der privaten Krankenversicherung entnommenen Risikoermittlung beruht: „Die Höhe dieses Risikoanteils ist also abhängig u.a. von Alter, Geschlecht und Mitversichertenanzahl. Zahlt ein 30jähriger Alleinstehender z. B. 800 DM Beitrag im Monat für einen Vollversicherungsschutz und sind die Kosten für die erwarteten Leistungen 200 DM (Risikoanteil), so sind 600 DM (Solidaranteil) für den Solidarausgleich zur Verfügung. Wahltarife dürfen sich, um nicht zur Entsolidarisierung zu führen, ausschließlich auf den Risikoanteil beitragsmindernd auswirken.“ (SVR 1995: 138) So bestechend diese Rechnung ist, sie erweist sich sofort als widersinnig, wenn wir statt des 30jährigen Alleinstehen-

den den 55-jährigen Familienvater oder die 70jährige Rentnerin (bei gleichem monatlichen Beitrag) betrachten: Dort beträgt der Risikoanteil z.B. 1000 DM. Welchen Spielraum haben nun diese Versicherten zur Beitragsreduktion? Zu Recht würde der 30jährige darauf bestehen, dass in diesem Falle jede individuelle Beitragsreduktion unmittelbar in den Solidarbeitrag umgewandelt werden muss, denn weshalb soll er 700 DM (falls er eine 50 % Selbstbeteiligung wählt) zahlen, der Rentner bei gleichem Einkommen aber lediglich 500 DM? Diese Konstruktion wäre kaum haltbar. Die zwingende Lösung müsste vorsehen, dass zunächst alle Beitragsreduktion bis zur Höhe des Solidarbeitrages bei der Kasse behalten würde, jede praktische Lösung wäre ein Kompromiss aus den beiden Extremen. Dies führte dazu, dass zumindest Ältere (wenn denn nicht noch andere Risikodeterminanten herangezogen werden müssen: die Erfahrungen beim Risikostrukturausgleich zeigen, dass der tatsächliche Gesundheitszustand wesentlich mitbeeinflusst, ob solche Wahlmöglichkeiten aktiv wahrgenommen werden) bei der Einführung von Wahlтарifen finanziell schlechter gestellt würden als jüngere Versicherte.

Erstaunlicherweise dachte der Sachverständigenrat umgekehrt, dass er mit der Einführung von Wahlmöglichkeiten gerade älteren Versicherten entgegenkäme. „Insbesondere ältere Bürger, die medizinische Versorgung vielfältiger und häufiger in Anspruch nehmen, könnten dann die Wahlmöglichkeiten besser nutzen, eine individuelle bedarfsgerechtere Versorgung zu erhalten. Hinzu kommt, dass ältere Menschen in der Regel über mehr Zeit und Erfahrung verfügen, sich aus den verschiedenen Leistungsangeboten der Krankenkassen den für sie adäquaten Versicherungsschutz auszusuchen“ (SVR 1995: 136 f.).

Bewertet man die vorliegenden Vorschläge zur Einführung von Regel- und Wahlleistungen, so treffen sich alle in der Absicht, Teile des bisherigen Leistungskataloges zu privatisieren, z.B. Trivialerkrankungen, bestimmte Formen künstlicher Befruchtung, bestimmte zahnärztliche und kieferorthopädische Behandlungen und Zahnersatzbehandlungen, bestimmte, nicht schwerwiegende Indikationen bei Erwachsenenpsychotherapie, bestimmte, hochgradig selbstgesteuerte Risiken bei Unfallerkrankungen, bestimmte Formen der Physiotherapie und der Hilfsmittelversorgung und des Transport sowie Leistungen mit schwacher oder unsicherer Wirkung wie Homöopathie, Phytotherapie oder Osteodensitometrie (Schwartz & Jung 2000). Politische Alternativen zur Einführung von Regel- und Wahlleistungen, nämlich beispielsweise die Fortführung und Verschärfung der Budgets im Gesundheitswesen, gingen, so Schwartz, mit ihren verdeckten Rationierungswirksamkeiten zu Lasten vor allem ernsthaft chronisch Kranker (Schwartz 2001b). Angesichts der Tatsache, dass zukünftig die Zahl mittelschwerer bis schwerer Erkrankungen noch zunehmen dürfte, seien Modelle, die GKV der Zukunft vor allem für die Behandlung dieser Erkrankungen einschließlich ihrer personenbezogenen Prä-

vention, der Früherkennung bzw. Frühtherapie und medizinischen Rehabilitation zuständig zu machen, zu favorisieren und dabei Trivialerkrankungen und andere o.g. Indikationen aus der Leistungskatalog herauszunehmen (Schwartz 2001b). Gleichzeitig sollten die Kräfte darauf konzentriert werden, eine den wissenschaftlichen Standards entsprechende qualitativ hochwertige Versorgung von beispielsweise Diabetikern, Krebskranken, Infarktkranken usw. zu etablieren und sich nicht in einer „breiten und leicht zugänglichen Rundumversorgung“ zu verzetteln (ebd.).

3.1.5 Vergütungsformen

Kehren wir zurück in die Zeit vor der andauernden Gesundheitsreform: Das vorherrschende Prinzip der GKV war die Sachleistung. Geldflüsse zwecks Vergütung der verschiedenen Leistungen erfolgten ohne Mitwirkung des Patienten. Der Patient nahm ärztliche Behandlung in Anspruch, die dem Arzt über die Kassenärztliche Vereinigung von der Krankenkasse vergütet wurde. Verträge der Kassen mit den Kassenärztlichen Vereinigungen regelten sowohl die Gesamtvergütung der Kassenärzte wie die relative und absolute Bewertung der Einzelleistungen. Apotheken gaben kostenlos verordnete Arzneimittel an die Patienten und reichten das Rezept weiter an die Krankenkasse zwecks Erstattung des Abgabepreises, der sich bei existierender Preisbindung aus dem Erzeugerpreis plus einer Handelsspanne zusammensetzte. Krankenhäuser wurden aufgrund mit der Kasse ausgehandelter Pflegesätze pro Liegetag des Patienten direkt von der Krankenkasse bezahlt. Der Pflegesatz deckte dabei die Betriebskosten des Krankenhauses vollständig ab (nach dem Selbstkostendeckungsprinzip), Investitionen wurden aus öffentlichen Haushalten finanziert.

Seit 1977 wurden in allen Sektoren, neben der Einführung von Zuzahlungen oder Eigenbeteiligungen, erhebliche Modifikationen bei der Ausgestaltung und dem Umfang der Vergütungen vorgenommen. Die Änderungen standen vor allem unter der Maxime, die beobachtete und für steigende Ausgaben verantwortlich gemachte angebotsinduzierte Nachfrage nach Gesundheitsleistungen zu reduzieren. Gleichzeitig sollte aber auch der Anreiz auf Seiten der Versicherten, die angebotenen Leistungen zu nutzen, reduziert werden. In einer klassischen Analyse, die im Jahr des Gesundheitsreformgesetzes erschien, heißt es: „Der endogene Wachstumsmechanismus, auf dem die Kostenexplosion in der Bundesrepublik beruht, ist vielfältig untersucht worden. Seine zentralen Komponenten sind eine Tendenz zur ständigen Ausweitung des von den Ärzten definierten ambulanten wie stationären Behandlungsbedarfs einschließlich des Medikamentenkon-

sums, und eine davon unabhängige, aber mit ihr zusammenfallende Tendenz zur möglichst weitgehenden Nutzung des Behandlungsangebots seitens der gesetzlich versicherten Bevölkerung. Beide Tendenzen hängen mit dem heute praktizierten Finanzierungsmodus gesundheitsbezogener Dienstleistungen zusammen, gekoppelt mit der ärztlichen Verschreibungsfreiheit, die wiederum mit der gleichsam natürlichen Definitionsmacht des Experten dem Laien gegenüber zusammenhängt oder doch begründet wird. Durch den Finanzierungsmodus, der das Marktprinzip „Preis für Leistung“ außer Kraft gesetzt hat, entfällt auf seiten der Nachfrager ein wichtiger Beschränkungsfaktor“ (Mayntz & Rosewitz 1988: 168).

Die vergleichsweise übersichtlichste Regulierung wurde bei der Arzneimittelversorgung vorgenommen. Am Anfang stand die Umstellung auf normierte Packungsgrößen (1983). Es folgte mit dem Gesundheitsreformgesetz von 1988 die Einführung von Arzneimittelfestbeträgen, „... vielfach auch als Herzstück der Reform bezeichnet. Mit ihrer Hilfe sollten die Krankenkassen Einfluss auf die Arzneimittelpreisstrukturen erhalten“ (Leopold 1999: 107). Daneben wurde nicht nur der Auftrag des Bundesausschusses zur Erstellung einer Negativliste normiert, sondern auch der Ausschluss von aufgezählten Bagatellarzneimitteln bekräftigt, mit der Ermächtigung für den Minister, weitere Bagatellmittel, unwirtschaftliche Arzneimittel, solche von geringem Nutzen oder geringem Abgabepreis per Rechtsverordnung aus dem Leistungsangebot auszuschließen. Mit den Festbeträgen gekoppelt wurde die Zuzahlung, sie war im Folgenden nur noch für Arzneimittel ohne festgelegte Festbeträge zu leisten. Diese Verknüpfung wurde mit dem Gesundheitsstrukturgesetz 1993 wieder aufgehoben, die Zuzahlung auf alle Arzneimittel wieder ausgeweitet und die (normierte) Packungsgröße zur Berechnung der Zuzahlung herangezogen. Eine Besonderheit war das Preismoratorium für Arzneimittel, das im Wesentlichen die Preise um 5 % senkte. In Auftrag gegeben wurde die Erstellung einer Positivliste verordnungsfähiger Arzneimittel. Schließlich wurde ein Arzneimittelbudget angeordnet, das eine Regresspflicht der Kassenärztlichen Vereinigungen bei Überschreiten des Budgets vorsah, die in der Folgezeit spezifiziert wurde. Die Existenz dieser Drohung führte offensichtlich zu einem veränderten Ordnungsverhalten, wie jetzt deutlich wird, da die Budgetierung (vorübergehend?) beendet scheint: „Mit Sorge sehen die Kassen den Anstieg der Arzneiausgaben. Nach ersten Zahlen kletterten sie im Januar auf 3,5 Milliarden Mark, 12,5 % mehr als im Vorjahresmonat. Während die Kassenärztliche Bundesvereinigung darin einen Nachholeffekt infolge der Budgetierung sieht, befürchten die Kassen erste Auswirkungen der Abschaffung des Kollektivregresses der Ärzte“ (Frankfurter Rundschau 2001b:1). Die beiden Befürchtungen sind identisch, ob die Patienten von dem veränderten Verschreibungsverhalten gesundheitlich profitieren, wäre die interessantere Frage.

Mittlerweile sind die Zuzahlungen erhöht worden (8,-, 9,- und 10 DM), die Arzneimittelfestbeträge dem Arzneimittelmarkt angepasst worden, die Budgetierung ausgelaufen, versuchen die Kassen im Alleingang gegen den nachdrücklichen Wunsch der Gesundheitsministerin die Festbeträge zu senken – und scheinen die Arzneimittelausgaben der GKV in einem Ausmaße zu steigen, die die Politik wieder zu einer Intervention nötigen wird. Patienteninteressen werden bei diesem Gerangel von allen beteiligten Interessengruppen für ihre eigenen Interessen reklamiert. Ein Weg zur Sicherstellung einer tatsächlich bedarfsgerechten und effektiven Arzneimittelversorgung unter Vermeidung von Übermedikation einerseits, der Einnahme überflüssiger oder gar potenziell schädlicher Therapeutika, und Unterversorgung andererseits scheint in dem derzeit rein ökonomischen Machtkampf nicht in Sicht. So droht die Fortsetzung der in den letzten Jahren berichteten Situation angesichts ausgeschöpfter Heil- und Hilfsmittelbudgets, dass „... Kassenärzte die Verschreibung von Arznei- und Heilmittel entweder verweigern („das darf ich Ihnen nicht verschreiben“) oder auf einen späteren Zeitpunkt verschieben „Krankengymnastik schreibe ich Ihnen dann im Januar wieder auf“ (Kühn 1998: 135).

Erhebliche Änderungen wurden seit den 70er Jahren im Bereich der Krankenhausfinanzierung vorgenommen. Im Jahre 1984 konnte die Mischfinanzierung der Investitionen durch Bund und Länder durch eine kostenneutrale Überleitung des Bundesanteils auf die Länder abgelöst werden. Durch die Pflegesatzverordnung von 1985 konnten erstmals besondere Pflegesätze und Sonderentgelte ergänzend zu den tagesgleichen Pflegesätzen eingeführt werden. Danach erfolgte eine Atempause, erst im Gesundheitsstrukturgesetz wurde 1992 der stationäre Sektor, auf den die relativ meisten Ausgaben entfallen, noch einmal – gemeinsam von Bundestag und Bundesrat – Gegenstand von Reformbemühungen. Durch die Aufhebung des Selbstkostendeckungsprinzips und eine Budgetierung der Ausgaben für den stationären Bereich wurde eine Ökonomisierung der Krankenhausversorgung eingeleitet, die in eine Ablösung der dualen Finanzierung münden sollte. Anstelle der Pflegesätze sollten sukzessive Fallpauschalen und Sonderentgelte treten. Noch ist diese Entwicklung nicht abgeschlossen, insbesondere weil Reformen wegen der Zuständigkeit der Länder für die Krankenhausplanung regelmäßig der Zustimmung des Bundesrates bedürfen – dieser aber in der abgelaufenen und seit Anfang 1999 auch in der laufenden Legislaturperiode eine Mehrheit der Bundestagsopposition aufweist.

Betrachtet man die Auswirkungen auf die Patienten, so zeigen sich nachteilige Effekte: „Ökonomisch begründete Verlegungen von kostenaufwendigen Patienten in Krankenhäuser höherer Versorgungsstruktur werden berichtet und lassen sich statistisch nachweisen. ... Eine drastische Verweildauersenkung in Krankenhäusern mit hohem Wettbewerbsdruck beobachtet man fast ausschließlich bei „Fallpauschalenpatienten“ und den „Selbstzahlern“.“ (Kühn 1998: 134 m. w. Belegen)

Dabei soll nicht unbeachtet bleiben, dass künstlich verlängerte Krankenhausaufenthalte, die nach Auffassung vieler Gesundheitsexperten Ursache der im internationalen Vergleich hohen Verweildauer in deutschen Krankenhäusern ist, selten im Sinne des Patienten sein werden. Nur wird er wahrscheinlich die Situation nicht selbst beurteilen können. Die über ökonomische statt über medizinische Kriterien erzwungene Verkürzung der Verweildauer andererseits kann allerdings aus Sicht der Patienten nicht die befriedigende Lösung sein.

Die Reformen im Krankenhaussektor, allgemein unter der Maxime Bettenabbau stehend, betreffen Patienten noch in anderer Weise. Der Abbau von Überkapazitäten wird mittelfristig unvermeidlich zur Schließung von Häusern führen, die teilweise erst in den 60er und 70er Jahren errichtet wurden und heute gelegentlich als „Landrat-X-Gedächtnisklinik“ tituiert werden. Schon die damaligen Neubauten führten in ländlichen Regionen zur Zentralisierung der Krankenhausversorgung, die bei Schließung von Fachabteilungen oder ganzen Häusern weiter zunehmen und den aus Patientensicht wichtigen Aspekt der wohnortnahen Versorgung häufiger unterlaufen wird. Der ökonomische Hebel zur Reduzierung der Verweildauern führt dann zur Unterauslastung und damit für manche Häuser zur mangelnden Rentabilität. Versorgungsverträge mit unwirtschaftlichen Häusern können die Kassen kündigen.

In der ambulanten Versorgung wurde mittlerweile im Gefolge des Gesundheitsstrukturgesetzes die bestehende Form der Einzelleistungsvergütung durch andere Vergütungsformen ergänzt. Dabei wurde vor allem versucht, die Stellung des Hausarztes, der im System der freien Arztwahl kein Gate-keeper sein kann, durch Zuweisung von gesondert vergüteten Koordinierungsleistungen („Navigator“) zu stärken. Dies hatte heftige Auseinandersetzungen der Hausärzte mit den Fachärzten (die mittlerweile die Mehrheit stellen) innerhalb der Kassenärztlichen Vereinigungen zur Folge. Die Folge beschreibt Pfaff anhand der von der Kassenärztlichen Vereinigung entwickelten Reform des Einheitlichen Bewertungs-Maßstabes: „Die für den Bereich der Grundleistungen des Hausarztes vorgesehenen Ordinationsgebühren, sollten zu Leistungskomplexen in nur ca. 50-55 Prozent des Leistungsgeschehens führen. Für den Rest blieb die Einzelleistungsvergütung - mit all ihren mengensteigernden Effekten. Das heißt: Anstatt die technischen Leistungen zu Komplexen zusammenzufassen und die zuwendungsorientierten Leistungen mit Einzelleistungsvergütungen zu versehen, sollte genau umgekehrt vorgegangen werden.“ (Pfaff 1998: 173)

Es gibt eine Reihe von Alternativen zu dem in Deutschland vorherrschenden Vergütungssystem (Tabelle 1).

Vergütungsform	Stärken	Schwächen
Gehalt	<ul style="list-style-type: none"> ermöglicht grundsätzlich gediegenes Arbeiten und zuwendungsorientierte Versorgung macht unabhängig von Patientenforderungen administrativ einfaches Vergütungssystem 	<ul style="list-style-type: none"> wirkt tendenziell produktivitäts-/leistungssenkend verlangt wenig wirtschaftliches Handeln tendenziell Bildung von Warteschlangen und Abweisung von Patienten wegen „Überlastung“ rasche Überweisung an andere Behandler Patientenbedürfnisse tendenziell vernachlässigt
Kopfpauschale	<ul style="list-style-type: none"> fördert kontinuierliche Patientenbetreuung bietet Anreize zur Senkung der Versorgungskosten (prospektive) Budgetsteuerung möglich administrativ einfaches Vergütungssystem 	<ul style="list-style-type: none"> enthält Anreize zur Selektion von Patienten nach Gesundheitsrisiken (Abweisung von kostenintensiven Patienten) tendenziell unzureichende Versorgung von Patienten möglich
Fallpauschale	<ul style="list-style-type: none"> Entlohnung grundsätzlich gut mit den zu erbringenden Leistungen verknüpfbar bietet Anreize zu effizienter Behandlung 	<ul style="list-style-type: none"> enthält Anreize zur Selektion nach dem Schweregrad (Abweisung von schweren Fällen) tendenziell unzureichende Behandlung von Patienten möglich grundsätzlich ist es möglich, falsche Diagnosen anzugeben, um eine höhere Fallpauschale abrechnen zu können leichte Tendenz zur Fallausweitung für viele Leistungsbereiche nur schwierig festzulegen
Einzeleinstellung	<ul style="list-style-type: none"> leistungsbezogene Vergütung grundsätzlich möglich (aber Problem der Kostenbestimmung) tendenziell produktivitäts-/leistungssteigernd Setzen von Anreizwirkungen für gewünschte Leistungen möglich 	<ul style="list-style-type: none"> enthält Anreize zur Leistungsausweitung (überzogene Leistungen) enthält Anreize zu Leistungsverschiebungen (Tendenz zu delegierbaren und technischen, also die Arbeitszeit des Arztes wenig beanspruchenden Leistungen) löst tendenziell eine Kostenspirale aus
Kostenerstattung	<ul style="list-style-type: none"> ermöglicht grundsätzlich gediegenes Arbeiten 	<ul style="list-style-type: none"> verlangt wenig wirtschaftliches Handeln führt tendenziell zu ineffizienter Leistungserbringung eventuell Abrechnung nicht leistungsbezogener Kosten

Tabelle 1: Stärken und Schwächen von Vergütungsformen in Gesundheitssystemen
(nach Krauth et al. 1998)

Aus Patientensicht ist es unverständlich, dass aus der nun schon jahrzehntealten Einsicht in die Unzweckmäßigkeit der Einzelleistungsorientierung (denn ihr ökonomischer Ertrag deckt sich nicht mit der Qualität der Versorgung) bis heute keine wirklichen Konsequenzen gezogen wurden. Unterentwickelt ist bis heute die Idee, von den Einzelleistungen hin zu outcome-orientierten Vergütungen zu kommen. Der Sachverständigenrat plädierte schon 1997 für eine stärkere Ergebnis- und Patientenorientierung bei der Vergütung ambulant und stationär erbrachter Gesundheitsleistungen. Ratsam sei die Einführung ergebnisbezogener Bonuszahlungen im Rahmen mehrschichtiger Vergütungssysteme (SVR 1998). Dabei schlug er vor, dass der Arzt nicht nur für die Erbringung einer Leistung vergütet wird, sondern zusätzlich dann, wenn diese auch erfolgreich ist oder zumindest in einer Art und Weise erbracht wurde, die einen gesundheitlichen Erfolg erwarten lässt. Aufgrund der Schwierigkeit, gesundheitliche Ergebnisse zu messen, stellen die Gutachter bestimmte Forderungen an ein ergebnisorientiertes System. Zum einen könne sie nur eine von mehreren Komponenten eines umfassenden Vergütungssystems darstellen. Weiter soll es nur Bonuszahlungen für überdurchschnittlich gute Ergebnisse geben, auf Maluszahlungen wird verzichtet. Die Bonuszahlungen sollen zudem nicht an das Ergebnis nur eines einzelnen behandelten Patienten gebunden werden, sondern sollen auf Gesamtergebnisse größerer Gruppen – wie z. B. vergleichbare Patientengruppen eines einzelnen Arztes oder einer Arztgruppe – bezogen werden (SVR 1998, Krauth et al. 1998). Darauf hat die Kassenärztliche Bundesvereinigung zurückhaltend reagiert. Auf einem Symposium räumte sie zwar ein, dass das bestehende Vergütungssystem für Ärzte und Patienten undurchschaubar sei. Das Einbauen von Elementen der ergebnisorientierten Vergütung könne aber erst nach kleinen Schritten unter Berücksichtigung harter und messbarer Kriterien erfolgen (KBV 1998). Aus der Reaktion der KBV auf die vorliegenden Vorschläge kann unschwer geschlossen werden, dass die kassenärztliche Selbstverwaltung sich auch in Zukunft nicht als Motor einer grundlegenden Vergütungsreform erweisen wird.

Wie im stationären Sektor ist die Frage der Vergütung verbunden mit einer Veränderung der Versorgungsdichte. Durch eine restriktive Zulassung zur vertragsärztlichen Versorgung wird versucht, wirtschaftlich gesunde Praxisgrößen zu gewährleisten und damit einem ökonomisch erzwungenen Fehlverhalten der Ärzte entgegenzuwirken. Zu beobachten sind mittlerweile – vereinzelt – vor allem in ländlichen Regionen Proteste von Bürgern gegen Schließungen von Praxen bzw. der Verweigerung von Zulassungen. Von politischer Seite werden mangelnde Bedarfssteuerungs-Instrumente eingeräumt. Vorschläge zu einer Bürgerbeteiligung existieren, der Sprecher der Arbeitsgemeinschaft der Sozialdemokraten im Gesundheitswesen hat selber regionale Gesundheitskonferenzen als Forum empfohlen (Pfaff 1998).

Kostenerstattung, Selbstbehalte und Beitragsrückerstattung sind Instrumente des privaten Versicherungsmarktes. In einer sozialen Krankenversicherung, die auf dem Sachleistungsprinzip basiert, sind sie Fremdkörper. Andererseits führt das bestehende Sachleistungsprinzip tatsächlich zu einer mangelnden Transparenz hinsichtlich der Kosten für in Anspruch genommene Gesundheitsleistungen. Daher wurde seit Jahren die Einführung oben genannter Elemente in die GKV als Beitrag zur Transparenz und damit zu einem verantwortlichen Umgang der Nutzer des Gesundheitswesens zum einen mit ihrer Gesundheit, zum anderen mit den Ressourcen des Gesundheitssystem gefordert. Seit langem können die freiwillig Versicherten anstelle der Sachleistungen Kostenerstattungen wählen. Gegenüber den Leistungserbringern sind sie in diesem Falle Selbstzahler mit allen damit verbundenen Vor- und Nachteilen. Zu den Nachteilen gehört die dann bei der ärztlichen Behandlung zur Anwendung kommende Gebührenordnung Ärzte (GOÄ), die bei weitgehend identischem Leistungskatalog höhere Honorare vorsieht. Die Kasse darf allerdings nur im Umfang der für die kassenärztliche Versorgung ausgehandelten Vergütung erstatten.

Mit dem 2. Neuordnungsgesetz wurde den Krankenkassen erlaubt, auch für pflichtversicherte Mitglieder Kostenerstattungen zuzulassen. Diese Regelung wurde umrahmt durch die Erlaubnis für ergänzende Regelungen zur Einführung von Beitragsrückerstattungen und Selbsthalten. Letztere stellen eine spezifische Ausgestaltung von Wahltarifen dar. Die Einführung der Instrumente wurde von Seehofer damit begründet, dass damit den Versicherten mehr Möglichkeiten eingeräumt würden, an der Höhe ihrer Beiträge zur GKV mitzuwirken. Da der Selbstbehalt allein vom Versicherten zu leisten ist, sollte seine Einführung keine Beitragsvorteile für Arbeitgeber mit sich bringen (BT-Drs. 13/6087). Ein gutes Jahr später, noch ehe die Regelungen von den Kassen tatsächlich umgesetzt werden konnten, wurden sie durch die jetzige Bundesregierung wieder zurückgenommen.

Damit war vorläufig ein weiterer Anlauf zur Einführung von Marktprinzipien in die Arzt-Patient-Beziehung gestoppt. Wäre es der alten Bundesregierung allein um eine Sensibilisierung der Patienten für die Kosten der Behandlung gegangen, so wäre dies wesentlich einfacher über die Krankenkassen zu realisieren gewesen. Erfahrungen in anderen Ländern (Frankreich) können zudem nicht belegen, dass das Kostenerstattungsprinzip zu einer größeren Kostensensitivität und „eigenverantwortlichen Nachfrage“ geführt hat (Krauth & Schwartz 1998). Offensichtlich ging es bei der Einführung der genannten Steuerungsinstrumente vor allem um die Beitragsrückerstattung, die sich faktisch als Mehrbelastung für Patienten (also die Personen, die das System häufig in Anspruch nehmen) erweist.

3.2 Zusammenfassung

Die Debatte um eine Stärkung der Stellung der Patienten ist eingebunden in den politisch gewollten „Umbau des Sozialstaats“, den vor allem die großen Parteien postulieren und in wechselnden Konstellationen und Koalitionen seit nun gut zwei Jahrzehnten betreiben. Die zur Zeit amtierende Bundesregierung verabredete in ihrem Koalitionsvertrag eine „Modernisierung des Sozialstaats“ durch „Strukturreformen ...“, um die Zielgenauigkeit und Wirtschaftlichkeit der sozialen Sicherungssysteme zu verbessern“ (Koalitionsvertrag 1998). Ziel der Gesundheitspolitik sei, „den Anstieg der Krankenversicherungsbeiträge zu stoppen und die Beiträge dauerhaft zu stabilisieren“ (ebd.). Wie bei den Vorgängerregierungen standen diese Ziele unter der wirtschaftspolitischen Diktion der Senkung von Lohnnebenkosten. Ebenfalls wie bei den Vorgängerregierungen wurde der Anteil der Sozialversicherungsbeiträge an den Arbeitskosten unverhältnismäßig überzeichnet. Nach Angaben des Statistischen Bundesamtes betragen die durchschnittlichen Arbeitskosten im produzierenden Gewerbe im Jahre 1996 79.700 DM, davon waren 35.500 DM Personalnebenkosten. Ein knappes Drittel dieser Nebenkosten (12.260 DM) entfiel auf die Arbeitgeberpflichtbeiträge zur Sozialversicherung (Statistisches Bundesamt 1998).

Nur am Rande fanden die Patientenrechte im Koalitionsvertrag Erwähnung. Als vorletzte von 12 Vorhaben im GKV-Bereich wurden die Stärkung der Patientenrechte, des Patientenschutzes und die Qualitätssicherung genannt. Im Gesetzentwurf zur GKV-Gesundheitsreform 2000 waren drei von über fünfzig Maßnahmen der Umsetzung dieser Koalitionsvereinbarungen zur Stärkung der Patientenposition gewidmet (BT-Drs. 14/1245). Die finanzielle Unterstützung von Verbraucher- und Beratungsstellen durch die Krankenkasse im Rahmen von Modellvorhaben, die Verpflichtung der Krankenkassen, Versicherte bei der Verfolgung von Schadensersatzansprüchen aus Behandlungsfehlern zu unterstützen und die Ermöglichung der Beratung der Versicherten durch den Medizinischen Dienst der Krankenkasse. Während die beiden ersten Maßnahmen inzwischen realisiert wurden, scheiterte die Einbindung des MDK an der Beratung von Versicherten im Gesetzgebungsverfahren. Seither dominieren wieder andere Themen die gesundheitspolitische Diskussion, z.B. der Risikostrukturausgleich oder das Arzneimittelbudget.

Es ist danach fraglich, ob eine stärkere Patientenorientierung tatsächlich einen wesentlichen Baustein der mittelfristig zu erwartenden Gesundheitspolitik ausmachen wird. Vielmehr ist zu befürchten, dass Entwicklungslinien, die unter wechselnden Regierungen seit 25 Jahren beim Umbau des Sozialstaates dominierten – wenn auch mit einigen Modifikationen – fortgeführt werden. Die bislang im Rahmen der Kostendämpfungs-

und Gesundheitsreformpolitik vorwiegend zur Begrenzung der Leistungsausgaben der GKV erprobten oder dauerhaft implementierten Instrumente zeichnen sich letztlich alle dadurch aus, dass sie entweder Elemente privater Versicherungen wie risikoäquivalente Beitragsgestaltung übernahmen oder Kosten unmittelbar auf die Patienten abwälzten. In anderen Sozialversicherungen wurden bereits weitergehende Einschnitte am herkömmlichen paritätisch finanzierten Solidarsystem bei letztlich geringem Protest der Betroffenen durchgesetzt.

Mit der Verabschiedung des Pflegeversicherungsgesetzes wurden bekanntlich zwei Strukturprinzipien der Sozialversicherung verletzt. Zum einen wurde erstmals bei Arbeitnehmern das Prinzip der paritätischen Finanzierung aufgehoben. Nur scheinbar leisten die Arbeitgeber einen gleichwertigen Beitrag zur Finanzierung, tatsächlich wurde ihnen zum Ausgleich die Umwandlung eines (bezahlten) Feiertages in einen Arbeitstag beschert. Zum anderen wurde erstmals bei Geldleistungen das Äquivalenzprinzip aufgehoben und bei Sachleistungen eine explizite Rationierung eingeführt.

Noch vor wenigen Jahren haben sozialdemokratische Politiker entschieden für den Erhalt der gesetzlichen Rentenversicherung als Lebensstandardsicherung im Alter plädiert. Nun sind sie – mittlerweile in der Regierungsverantwortung – dabei, einen erheblichen Teil dieses Sicherungsziels an die private „Eigenverantwortung“ des Versicherten zu delegieren. Für Letzteren bedeutet dies aktuell eine zunehmende zusätzliche finanzielle Belastung und die Gewissheit, dass Eigenverantwortung vor allem auf die finanziellen Ressourcen der Nutzer abzielt.

Daher ist es nicht überraschend, dass die neue Gesundheitsministerin in diesen Tagen ankündigte, die Versicherten sollten in Zukunft mehr aus eigener Tasche für die Gesundheit ausgeben (Deutsches Ärzteblatt 2001). Während in der gesetzlichen Rentenversicherung von der Privatisierung des Risikos aber tatsächlich alle Versicherten gleichermaßen betroffen sind, bedeuten solche Ankündigungen für die gesetzliche Krankenversicherung unweigerlich, dass Patienten und nicht alle Versicherten von zusätzlichen Ausgaben belastet werden.

Dabei bleibt offen, ob der Einbau von Marktprinzipien mit der Hoffnung auf eine höhere Qualität des Systems verbunden ist. „Ein marktorientierter Rückbau des Sozialstaats und Ausbau des privaten Sozialschutzes könnte vor allem dann befürwortet werden, wenn die privaten und die marktgesteuerten Sozialnetze so gut und so flächendeckend wie staatliche oder halbstaatliche Netze hielten. Doch dies ist angesichts anders lautender Erfahrungen in Staaten mit schwacher Sozialpolitik nicht zu erwarten. Die marktorientierte Entstaatlichung des Sozialschutzes würde aller Voraussicht nach die Leistungsstarken besser und die Leistungsschwachen erheblich schlechter stellen“ (Schmidt et al. 1998). Allerdings ist denkbar, dass mit der zunehmenden Privatisierung des Gesund-

heitsrisikos mittelfristig die Beitragssätze zur gesetzlichen Krankenversicherung tatsächlich stabil bleiben, allerdings gibt es dafür keine empirische Evidenz.

Die Verlagerung von definierten Leistungen in einen separat zu finanzierenden Gesundheitsmarkt kann rasch zu einer für den einzelnen Patienten undurchschaubaren Angebotsstruktur führen. Immerhin dann müsste, so der Sachverständigenrat im Jahre 1995, auch die Patientenseite gestärkt werden. Bei seinem Plädoyer für die Einführung von Wahlleistungen sah er die Chance zu einer stärkeren „Konsumentensouveränität“ der Bevölkerung: „Zugleich sind Verbraucherverbände, Patientenschutzverbände und Sozialverbände aufgerufen, die Versicherten bei der Wahrnehmung von Wahlmöglichkeiten durch Aufklärung und Beratung zu unterstützen“ (SVR 1995:136). Offenbar sah auch der damalige Sachverständigenrat bei der Einführung von Wahlleistungen die Gefahr einer noch stärkeren Intransparenz und einer damit verbundenen Orientierungslosigkeit der Versicherten im Gesundheitswesen, die nicht zuletzt mit erheblichen finanziellen und gesundheitlichen Nachteilen verbunden sein kann. Den Patienten ist daher eine solche „Souveränität“ nur zu wünschen, wenn gleichzeitig die institutionelle Sicherung der Patienteninteressen vorangetrieben wird (Mayntz & Rosewitz 1988: 170).

4 Empowerment und die Einflussmöglichkeiten des Nutzers im Gesundheitswesen

Das Empowerment-Konzept, vor allem aus der Diskussion um die Strategie der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zur Gesundheitsförderung bekannt, stellt die Befähigung von Menschen zur Teilhabe an allen gesellschaftlichen Entwicklungen in den Mittelpunkt. Es zielt darauf, allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Lebensumstände und Umwelt zu ermöglichen und sie damit zur Stärkung ihrer Gesundheit zu befähigen. Gesundheit wird, so die WHO, von Menschen in ihrer alltäglichen Umwelt geschaffen. Sie entsteht dadurch, dass man sich um sich selbst und für andere sorgt, dass man in die Lage versetzt ist, selber Entscheidungen zu fällen und Kontrolle über die eigenen Lebensumstände auszuüben sowie dadurch, dass die Gesellschaft, in der man lebt, Bedingungen herstellt, die allen Bürgern Gesundheit ermöglicht (z. n. Trojan & Stumm 1992). So gesehen ist das Empowerment-Konzept individuenbezogen und gesellschaftsbezogen zugleich und wird sowohl als Prozess als auch als Outcome begriffen (Schulz et al. 1995). Voraussetzungen sind, und damit wird der Bezug zwischen Empowerment und Patientensouveränität deutlich, Information und Bildung auf der einen und entsprechende gesellschaftliche und institutionelle Strukturen auf der anderen Seite.

Der Einfluss der Nutzer auf das Gesundheitswesen ist international in unterschiedlichen Modellen dargestellt. Arnstein beschreibt acht Stufen einer Leiter, die die Rolle der Nutzer von der scheinbaren Teilhabe (Manipulation), über Information und Beratung und Partnerschaft hin zu delegierter Macht bzw. Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen führt (Arnstein 1969). Saltman unterscheidet verschiedene Stufen der Beteiligung auf einem Kontinuum zwischen moralischen Appellen (moral suasion), politischer Einflussnahme (formal political control) und Teilhabe (countervailing power). Dabei macht er deutlich, dass Patientensouveränität vor allem durch den Grad der Teilhabe an der Budgetverantwortung, Prioritätensetzung und Ressourcenallokation gekennzeichnet ist (Saltman 1994; Saltman & Figueras 1997).¹⁹

Die folgende Abbildung skizziert die derzeitigen Einflussmöglichkeiten der Nutzer im deutschen Gesundheitswesens sowie die Voraussetzungen bzw. die Hilfestellungen, die die Nutzer für die Durchsetzung ihrer Interessen benötigen. Dabei wird zwischen Ein-

¹⁹ Letzteres wurde bislang in einigen schwedischen Gemeinde- bzw. Kreisverwaltungen (z.B. in Stockholm) in der Weise realisiert, dass die Bürger in Priorisierungsprozesse eingebunden wurden. Erfahrungen aus den Modellprojekten zeigen, dass eine Beteiligung der Patienten an der Verteilung finanzieller Mittel praktikabel ist (Turner 2000).

fluss durch Einfordern von individuellen Rechten, dem Einfluss durch Wahlmöglichkeiten und dem Einfluss durch Beteiligung an Entscheidungen differenziert.

Um die individuellen Rechte durchsetzen zu können, ist demnach zunächst einmal die Kenntnis dieser Rechte erforderlich sowie die intellektuelle und soziale Fähigkeit, die Ansprüche zu formulieren.

Dies gilt gleichermaßen für die Beteiligung an Therapieentscheidungen und für die Gestaltung der Beziehung zwischen Nutzern und Professionellen. Dazu gehört auch, sich im Schadensfall kompetent beraten zu lassen und weitere Unterstützungsmöglichkeiten in Anspruch zu nehmen.

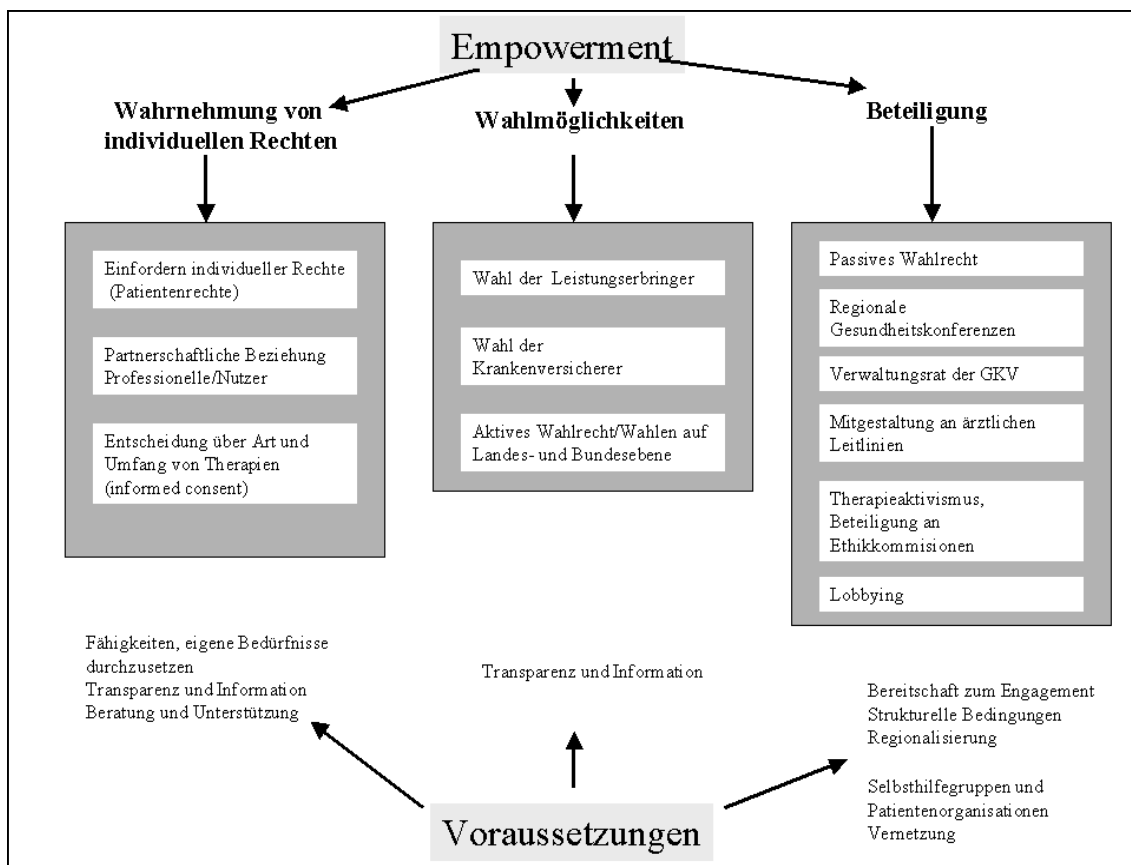


Abbildung 2: Möglichkeiten des Empowerment aus der Perspektive der Nutzer

Die Wahl der Versorgungseinrichtung (im ambulanten Bereich und im Bereich der ambulanten und stationären Pflege, die über die Pflegeversicherung finanziert wird) und die Wahl des Versicherers geben den Nutzern potenziell die Möglichkeit, Einrichtungen bzw. Versicherer auszuwählen, die ihren Bedürfnissen entsprechen. Durch ihre Abstimmung „mit den Füßen“ können sie dazu beitragen, dass die Einrichtungen kundenorientiert arbeiten. Auf einer allgemeinen Ebene haben alle Nutzer als Bürger durch die Ausübung des aktiven Wahlrechts die Möglichkeit, die Abgeordneten oder Parteien zu wählen, die sich für gesundheitliche Belange im Sinne der Betroffenen engagieren. Konkreter wird der Einfluss der Nutzer dann, wenn es um die Teilhabe an Entscheidungen über den Einsatz von Ressourcen, in Bezug auf Forschungsprojekte im Gesundheitswesen, um die Mitgestaltung ärztlicher Leitlinien oder um die Aktivitäten der pharmazeutischen Industrie geht, wobei alle diese Aspekte zur Zeit mehr Konzepte darstellen als die Realität abbilden.

Voraussetzung für alle Ebenen des Empowerment ist es, dass qualitativ hochwertige Informationen für breite Gruppen der Bevölkerung leicht zugänglich gemacht werden. Dazu gehört auch die Transparenz hinsichtlich der Leistungen sowohl der Krankenkversicherungen als auch der Qualität der Versorgungseinrichtungen (vgl. Kap. 7).

Weiter scheint es unabdingbar, dass sich Nutzer des Gesundheitswesens in Patientenorganisationen, Selbsthilfegruppen oder regionalen Gremien engagieren, um durch ihre „Gegenmacht Konzepte“ die Perspektive der Nutzer auf allen Ebenen der Versorgung und der Steuerung des Systems einfließen zu lassen.

Basis der Wahrnehmung individueller Patientensouveränität sind rechtliche Grundlagen, die im Folgenden dargestellt werden, gefolgt von einer Diskussion der Wahlmöglichkeiten und der Konzepte der Beteiligung.

Dem Thema der partnerschaftlichen Beziehung zwischen Professionellen und Nutzern ist im Weiteren ein Kapitel gewidmet, das auch beleuchtet, ob und wie Nutzer diese Rechte überhaupt wahrnehmen können und wollen (Kap. 5).

Die Voraussetzungen für Empowerment, nämlich die Themen Transparenz und Information, werden in zwei weiteren Kapiteln angesprochen. (Kap. 6 und 7). Schließlich beschreibt Kapitel 8 den Stand der Nutzerunterstützung in Deutschland und gibt auch Hinweise darauf, welche weiteren Möglichkeiten, nicht zuletzt durch die Übernahme international bereits erfolgreich praktizierter Verfahren, für das deutsche Gesundheitswesen denkbar sind.

4.1 Wahrnehmung individueller Rechte – Patientenrechte in Deutschland

Francke und Hart subsumieren die Patientenrechte unter das Verbraucherschutzrecht, das allerdings bislang als selbständiges Rechtsgebiet nicht anerkannt ist (Francke & Hart 1999). Individuelle Patientenrechte sind in Deutschland in unterschiedlichen Rechtsgebieten festgelegt. Sie beruhen auf grundgesetzlichen Regelungen (Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit und Recht auf Autonomie und Selbstbestimmung, die konkretere Ausgestaltung in Bezug auf die gesundheitliche Versorgung wird im Sozialgesetzbuch (SGB) geregelt. Interessant ist dabei, dass neben den Rechten – u.a. dem Anspruch auf Leistungen nach dem SGB wie Anspruch auf qualitativ hochwertige und wirksame Leistungen auf dem anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse sowie sorgfältige Behandlung – auch Pflichten der Nutzer festgelegt werden. Demnach sollen Versicherte durch eine gesundheitsbewusste Lebensführung und aktive Mitwirkung im Behandlungsprozess mithelfen, Krankheiten vorzubeugen bzw. Krankheiten zu überwinden (§ 1 SGB V). Sie sollen weiter darauf achten (gemeinsam mit Krankenversicherungen und Leistungserbringern), dass die Leistungen wirksam und wirtschaftlich erbracht werden und nur im notwendigen Umfang in Anspruch genommen werden (§ 2 Abs. 4 SGB V).

Derzeit sind die Patientenrechte nicht zusammenfassend festgeschrieben, sondern werden u.a. im Verfassungs-, Zivil-, Sozialversicherungs-, Arzneimittel-, Wettbewerbs-, Straf- und Berufsrecht berücksichtigt. Entsprechend hat der Sachverständigenrat bereits in seinem Jahresgutachten 1992 gefordert, dass alle bislang über einzelne Gesetze, aber auch lediglich die durch „Richterrecht“ festgehaltenen Entscheidungen in Bezug auf die Position der Patienten im Gesundheitswesen zusammengefasst werden (SVR 1992).

Im Folgenden werden die für die Patientensouveränität relevanten individuellen Patientenrechte dargestellt.

Arztwahl

Das Recht auf eine freie Wahl des Arztes ist den Pflichtversicherten auf der Basis von § 76 Abs. 1 SGB V eingeräumt, dort wird allerdings der freie Zugang auf die niedergelassenen Vertragsärzte sowie auf die ermächtigten Ärzte und Einrichtungen beschränkt. Die Arztfreiheit ist in anderen Zweigen der Sozialversicherung, z.B. der gesetzlichen Unfallversicherung, insofern eingeschränkt, als hier ein spezieller Durchgangsarzt zur Behandlung aufgesucht werden muss (Francke & Hart 1999).

Aufklärung

Der Arzt (nicht-ärztliches Personal ist ausgeschlossen!) ist verpflichtet, den Patienten über die Diagnose, den Verlauf der unbehandelten Erkrankung, die Prognose bei der geplanten Behandlung, Chancen und Risiken bei diagnostischen Verfahren und medikamentösen bzw. operativen Therapien aufzuklären. Medizinische Alternativen müssen aufgezeigt werden, damit der Patient Vor- und Nachteile abwägen und eine fundierte Entscheidung treffen kann. Ohne Aufklärung und Einwilligung stellt jeder ärztliche Eingriff im rechtlichen Sinne eine strafbare Körperverletzung dar (Marx 1999).

Werden bestimmte Behandlungskosten nicht von der Krankenversicherung übernommen oder ist die berufliche Tätigkeit durch Krankheit und Behandlung beeinträchtigt, so muss der Arzt auf die wirtschaftlichen Folgen hinweisen. Auch hat der Patient das Recht, über Fehler im Zusammenhang mit der Behandlung informiert zu werden, v.a. wenn daraus Risiken für den Patienten entstehen (Stegers 1997). Inhalte der Aufklärung und Beratung müssen verständlich formuliert werden, allerdings ist bei Sprachproblemen der Arzt nicht verpflichtet, einen Dolmetscher heranzuziehen.

Behandlungsfehler

Verletzt der Arzt schuldhaft seine Pflichten, haftet er hierfür gegenüber dem Patienten mit Schadensersatz und Schmerzensgeld. Der Patient muss jedoch nachweisen, dass ein Schaden entstanden ist, dass der Schaden auf die Behandlung eines Arztes oder Krankenhauses zurückzuführen ist, dass es ein Verschulden des betreffenden Arztes war und ein Fehler hätte vermieden werden können (Senator für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales 1999).

Dieses unzeitgemäße Arzthaftungsrecht verhindert, so Kritiker, die gerechte Kompensation von Patientenschäden. In den meisten europäischen Ländern sind Schadensersatzansprüche und Schmerzensgeldansprüche nach wie vor an einen Verschuldensnachweis gebunden. Lediglich die Rechtssysteme in den skandinavischen Ländern kennen sog. verschuldensunabhängige Kompensationsmöglichkeiten (z.B. Finnland, Schweden, Norwegen). Eine besondere Stellung nimmt in Haftungsfragen das Rechtssystem der USA ein. Charakteristisch sind Meldungen über dort geführte Schadensersatzprozesse mit hohen gewährten Schadensersatzsummen.

Einwilligung

Der Patient gibt eine persönliche Einwilligung in diagnostische und therapeutische Verfahren. Das heißt, er muss der ärztlichen Behandlung zustimmen. Zur Sicherung von Beweisen wird die Einwilligung vor Operationen i.d.R. schriftlich eingeholt. Handelt es sich um einen Notfall, wird eine mutmaßliche Einwilligung zu Grunde gelegt.

Recht auf Einsichtnahme in die Krankenunterlagen

Der Patient hat das Recht, Aufzeichnungen des Arztes über Untersuchungsbefunde und Behandlungsmaßnahmen einzusehen und auf eigene Kosten zu fotokopieren. Der Bundesgerichtshof hat in einem Urteil vom 23.11.1982 festgelegt, dass Patienten eine Einsichtnahme in objektiv physische Befunde und Berichte über Behandlungsmaßnahmen (Medikation, Operation usw.) zu gewähren ist. Subjektive und persönliche Eindrücke, die der Arzt in Bemerkungen festgehalten hat, müssen dem Patienten nicht mitgeteilt bzw. können ihm vorenthalten werden. Ein eingeschränktes Einsichtsrecht in die Krankenunterlagen besteht im psychisch/psychiatrischen Bereich (Grosskopf 1997).

Sorgfaltspflicht

Der Arzt muss alles tun, um die Behandlung erfolgreich durchzuführen. Dazu gehören neben der Feststellung der umfassenden Anamnese eine exakte Diagnose des Krankheitsbildes und eine dem aktuellen Stand der medizinischen Wissenschaft entsprechende Behandlung. Das Sozialgesetzbuch verlangt, dass eine ärztliche Behandlung ausreichend, zweckmäßig, bedarfsgerecht und wirtschaftlich ist. Das bedeutet, dass sie das Maß des Notwendigen nicht übersteigt, in der fachlich gebotenen Qualität erbracht, dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse entspricht, den medizinischen Fortschritt berücksichtigt und human ist (SGB V, §§ 2; 12; 70).

Dokumentationspflicht

Der Arzt ist verpflichtet, die von ihm durchgeführten Behandlungen festzuhalten. Die Dokumentation muss so gestaltet sein, dass sie von Dritten nachvollziehbar ist. Der Krankheitsverlauf und die Behandlung müssen dargestellt und weiterführende Unterlagen der ambulanten und stationären Versorgung (z.B. Röntgenbilder, Laborbefunde) enthalten sein (SGB V, § 73 Abs.1).

Schweigepflicht

Der Patient hat einen Anspruch auf die vertrauliche Behandlung seiner Unterlagen. Informationen über die Behandlung dürfen ohne Zustimmung des Patienten nicht an außenstehende Dritte weitergegeben werden. Ausnahmen für den Bereich der vertragsärztlichen Versorgung zum Zweck der Abrechnung (§ 295 SGB V), zum Zweck der Wirtschaftlichkeitsprüfung (§§ 296, 297 SGB V), zum Zweck der Qualitätssicherung (§ 298 SGB V) regelt das Sozialgesetzbuch ebenso wie für den Bereich der Sozialversicherungsträger, hier die Übermittlung der Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung (§ 284 i. V. m. § 295 SGB V) bzw. der Übermittlung an den medizinischen Dienst (§§ 276, 277 SGB V). Weitere Ausnahmen sind beispielsweise im Bundesseuchengesetz oder dem Krebsregistergesetz geregelt.

Haftung

Nach dem Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) haftet der Arzt für ärztliche Kunstfehler, die er vorsätzlich oder fahrlässig am Patienten verschuldet hat. Hierzu gehört neben fehlerhaft durchgeführten Operationen eine fehlerhafte Diagnose und eine unzureichende Aufklärung über Behandlungsrisiken. Diskutiert wird in Deutschland über die nach dem Vorbild skandinavischer Länder zu etablierende Änderung des Haftungsrechts. Verschuldensunabhängige Haftung bedeutet, dass Patienten auch dann eine Entschädigung für erlittenen Schaden als Folge einer medizinischen Behandlung erhalten, wenn niemandem Fahrlässigkeit, Fehler oder Unterlassung nachgewiesen werden können. Eine entsprechende Änderung des Haftungsrechts im medizinischen Bereich wird, motiviert durch allgemeine Unzufriedenheit mit der bestehenden Rechtswirklichkeit²⁰, aktuell auf höchster Ebene durch die Arbeitsgruppe „Verbesserung der Behandlungsfehlerhaftung“ beim Bundesministerium für Gesundheit“ bearbeitet. Ein System der verschuldensunabhängigen Schadenshaftung z.B. durch ein spezielles Patientenversicherungssystem geht nicht nur mit einem geringeren Kostenrisiko für den Patienten einher, sondern hat zudem den Vorteil, dass die Schadensregulierung im Gegensatz zur langen Dauer gerichtlicher Verfahren im Allgemeinen relativ zügig erfolgt und sich darüber hinaus auch die Anzahl strafrechtlicher Klagen gegen Leistungserbringer verringert (Pickl 2000 ; Lahti 1997; Rynning 1997)²¹.

²⁰ Das Arzthaftungsrecht ist in den meisten europäischen Ländern ähnlich, insofern Schadenersatz- und Schmerzensgeldansprüche grundsätzlich an einen Verschuldensnachweis gebunden sind.

²¹ Pickl (1997) weist in diesem Zusammenhang auf einen weiteren positiven Effekt dieser Art der Schadensregulierung hin: Wenn die Aufklärung des Patienten nicht mehr hauptsächlich der juristischen Absicherung dienen müsse, so könne sie wieder zum Selbstverständnis der mitmenschlichen Beziehung zwischen Arzt und Patient beitragen und damit das vertrauensvolle Verhältnis zwischen Arzt

Die skizzierten Patientenrechte sind im Zusammenhang mit der Rechtsprechung zur Haftung des Arztes bei Behandlungsfehlern formuliert worden. Normativ betrachtet gibt es umfangreiche Rechte der Patienten, in der Praxis bleiben diese Ansprüche jedoch hinter der rechtlichen Lage ebenso zurück wie die Durchsetzung der Ansprüche gegenüber Ärzten und Krankenhäusern (Hart 2001).²² Hinzu kommt, dass viele Nutzer des Gesundheitswesens ihre Rechte nicht kennen bzw. bei Inanspruchnahme keine Unterstützung finden (vgl. Kap. 9). Auch ist eine gleichberechtigte und unabhängige Vertretung bei der Durchsetzung von Patienteninteressen bisher nicht realisiert.

Interessant sind in diesem Zusammenhang die Ergebnisse einer Studie, die 1999 den Erfüllungsgrad von Patientenrechten in vier deutschsprachigen europäischen Regionen anhand von Telefoninterviews untersuchte. So weiß jeder vierte Befragte nicht, dass er die Möglichkeit hat, bei der Entlassung eine schriftliche Zusammenfassung der wichtigsten Behandlungsergebnisse für die eigene Verwendung zu erhalten. Befragte in den alten Bundesländern nehmen Defizite vor allem in den Bereichen Patienteninformation, Protestmöglichkeiten, ambulant-stationäre Schnittstellen und würdevolles Sterben wahr. In den neuen Bundesländern bestehen überwiegend Vorbehalte bezüglich des ausreichenden Zugangs zu Gesundheitsleistungen, des Schutzes der persönlichen ethisch-moralischen und religiösen Überzeugungen sowie des Rechts auf Einsicht in die eigenen medizinischen Unterlagen. Die Ergebnisse aus Österreich und der Schweiz sind mit den deutschen Daten vergleichbar, jedoch werden in Österreich die Bereiche ausreichender Zugang zu Gesundheitsleistungen und würdevolles Sterben positiver gesehen. Dies führen die Autoren auf die am Studienort Wien bereits bestehenden Möglichkeiten der Patientenunterstützung, zum Beispiel die etablierten Patientenanwaltschaften, zurück (Brunner, Wildner, Fischer et al. 2000).

4.1.1 Schritte zur Festschreibung der Patientenrechte in Deutschland – Entwicklung einer Patientencharta

Patientenchartas stellen eine Möglichkeit zur praktischen Umsetzung von Verbraucher- und Patientenrechten dar. Sie haben zumeist eher die Form satzungsmäßiger Pflichten und weniger den Charakter rechtlich durchsetzbarer Anrechte (Hanika 1999). Dabei ge-

und Patient fördern. Zudem würde die Möglichkeit einer außergerichtlichen, aber dennoch gerechten Kompensation des Schadens den Patientenbedürfnissen besser entsprechen und das schwelende Konfliktpotenzial zwischen Patienten und Anbietern im Gesundheitswesen deutlich mindern.

²² Dieses Problem tritt im Übrigen international auf und ist nicht auf Deutschland begrenzt (Hart 2001).

ben sie jedoch einen umfassenden Überblick über grundlegende Patientenrechte, auf die sich Einzelpersonen und Patientengruppen berufen können, wenn sie sich in ihren Rechten verletzt glauben. In Ländern wie Irland, Frankreich und Großbritannien sind solche Chartas bereits seit längerem verabschiedet.

In Deutschland sollte in einem Abstimmungsprozess zwischen diversen Vertretern für Patienteninteressen²³ unter Federführung der Konferenz der Gesundheitsminister der Bundesländer (GMK) eine „Charta der Patientenrechte“ erarbeitet werden. Die GMK folgte damit einer Empfehlung des Sachverständigenrates. Im Verlauf der Erarbeitung der Patientencharta wurde das Dokument allerdings umbenannt und unter dem Titel „Patientenrechte in Deutschland heute“ nach umfangreichen Beratungen Mitte 1999 verabschiedet. Folgende Aspekte werden hier angesprochen:

- Patientenrechte auf sorgfältige Information – u.a. das Recht auf verständliche, sachkundige, angemessene, rechtzeitige Information hinsichtlich der Behandlung, des Nutzens und der Risiken von Arzneimitteln und Medizinprodukten.
- Patientenrechte in der Behandlung – u.a. Einwilligung in die Behandlung, Recht auf qualifizierte Behandlung, Recht auf qualifizierte Pflege und Versorgung, Recht auf freie Arzt- und Krankenhauswahl, das Recht auf sofortige Behandlung im Notfall, das Recht auf die Wahl zwischen Behandlung und Nichtbehandlung, Recht auf Zweitmeinung, Recht auf Einsichtnahme in die Dokumentation.
- Patientenrechte unter der Perspektive eines selbstbestimmten Sterbens – u.a. Recht auf schmerzlindernde Behandlung, Recht auf Abbruch oder Unterlassung lebensverlängernder Maßnahmen.
- Patientenrechte im Schadensfall – mit Beschwerden und Beratungsanliegen kann sich der Patient an die Landesärzte- und Zahnärztekammern sowie an Patientenberatungs- und Beschwerdestellen unterschiedlicher privater und öffentlicher Institutionen wenden; zur Klärung von Schadenersatzansprüchen können die Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen der Ärztekammern, Rechtsanwälte, Gerichte oder zur Rechtsberatung befugte Institutionen in Anspruch genommen werden; bei der gerichtliche Klärung dieser Schadenersatzansprüche muss in der Regel der Patient das ärztliche Verschulden sowie die Ursächlichkeit des Fehlers

²³ AOK-Bundesverband, AK Gesundheit und Soziales der Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder, AG der Verbraucherverbände, Bundesärztekammer, Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, Bundesministerium für Gesundheit, Bundeszahnärztekammer, Deutsche Krankenhausgesellschaft, Deutscher Pflegerat, Kassenärztliche Bundesvereinigung, Notgemeinschaft Medizingeschädigte e.V., Verband der Deutschen Angestelltenkrankenkasse/Arbeiter-Ersatzkassen-Verband, alle beteiligten Bundesländer.

für den erlittenen gesundheitlichen Schaden nachweisen. Entsprechende Adressen sind im Anhang aufgelistet (Senator für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales 1999).

Kritisiert wird an diesem Papier, dass durch die Einbeziehung diverser Interessengruppen in die vorbereitende Arbeit deren Positionen das Papier beeinflussen, beispielsweise würde eine institutionelle Beteiligung der Patienten überhaupt nicht angesprochen. Zudem sei mehrfach vom Recht des Arztes die Rede, die Behandlung abubrechen. Dabei sei zu fragen, ob solche Aussagen in ein Dokument über Patientenrechte gehören (SVR 2001a).

Interessant ist, dass die Bundesärztekammer, die als Institution an der Gestaltung des Dokuments „Patientenrechte in Deutschland heute“ teilnahm, im November 1999 einen eigenen Entwurf unter dem Titel „Charta der Patientenrechte“ vorlegte. Für Hoppe gab es zwei Gründe, erneut in die Diskussion um Patientenrechte einzugreifen: Zum einen Überlegungen der Bundesregierung zu einem Patientenschutzgesetz und zum anderen die mögliche Einschränkung der Grundrechte der Patienten durch die damals bevorstehende Gesundheitsreform 2000 (Budgetierung, Rationierung) (Loosen 2000). Für die Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände GV spiegelt das Dokument der BÄK ein „überholtes, paternalistisches Arzt-Patienten-Verhältnis wider“ (ebd.). Eine breite Diskussion dieses Entwurfs der Patientencharta blieb schließlich aus.

4.2 Wahrnehmung der Wahlrechte – Die Rolle der Institutionen der Patientenversorgung (ambulante und stationäre Versorgung, Pflege, Rehabilitation)

In den Ländern mit sozialen Krankenversicherungen ist die Einflussnahme der Bürger auf das Gesundheitssystem durch die Wahl des Leistungsanbieters sehr weit entwickelt („das Geld folgt dem Patienten“). Wie bereits dargestellt, hat jeder Versicherte im Prinzip das Recht auf freie Arztwahl unter den Ärzten, die zur vertragsärztlichen Versorgung zugelassen sind (§ 76 SGB V), Ausnahmen bezüglich der Einschränkung in der gesetzlichen Unfallversicherung wurden bereits angesprochen. Der Zugang zum stationären Bereich ist faktisch über die zuweisenden Ärzte geregelt, in Institutionen der Rehabilitation über die Kostenträger.

4.2.1 Ambulante Versorgung

Wahlmöglichkeiten haben Patienten als Kunden da, wo sie vor allem durch die Tatsache, dass sie tatsächlich zwischen verschiedenen Anbietern wechseln können, die Qualität der Leistungen aus Nutzersicht mitbestimmen. Dies gilt vor allem für die ambulante Versorgung. Deshalb ist die in § 76 SGB V festgelegte im Prinzip freie Arztwahl für Patienten ein wichtiges Element des deutschen Gesundheitswesens (Wasem 1999). Bestrebungen, diese Freiheit einzuschränken, würden, so Wasem, zur Zeit keine Mehrheit finden (Wasem 2000). So ist beispielsweise seit Jahren ein Trend zu einer verstärkten Direktinanspruchnahme von Fachärzten zu beobachten (Zentralinstitut für die Kassenärztliche Versorgung 1994), die mit Einführung der Krankenversicherungskarte 1993/1994 deutlich zugenommen hat. Für die Nutzer ist deshalb auch die Chipkarte als Instrument der individuellen Entscheidung von hoher Wichtigkeit (Wasem 2000).

Die Steuerung der Inanspruchnahme ärztlicher Leistungen war in den letzten Jahren immer wieder Gegenstand der gesundheitspolitischen Debatte. Die letzten gesetzlichen Regelungen (§ 65a SGB V) fördern dabei das Prinzip des Hausarztes als gate-keeper, der, so die Vorstellung, auf der Basis einer oft langjährigen Arzt-Patienten-Beziehung am ehesten über die notwendigen Kenntnisse verfügt, um den Patienten im konkreten Erkrankungsfall durch die vielfältigen Leistungsangebote und -anbieter zu führen²⁴. Die Krankenkassen können in Satzungsbestimmungen einen Bonus für die Versicherten festlegen, die freiwillig das Hausarztmodell nutzen. Der Bonus muss sich an den erzielten Einsparungen orientieren. Das bedeutet, dass in diesem Fall die Nutzer unter dem Anreiz der Kostenersparnis ihre Wahlfreiheit bei der Inanspruchnahme ambulanter ärztlicher Versorgungseinrichtungen freiwillig einschränken. Bei Übergang auf das vom Gesetz vorgesehene freiwillige Hausarztssystem ist bei ausreichendem Patientenzuspruch und mittelfristiger Bindungswirkung, funktionierender Dokumentation und funktionierender Steuerungswirkung (gate-keeping) per saldo zwar von keinen vorher-sagbaren Qualitätseffekten, aber eventuell von gewissen Kostensenkungen auszugehen (Schwartz 2000).

Mit dem Instrument der Verträge zur integrierten Versorgung erhalten die Krankenkassen Kontrahierungsfreiheiten, die den seit langem geltenden Regelungen für die Unfallversicherungsträger in Deutschland entsprechen (SGB VII §§ 26 - 34) und mit Vorstellungen der Managed-Care-Szene (USA) verbunden werden. Das beinhaltet die Möglichkeit, ihren Versicherten eine abgestimmte Versorgung anzubieten, bei der Haus- und Fachärzte, ärztliche und nichtärztliche Leistungserbringer, ambulanter und stationärer

²⁴ 1975 überwog noch der Anteil der praktischen und der Ärzte für Allgemeinmedizin, 1990 lag der Anteil der Fachärzte bereits bei 60 % (vgl. Riege 1999).

Bereich koordiniert zusammenwirken. Auch Maßnahmen zur medizinischen Rehabilitation und zur Gesundheitsförderung sollen einbezogen werden.

Allerdings zeigen erste deutsche Erfahrungen mit sog. Qualitätsgemeinschaften unter anderem in Ried (Hessen, VdAK) und Flensburg (VdAK), dass solche neuen Versorgungsformen schnell ein regionales Versorgungsmonopol erreichen, damit wäre faktisch die Wahlmöglichkeit der Versicherten in der Region eingeschränkt (Schwartz 2000).

Die Bereitschaft von Versicherten, sich an Modellen zur integrierten Versorgung zu beteiligen, ist offensichtlich hoch. So sind, einer repräsentativen Befragung zufolge, 57 % der GKV-Versicherten bereit, bei gesundheitlichen Beschwerden zunächst einen Allgemeinarzt als Ansprechpartner aufzusuchen, 49 % stimmen dem Hausarztmodell mit der freiwilligen Einschränkung zu, knapp 30 % lehnen diese neue Option ab (Zok 1999).

Patienten nehmen durchaus dann ihre Rolle als Kunde im Gesundheitswesen wahr, wenn sie eine unbefriedigende Arzt-Patienten-Beziehung beenden. Sie wechseln ihren Arzt, wenn sie mit für sie wichtigen Aspekten der Behandlung oder des Praxismanagements unzufrieden sind (Richter-Hebel 1999, Gandhi et al. 1997) und sie vertrauen bei der Auswahl von Ärzten und Kliniken auf die Aussagen von Familienmitgliedern und Freunden (Edgman-Levitan & Cleary 1996). Bei einer vergleichenden Untersuchung in 36 Praxen in der Deutschschweiz gaben 17,2 % der befragten Patienten an, einen Arztwechsel nicht auszuschließen (SwissPep 1999), eine DAK-Umfrage zur Versorgung asthmakranker Kinder an mehr als 1100 Betroffenen zeigte, dass nur ein Drittel der Eltern „auf Anhieb“ den Arzt fand, der eine in ihren Augen wirksame Therapie einleitete, ein weiteres Drittel suchte drei und mehr verschiedene Ärzte auf, bis sie ihr Kind wirksam behandelt fanden (Verbraucher Newsletter 2000). Andererseits zeigen zahlreiche Studien, dass Patienten, die einmal den Arzt ihres Vertrauens gefunden haben, auch dann nicht ihren Arzt wechseln, wenn sie mit organisatorischen Rahmenbedingungen (z.B. Wartezeiten) nicht zufrieden waren (Klingenberg et al. 1999, Wasem 2000). Dem entspricht eine erstaunlich lange Bindung der Patienten an ihren Arzt. In einer eigenen Untersuchung an knapp 1000 Patienten aus Praxen in der haus- und fachärztlichen Versorgung fanden wir eine mittlere Praxiszugehörigkeit von 8,3 Jahren (Dierks & Bitzer 1997), eine weitere Studie in Schleswig Holstein zeigte sogar eine mittlere Praxiszugehörigkeit von 9,9 Jahren (Dahl 2001). Diese lange Praxiszugehörigkeit korrespondiert mit einer in der Regel hohen Zufriedenheit von Patienten mit der ambulanten Versorgung und ihrem speziellen Arzt (Klingenberg et al. 1999, Dahl 2001, Raspe 1998, Trojan 1998, Blum 1998b).

4.2.2 Stationäre Versorgung

Der Zugang zu Einrichtungen der stationären Versorgung ist in § 39 SGB V sowie in § 73 SGB V geregelt. In der Verordnung von Krankenhausbehandlung sind in den geeigneten Fällen auch die beiden nächsterreichbaren, für die vorgesehene Krankenhausbehandlung geeigneten Krankenhäuser anzugeben. Wählen Versicherte ohne zwingenden Grund ein anderes als ein in der ärztlichen Einweisung genanntes Krankenhaus, können ihnen die Mehrkosten ganz oder teilweise auferlegt werden. Gleiches gilt für die Erstattung von Fahrtkosten (Stegers 1997). Das bedeutet, dass der Zugang zum stationären Sektor durch die niedergelassenen Ärzte gesteuert wird. Allerdings findet diese Zuweisung offensichtlich nicht ohne Rücksprache mit dem Patienten statt. Wir befragten Patienten in einem Krankenhaus der Akutversorgung, warum sie das von ihnen frequentierte Krankenhaus ausgewählt hatten. Von den Befragten gaben 50,6 % an, dass sie selbst sich für das Haus entschieden hätten, 25,3 % der Befragten waren auf ausdrückliche Empfehlung ihres niedergelassenen Arztes zur stationären Behandlung in gerade dieses Haus gekommen. Für die Befragten war zu 54 % die räumliche Nähe ein Auswahlkriterium, gefolgt vom Ruf des Hauses (26,3 %) und von Empfehlungen aus dem Familien- und Freundeskreis (26,3 %) (Dierks 2001).

Im Übrigen sind die Wahlmöglichkeiten für stationäre Einrichtungen insbesondere dann eingeschränkt, wenn Spezialeinrichtungen frequentiert werden müssen, die regional nicht an mehreren Standorten angeboten werden. Echte Wahlmöglichkeiten sind hier nur bei Nutzern gegeben, die bereit sind, nicht wohnortnah versorgt zu werden.

Bezüglich der Kriterien für eine informierte Wahl des Leistungserbringers stellt sich im stationären Bereich vor allem die Frage der Transparenz (vgl. Kap. 7). Das Interesse der Nutzer an Informationen über die Qualität von stationären Einrichtungen ist enorm, was man nicht zuletzt an den Auflagensteigerungen der Zeitschrift Focus bei den Ausgaben, in denen vergleichende Krankenhausbewertungen veröffentlicht wurden, erkennen kann.

Auch in der stationären Versorgung hat das Thema Patientenorientierung in den letzten Jahren unter der Ressourcenfrage an Bedeutung gewonnen²⁵. Anspruch und Wirklichkeit klaffen jedoch oft auseinander. Unabhängig davon, dass in Bezug auf die Ergebnisqualität Qualitätsprobleme und unangemessene Leistungserbringung (SVR 2001a) existieren, bestehen Verbesserungspotenziale bei der Interessenvertretung der

²⁵ Die gleichzeitige Forderung nach Kosteneinsparungen und einer Stärkung der Patientenorientierung kommt – so mahnen Kritiker – einer „Quadratur des Kreises“ gleich (vgl. Schott, 1993; Riege 1999), zumal eine Stärkung der Patientenorientierung in vielen Bereichen nur mit hohen Personalschlüsseln und damit nicht kostenneutral erreicht werden kann.

Patienten und dem Beschwerdemanagement in Krankenhäusern. Besonders beklagt wird die mangelnde Zuwendung. Im Krankenhaus fühlen sich etwa zwei Drittel der Patienten mehr als Nummer behandelt denn als Patient oder gar Kunde (Wasem 2000), auch die fachliche Qualität wird immerhin von einem Drittel der in Hessen von Infas befragten Bürger als nicht völlig zufriedenstellend bezeichnet (Infas 1998). Defizite werden darüber hinaus besonders bei der Kommunikation an der Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Versorgung gesehen (ebd.).

Eichhorn formuliert folgende Ansprüche an eine patientenorientierte Krankenhausorganisation:

- Reduzierung der Kontaktpersonen zu den Patienten auf das unabdingbar notwendige Maß – vor allem: durchgängige Betreuung durch einen Arzt, ganzheitliche Pflege (z.B. Gruppen- oder Zimmerpflege). Instrumenteller Ansatz dazu sind die horizontale Arbeitsbereicherung (*job enlargement*) sowie die Zusammenfassung mehrerer Arbeitsaufgaben zu einem sinnvollen Aufgabenpaket; ferner die Bildung autonomer oder teilautonomer Arbeitsgruppen.
- Patientenzentrierte Koordination aller diagnostischen, therapeutischen, pflegerischen, sozialfürsorgerischen und versorgungstechnischen Dienste und Maßnahmen
- Anpassung des Zeitablaufs der Krankenhausarbeit nach Tageszeiten und Wochentagen an die Bedürfnisse der Patienten; insbesondere stärkere Orientierung der Betriebszeiten der Leistungsbereiche und Leistungsstellen am Tagesrhythmus der Patienten
- Abstimmung aller für den jeweiligen Patienten zu erbringenden diagnostischen, therapeutischen, pflegerischen, sozialfürsorgerischen und versorgungstechnischen Maßnahmen im Hinblick auf das patientenbezogene Versorgungsziel als primäre Sichtweise der Krankenhausarbeit
- Orientierung der Terminierung des patientenbezogenen Versorgungsprozesses primär an den Bedürfnissen der Patienten und nicht so sehr an denen des Personals; Vermeidung unnötiger Liege- und Wartezeiten (nach Stunden und Tagen)
- Entscheidung über die Versorgungsform – vollstationär, teilstationär, vor- und nachstationär, ambulant – ausschließlich unter Berücksichtigung der Bedürfnisse und der besonderen Situation des einzelnen Patienten und nicht unter Erlösmaximierungsaspekten

- Information des Patienten und dessen Angehörigen über das angestrebte Behandlungsziel sowie über den geplanten Ablauf des Versorgungsprozesses; vor allem über die Chancen und Risiken der Behandlung
- Reduzierung des Einsatzes der Medizintechnik auf das für den einzelnen Patienten unabdingbar notwendige Maß; insbesondere Begrenzung auf therapierelevante Diagnostik (vgl. Eichhorn, 1993).

Um Interessen der Patienten in den stationären Einrichtungen besser durchsetzen zu können, bietet sich die Etablierung von Patientenvertretungen an. Den Patienten fehlt, so eine Patientenombudsfrau, im Krankenhaus „ein Mensch, der sie begleitet“ (Knutz-Kempendorf 2001). Prinzipiell sollten spezifische Strukturen zur Patientenunterstützung wie Ombuds- oder Beschwerdesysteme über eine eigenständige institutionelle Positionierung innerhalb der Einrichtung verfügen. Dazu gehört auch inhaltliche Unabhängigkeit – grundsätzlich müssen alle aus Sicht der Patienten relevanten Fragen angesprochen und bearbeitet werden können. Voraussetzung für die Arbeit des Patientenvertretungs-Personals sind deshalb Neutralität, Unabhängigkeit, freier Zugang zu allen Informationen und zu allen Funktionsbereichen sowie gute und niedrigschwellige Erreichbarkeit (vgl. hierzu Badura, Hart und Schellschmidt 1999; Kranich 1999).

Auch für die Verbesserung der internen Qualität der Leistungserbringung kann die Beteiligung der Patienten von Nutzen sein. Ein Beispiel für den stationären Bereich ist das Kuratorium „Qualität im Krankenhaus“, das vom Hamburger Landesbetrieb Krankenhäuser ins Leben gerufen wurde. Hier sind neben Vertretern aus medizinischen Berufen auch zwei Patientenvertreter tätig (Brandtner 1998).

Inzwischen gibt es aus internationalen Beispielen Hinweise darauf, wie Konfliktregulierung, Patientenschutz und Patientenbeteiligung, Beschwerdeverfahren sowie Ombudssysteme zu einer umfassend verstandenen Qualitätsentwicklung von Dienstleistungsorganisationen beitragen können (vgl. Ziegenfuß 1985, 1993). So hat sich in Krankenhäusern bereits gezeigt, dass Patientenbeteiligung eine wesentliche Erfolgsvariable der Organisationsentwicklung und des Risikomanagements darstellen kann (vgl. Ziegenfuß & O'Rourke 1995).

4.2.3 Rehabilitation

Bei der Rehabilitation gilt, noch mehr als für den stationären Bereich, dass die Wahlmöglichkeiten für den Nutzer eingeschränkt sind. Hier ist es die Krankenkasse (bzw. außerhalb des GKV-Bereichs der zuständige Kostenträger, wie die Bundesversicherungsanstalt für Angestellte, die Landesversicherungsanstalten oder die Berufsgenossenschaften), die nach den medizinischen Erfordernissen des Einzelfalls Art, Dauer, Umfang, Beginn und Durchführung der Leistungen der ambulanten und stationären Rehabilitation nach pflichtgemäßem Ermessen bestimmt (§ 40 Abs. 3 SGB V).

Angesichts der rückläufigen Tendenzen bei der Gewährung von Maßnahmen zur Rehabilitation und einer gleichzeitigen Verstärkung der Eigenanteile der Patienten bis hin zur Neugestaltung der Angebote des Sektors in Richtung einer Eigenfinanzierung durch die Nutzer wird auch für den Reha-Bereich das Thema Nutzerorientierung relevant. Die Träger der Reha-Einrichtungen erfassen nunmehr seit mehreren Jahren systematisch die Bewertungen der Nutzer mit dem Ziel, die Prozessqualität von Kliniken mit gleicher fachlicher Ausrichtung und definierten Strukturmerkmalen einer vergleichenden Prüfung zu unterziehen (Raspe 1998).

Allerdings betonen Badura und Schellschmidt, dass es mit der nachträglichen Einholung von Patientenurteilen über in Anspruch genommene Leistungen allein nicht getan sei. Worauf es eigentlich ankommen müsse, sei ausreichender Einfluss des Versicherten und Patienten auf die Planung und Lenkung des Dienstleistungsgeschehens (Badura & Schellschmidt 1999b). Eine so verstandene grundsätzliche Beteiligung von Patienten an der Auswahl und Zusammenstellung beispielsweise der Therapieangebote in der Rehabilitation ist in Deutschland im Vergleich zu niederländischen Einrichtungen deutlich geringer. So beteiligen 7,7 % von 70 befragten stationären Rehabilitationseinrichtungen grundsätzlich die Patienten an der Therapieplanung, in den Niederlanden ist diese Beteiligung in 47,1 % der Kliniken tägliche Praxis (Röseler et al. 2000).

Zum Qualitätsmanagement in der Rehabilitation gehören Leitlinien auf der Grundlage wissenschaftlicher Erkenntnis und praktischer Erfahrung. Sie setzen Standards und sind ergebnisorientiert. So entwickelt die „Rehabilitation Accreditation Commission“ in den USA Leitlinien und Standards, einbezogen in die Entwicklung sind alle Interessengruppen der Rehabilitation, einschließlich der Patienten (VDR Aktuell 1999). Entsprechende Entwicklungen für Deutschland werden von der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte zu den Themen „Rehabilitation bei koronarer Herzkrankheit“ und Rehabilitation nach Schlaganfall“ vorangetrieben (Helou 2000). Da in Zukunft die Selbsthilfegruppen an der Erstellung ärztlicher Leitlinien mitwirken sollen, dürfte dies auch für den rehabilitativen Bereich Konsequenzen haben (Hart 2001).

Eine wirkungsvolle Patientenvertretung in den Einrichtungen kann, analog zum stationären Akutsektor, dabei auf wirksame Weise die Interessen der Patienten stärken.

4.2.4 Pflege

Für den Bereich der Pflege gelten seit Einführung des Pflegeversicherungsgesetzes eigene Bestimmungen, die sich dadurch auszeichnen, dass hier erstmals der Versuch unternommen wurde, einzelne Vorschläge zum Umbau des Sozialstaates tatsächlich in gesetzliche Regelungen einfließen zu lassen. Damit stellt die Pflegeversicherung ein Beispiel für den Wandel der Versicherungsprinzipien dar. Riege (1999) fasst die Neuerungen wie folgt zusammen:

- Das Wahlrecht pflegebedürftiger Bürger auf eine Geld- oder eine Sachleistung
- Die Möglichkeit, Geld- und Sachleistungen zu kombinieren
- Die Wahlmöglichkeit zwischen einer Sachleistung und einer begrenzten Kostenerstattung
- Die freie Wahl des Pflegedienstes und der Pflegeleistungen (Einkaufsmodell)
- Vergütung an die Pflegedienste und Pflegeheime nach Leistung und nicht Deckung der Selbstkosten
- Keine Abdeckung der Unterbringungskosten bei stationärer Pflege
- Leistungsbegrenzung der Pflegeversicherung nach DM-Gesamtwerten
- Pflegekurse und Rentenversicherungszeiten für pflegende Personen (Riege 1999)

Die Erfahrungen in der Pflegeversicherung zeigen, mit welchen Möglichkeiten, aber auch mit welchen Gefahren die marktwirtschaftlichen Veränderungen des Versicherungsprinzips einhergehen. Sie verdeutlichen insbesondere die Notwendigkeit einer ausgeprägten Patienteninformation und einer transparenten und qualitätsgesicherten Angebotsstruktur, wenn gewährleistet sein soll, dass die Versicherten bzw. Pflegebedürftigen tatsächlich von den größeren Wahlmöglichkeiten profitieren sollen. Zugleich zeigen sie, welche Schwierigkeiten darin liegen können, dass mit zunehmendem Be-

handlungs- bzw. Pflegeaufwand gerade die schwächsten und bedürftigsten Patienten in die Sozialhilfe gedrängt werden.

Betrachtet man die Diskussion um die „Qualität der Pflegeleistungen“, häufen sich in den letzten Jahren Berichte über Missstände wie unzureichende Versorgung der zu Pflegenden mit Essen und Trinken, Vernachlässigung bei der pflegerischen Versorgung und über Gewalt gegen Pflegebedürftige. In Hamburg hat das Institut für Rechtsmedizin eine Dekubitus-Studie vorgelegt, die in der Öffentlichkeit, in der Politik und in Fachkreisen großes Aufsehen erregt hat (Ärzte-Zeitung 2001b)²⁶. Unter dem Aspekt der Patientenautonomie – anzustreben auch unter eingeschränkten körperlichen oder geistigen Fähigkeiten der Patienten – stellen diese Befunde ein eklatantes Missverhältnis zwischen den Patientenrechten einerseits und der täglichen Praxis der Versorgung andererseits dar.

Von den Nutzern wird die Arbeitsorganisation von ambulanten Diensten und der stationären Pflege bemängelt, die personelle Diskontinuität wird ebenso beklagt wie der Zeitmangel und fehlende soziale Kompetenz des pflegenden Personals (SVR 2001b)²⁷.

Im stationären Sektor wurden beispielsweise bei 24 sogenannten „anlassbezogenen“ Qualitätsprüfungen des Medizinischen Dienstes eines nördlichen Bundeslandes in 15 Pflegeheimen neben strukturellen Mängeln beanstandet, dass katastrophale, teils sogar strafrechtlich relevante Zustände angetroffen wurden: Erschwerend fiel ins Gewicht, dass die Prüfungen jeweils angemeldet waren und in neun Fällen sogar Wiederholungsprüfungen gewesen sind, bei denen festgestellt werden musste, dass die bei der Erstprüfung gerügten Mängel weiterhin andauerten. Ob es sich bei den Mängeln tatsächlich nur um Einzelfälle oder in Wirklichkeit um die Spitze eines Eisberges handelt, kann nur geschätzt werden (Jung 1999).²⁸

Die individuelle Dimension der Pflegequalität wird gegenwärtig nicht genügend beachtet (SVR 2001b). Für diese Situation wird vor allem die mangelhafte Personalaus-

²⁶ Der Dekubitus ist ein behandlungsbedürftiges Druckgeschwür. Insbesondere bei geriatrischen oder immobilen Patienten stellen Dekubitus und Wundheilungsstörungen häufige Komplikationen in der Langzeitpflege dar. Als Folge der Unbeweglichkeit entsteht ein anhaltender Druck auf bestimmte Körperregionen wie beispielsweise das Steißbein, die Außenseite der Oberschenkel oder die Fersen. Hautpflege und regelmäßiges Umlagern des Patienten wird als Prophylaxe empfohlen.

²⁷ Folgt man allerdings einigen Untersuchungen über die Zufriedenheit der Nutzer in der Pflege, finden wir die auch für die Zufriedenheit mit ambulanter ärztlicher Versorgung hohen Zufriedenheitsangaben (Tews 1999), die allerdings, so der Sachverständigenrat, kritisch betrachtet werden müssen (SVR 2001).

²⁸ (...) Für eine Gesamtbewertung fehlt es bislang an der notwendigen Zahl durchgeführter Qualitätsprüfungen vor Ort, zu denen aber offenbar weder der MDK noch die Heimaufsicht oder die Kostenträger in der Lage sind – aus welchen Gründen auch immer (Jung 1999).

stattung der Einrichtungen verantwortlich gemacht. Die derzeitig vorhandene Personaldecke stelle das absolute Minimum dar, so dass es zum Beispiel bei krankheits- oder urlaubsbedingten Ausfällen sehr schnell zu kurzfristig nicht zu schließenden Versorgungslücken mit den negativen Folgen für die Versorgung der zu Pflegenden kommt (Nakielski 2000). Der Sachverständigenrat empfiehlt in diesem Zusammenhang, Pflegegedichte ziffern zur Ermittlung des zukünftigen Bedarfs an Qualifikation und Spezialisierung der Pflegekräfte zu berechnen. Ähnlich argumentiert das Kuratorium Deutsche Altershilfe. Demnach sollte künftig der notwendige Bedarf an Pflegeleistungen und Pflegezeit für jeden einzelnen Bewohner in den 8000 stationären Pflegeeinrichtungen in Deutschland mit einem anerkannten, rationalen Bemessungsverfahren²⁹ individuell ermittelt werden. Auf der Grundlage dieser verlässlichen Informationen sollte auch der erforderliche Personalbedarf für jedes Heim gesondert kalkuliert werden, was wiederum eine sichere und aussagefähige Basis für leistungs- und qualitätsorientierte Vergütungsverhandlungen bedeutet (Kuratorium Deutsche Altershilfe 2001).

Zur Verbesserung der Position der Nutzer sollten Patientenfürsprecher, Ombudspersonen, aber auch Haus- und Heimbeiräte eine Schutzfunktion für die Nutzer der Einrichtungen übernehmen (vgl. Kap. 8). Darüber hinaus sollte eine flächendeckende, wirksame und zielgruppenspezifische Anleitung von pflegenden Angehörigen die wichtige Funktion des sozialen Netzwerks in der Pflege stabilisieren (SVR 2001b).

4.3 Wahrnehmung der Wahlrechte – Die Rolle der Gesetzlichen Krankenversicherung

Mit der Einführung der Kassenwahlfreiheit 1996 fand im Verhältnis zwischen Kassen und Versicherten eine Veränderung in Richtung „Marktorientierung“ statt. Wenn auch prinzipiell eine Versicherungspflicht besteht (Pflichten und Versicherungsfreiheit im SGB V §§ 5 und 6 geregelt), treten Nutzer als „Kunden“ auf dem Versicherungsmarkt auf, weil sie im Rahmen der verschiedenen Angebote ihre Krankenversicherung frei wählen können, allerdings besteht keine Beteiligung an der Gestaltung des Angebots. Dies ist unter anderem begründet im gesetzlich vorgeschriebenen Umfang der Leistungen der GKV, die die Möglichkeiten der Anpassung an individuelle Versichertenbedürfnisse beschränken. Die Versicherten nehmen ihre Kundenrolle durchaus wahr – so wechselten, einer Befragung aus dem Jahr 1999 zufolge, seit dem Jahr 1996 7,3 % der

²⁹ PLAISIR (Planification Informatisée des Soins Infirmiers Requis – frei übersetzt: EDV-gestützte Planung der erforderlichen Pflege in Pflegeheimen).

Versicherten ihre Krankenversicherung. Für 50 % der Befragten war der Beitragssatz ausschlaggebend für den Kassenwechsel, besserer Service oder mehr Leistungen wurden von 23,4 % bzw. 21,1 % der Befragten als Gründe genannt. Je höher das Bildungsniveau ist, desto größer ist die Bereitschaft, die Krankenkasse zu wechseln, 74,8 % der Wechsler verfügen über einen höheren Bildungsabschluss (Zok 1999).

Zu ähnlichen Ergebnissen kommt die Bevölkerungsstudie von Jansen-Cilag, in der auch deutlich wurde, dass für die Bevölkerung die Krankenkassenvielfalt und die Wahlmöglichkeit eine wichtige Option darstellen (Wasem 1999).

Das Thema Patientensouveränität wird insofern von der GKV aufgegriffen, als sie, wie auch im § 20 SGB V festgelegt, Selbsthilfegruppen und Kontaktstellen fördert, die sich die Prävention oder die Rehabilitation von Versicherten bei definierten Krankheiten zum Ziel gesetzt haben. Mit der Gesundheitsreform 2000 wurden darüber hinaus folgende neue Aufgaben für die Krankenkassen definiert:

- die Finanzierung von Verbraucher- und Patientenberatungen in Form von Modellvorhaben
- die Verpflichtung, ihre Versicherten bei Behandlungsfehlern zu unterstützen
- der MDK soll künftig auch als direkter Ansprechpartner für die Patienten fungieren.

Im Selbstverständnis der Krankenkassen sind diese im Übrigen am besten geeignet, die Basisarbeit der Information und Betreuung von Versicherten zu leisten (Abram 2001), dies wird auch von den Versicherten selbst so gesehen (zwei Drittel der Versicherten bescheinigen den Krankenkassen, dass letztere sich als Vertreter der Versicherten verstehen (Wasem 1999)). Rund 83 % der GKV-Mitglieder plädieren dafür, dass die Krankenkassen eine Anwaltsfunktion für ihre Versicherten übernehmen sollten (Zok 1999). Dabei steht an erster Stelle der Erwartungen, dass Patienten durch die Krankenkasse bei Schadensersatzansprüchen unterstützt werden wollen (60,1 %), dass sie bei Problemen mit medizinischen Leistungen Unterstützung durch ihre Krankenkasse wünschen (55,4 %) und dass die Krankenkasse Patientenrechte vertreten (51,5 %) solle. Immerhin 27,4 % der Befragten wünschen sich von den Krankenkassen, dass sie Verbraucherschutzfunktionen übernehmen (Zok 1999).

Ohne die Debatte über die Abhängigkeit bzw. Parteilichkeit der beratenden Institutionen hier aufgreifen zu wollen (Kranich 1999, Abram 2001)³⁰, lässt sich festhalten, dass immerhin 4/5 der GKV-Mitglieder, einer Studie des Wissenschaftlichen Instituts der Ortskrankenkasse zufolge, ein stärkeres Engagement ihrer Krankenkasse im Bereich der Informations- und Aufklärungsarbeit wünschen (Zok 1999).

Inzwischen entwickeln die Krankenkassen spezielle Informationsangebote für ihre Versicherten, z.B. die Gmünder Ersatzkasse ein qualitativ hochwertiges Informationsangebot zu evidenz-basierten Patienteninformationen (Schwarz et al. 2001), der AOK Bundesverband bietet über ein Pilotprojekt 740 000 Versicherten die Möglichkeit, telefonische Beratungen über medizinische Themen abzurufen (Ärzte-Zeitung 2001a). Dabei verbinden sich die politisch gewünschten Aktivitäten zur Stärkung der Position der Versicherten im Umgang mit Gesundheit und Krankheit mit dem Bemühen, durch attraktive Angebote Mitglieder zu werben bzw. zu binden. Dass dies angesichts der (noch) nicht reglementierten Beitragssätze für einige Kassen von existenzieller Bedeutung ist, machen die Abwanderungsbewegungen von zahlungskräftigen Mitgliedern zu Krankenkassen mit niedrigen Beitragssätzen deutlich (Zok 1999).

Bei der Teilhabe an Entscheidungsprozessen innerhalb der Institutionen der GKV selbst sind die Nutzer, wie bereits ausgeführt, zwar faktisch in den Gremien der Selbstverwaltung vertreten, die Wahrnehmung dieses Rechtes auf Mitbestimmung durch die Nutzer ist jedoch bislang nicht zufriedenstellend, die Reichweite eher gering. Aus dieser Tatsache resultiert die Forderung nach einer Aufnahme von Patientenvertretern und -vertreterinnen in die dafür geeigneten Gremien der Selbstverwaltung, die bereits 1996 von der Gesundheitsministerkonferenz der Länder (GMK) auf ihrer Sondersitzung im Cottbus vorgebracht wurde und die in der Gesundheitsreform 2000 vom Gesetzgeber dahingehend bestärkt wurde, als das legitime Interesse von Patienten anerkannt wurde, über ihre Interessenvertretungen Mitsprachemöglichkeiten in den Entscheidungsprozessen der GKV zu erhalten (GMK 1996).

Eine Festlegung, welche Patienten- bzw. Betroffenenvereinigungen zu beteiligen sind und wie sie ausgewählt werden sollen, ist jedoch bislang nicht erfolgt (Riedel 2000). Es bleibt offen, wie die Patientenbeteiligung in einem reformierten deutschen Gesundheitssystem zukünftig gestaltet sein wird, denn bislang ist weder im SGB V noch in den vertraglichen Regelungen und Richtlinien der Partner in der gemeinsamen Selbstver-

³⁰ Eine Patientenunterstützung ist nach Aussagen der AgV unabhängig, wenn sie ausschließlich der „dritten Säule“, der Interessenvertretung der Patienten und Verbraucher, angehört. Sie darf weder organisatorisch noch personell mit den beiden anderen Kräften (Ärzteschaft und Krankenkassen) verflochten sein (AgV 2001).

waltung die unmittelbare und selbständige Beteiligung von Versicherten, Bürgern und Patienten vorgesehen (Badura, Hart & Schellschmidt 1999).

Als sicher kann jedoch gelten, dass die Rolle der Krankenkassen lediglich als Verwalter des Leistungsgeschehens nicht mehr ausreichen wird. Sollen die Kassen ihrer erwünschten Rolle als „Anwalt“ der Versicherten und Patienten gerecht werden, so muss zum einen ihre Organisation und die Struktur und Qualifizierung ihrer Mitarbeiter einer gründlichen Revision unterzogen werden. Zum anderen sind, folgt man den Empfehlungen des Gutachtens „Bürgerorientierung des Gesundheitswesens“ (Badura, Hart & Schellschmidt 1999), für die Aktivierung der Versicherten vor allem solche Maßnahmen erfolgversprechend, die einerseits die Information verbessern und andererseits die Beteiligung/Teilhabe der Versicherten an den Selbstverwaltungsstrukturen gewährleisten.

Auch der Sachverständigenrat empfiehlt für die Stärkung der Patientensouveränität im Bereich der Mesoebene Kooptation und reguläre Patientenvertreter in entsprechenden Gremien, eine Intensivierung der Versichertenbeteiligung an der Selbstverwaltung sowie eine kontinuierliche Zusammenarbeit der Krankenkassen mit Verbraucher- und Selbsthilfeorganisationen (SVR 2001a).

4.4 Wahrnehmung der Wahlrechte – Arzneimittel und die Rolle der Pharmazeutischen Industrie

Derzeit haben die Versicherten der gesetzlichen Krankenversicherung im Krankheitsfall grundsätzlich Anspruch auf die Versorgung mit allen Arzneimitteln, die in einer Apotheke erhältlich sind. Wenn der Arzt sie verordnet, werden deren Kosten, abzüglich der von Erwachsenen zu leistenden Zuzahlungen, von den Krankenkassen getragen. Ausnahmen sind Arzneimittel für Erkältungskrankheiten, Mund- und Rachentherapeutika, Abführmittel und Mittel gegen Reisekrankheit und wenn der Patient das 18. Lebensjahr vollendet hat, Arzneimittel, die üblicherweise gegen geringfügige Gesundheitsstörungen eingesetzt werden, sowie Arzneimittel, die unwirtschaftlich sind.

Im Laufe der 80er und Anfang der 90er Jahre stieg der Anteil für Arzneimittel an den Gesamtausgaben der gesetzlichen Krankenversicherung kontinuierlich an und erreichte im Jahre 1992 16,3 Prozent. Dies entsprach einer Summe von 32,5 Milliarden Mark. Um den Anstieg zu begrenzen, führte der Gesetzgeber 1993 erstmals ein Arzneimittelbudget ein.

Das Verschreibungsverhalten der Ärzte unter dem Budget führte dazu, dass, auch häufig in Unkenntnis der Rechtslage und der Höhe des Einzelbudgets, den Patienten aus Angst vor Regressforderungen teure Medikamente verweigert wurden. Die Budgetierung als Steuerungsinstrument hatte unmittelbare Auswirkungen auf die Nutzer. In einer EM-NID-Umfrage berichteten im Herbst 2000 knapp 15 Prozent chronisch kranker Patienten über von den Ärzten verweigte Arzneiverordnungen. In 84 Prozent der Fälle hatte der Patient das verweigte Präparat zuvor vom Arzt erhalten (Ärzte-Zeitung 2000b). Wie bereits dargestellt, berichten Patientenselbsthilfestellen, dass es im Bereich chronischer Erkrankungen mit sehr aufwendigen Versorgungsbedarfen zu einer Art Arzttourismus kommt auf der Suche nach Ärzten, die in ihren Budgets noch „Platz haben“ (Schwartz 2001a)³¹.

Deutlich wird, dass die jetzige Regelung die patientenbezogene Alltagsarbeit der Ärzte beeinflusst. Ihnen wird fälschlich auch die Preisverantwortung für das Sachmittel Arznei mit aufgebürdet (Schwartz 1999). Andererseits erwarten nur ein Fünftel der Hausarztpatienten vor dem initialen Arztkontakt die Verschreibung eines Medikaments, aber gut die Hälfte der Patienten bekommen ein Rezept (von Ferber et al. 1999). Die Patientenerwartungen werden von Ärzten bei Arzneimitteln falsch eingeschätzt.

Ein großer Bereich, in dem Patienten als Kunden agieren, ist der Bereich der Arzneimittel zur freien Selbstmedikation (OTC-Produkte – Over the Counter), mit mittlerweile über 1000 Produkten. Von den 1,6 Milliarden Arzneimittelpackungen entfällt fast die Hälfte auf die Selbstmedikation (Glaeske 2001). Besonders die Gruppen Vitamine und Mineralstoffe (plus 11 %) und Präparate für den Verdauungstrakt (plus 31 %) seien stark gewachsen. Im OTC-Bereich ist der Nutzer selbst zahlender Kunde und wird entsprechend beworben, ohne das bei den Werbestrategien hinreichend deutlich wird, dass auch diese Medikamente Nebenwirkungen haben – Glaeske spricht von einer selbst finanzierten Nebenwirkungsgefahr (Glaeske 2001).

Dabei kommt der pharmazeutischen Industrie z.B. bei der Aufklärung der Patienten durch Beipackzettel bzw. auf indirektem Wege über die Aufklärung der Ärzteschaft und Produktinformationen oder Schulungen eine große Bedeutung zu. Die Verständlichkeit der Beipackzettel, ein wichtiges Instrument zur Erhöhung der Patientensouveränität, lässt aus Sicht der Bürger zu wünschen übrig. 43 %, vor allem Menschen mit niedrigerem Schulabschluss, haben Schwierigkeiten, den Beipackzettel zu verstehen, weil sie die medizinisch-fachlichen Ausdrücke nicht übersetzen können. 32 % müssen ein Lexikon zu Rate ziehen (Forsa Gesellschaft 1999), zudem macht die Aufzählung der Ne-

³¹ Ende Januar 2001 hat die Bundesministerin für Gesundheit angekündigt, den Kollektivregress der Vertragsärzte aufzuheben. Dieser Regress wird bisher für den Fall angedroht, dass die Ärzte in den Kassenärztlichen Vereinigungen (KV) die Budgets überziehen.

ben- und Wechselwirkungen Angst (Wasem 2000). Diese Situation führt im Übrigen dazu, dass Medikamente nicht oder nicht nach Vorschrift genommen werden. Dies verursacht, so Veröffentlichungen beispielsweise des Deutschen Generikaverbandes, Kosten in Milliardenhöhe (Deutscher Generikaverband e.V. 2001). Inzwischen gibt es eine von der EU herausgegebene Richtlinie zur Gestaltung von Beipackzetteln (EU-Readability-Guideline). Darin ist genau vorgeschrieben, was in der „Gebrauchsinformation“ dargestellt werden muss, u.a. die Zusammensetzung der Bestandteile des Medikamentes, seine Anwendungsgebiete, die Gegenanzeigen, die Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten, natürlich die Dosierung und Warnhinweise und vieles mehr. Alle Punkte müssen in einer bestimmten Reihenfolge dargestellt werden, gut lesbar und vor allem in allgemein verständlicher deutscher Sprache geschrieben sein. So bestätigt es auch ein neues Urteil des Bundesgerichtshofes (v. Czettritz 2001).

In einem Gespräch zwischen Selbsthilfe- und Pharmaindustrievertretern, das anlässlich der Hamburger Tagung „Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa“ 1997 geführt wurde, wird offenkundig, an welcher Stelle die Patientenautonomie für die Pharmaindustrie relevant wird (Becker 1997). Neben dem traditionell bereits umworbenen Arzt wird nun auch der Patient als Kunde – und Marketingzielgruppe – betrachtet. Dies kann beispielsweise über die Förderung von Selbsthilfezeitungen und Informationsblättern geschehen, auf denen die Firmen dann in Werbeanzeigen ihre Produkte vorstellen bzw. anbieten können. Auch die gemeinsame Durchführung von Informationsveranstaltungen ist unter marktwirtschaftlichen Aspekten relevant. Der potenzielle Einfluss, der auf diese Weise auf die Selbsthilfe ausgeübt werden kann, hängt von der konzeptionellen und organisatorischen Stärke, dem jeweils vertretenen Krankheitsbild und der Variabilität der Geldquellen ab.

In umgekehrter Weise versuchen dagegen sogenannte Therapieaktivisten ihrerseits die Aktivitäten der Pharmaforschung zu beeinflussen. Der Therapieaktivismus versteht sich als soziale Bewegung, die sich vor allem für die Belange von HIV-Infizierten einsetzt. Ziel ist die Beteiligung an klinischer Forschung, ein verbesserter Zugang zu Studien und vor allem die Beschleunigung der Ablaufprozesse in der Forschung (Wienold 2001). Mit einigen pharmazeutischen Firmen existieren bereits sogenannte Community advisory boards, in denen über die politischen Strategien des Konzerns entschieden wird (ebd.).

4.5 Wahrnehmung der Wahlrechte – Beteiligung an Entscheidungen auf der Makroebene

Der Grad der Beteiligung von Nutzern des Gesundheitswesens lässt sich in vier Dimensionen fassen:

1. Beteiligung an Umfragen, in denen die Meinungen und Erwartungen der Nutzer erhoben werden
2. Beteiligung an Verfahren durch Anhörung in gesundheitspolitischen Ausschüssen und Kommissionen
3. Beteiligung an Beratungen z.B. der Bundesausschüsse
4. Beteiligung an Entscheidungen durch Versichertenbeteiligung bei Entscheidungen der Leistungsträger (mod. nach Francke & Hart 1999).

Kontrolle über Budgets und der Einfluss bei der Verteilung materieller Ressourcen sind nach Ansicht von Saltman (1994, 1997) für ein „echtes“ Empowerment unabdingbar. Dies wird bislang jedoch in Deutschland nicht praktiziert. Einige internationale Erfahrungen liegen vor (Stockholm, Oregon, London). Eine Beteiligung der Patienten an der Prioritätensetzung bezüglich der Verteilung finanzieller Mittel beispielsweise erweist sich prinzipiell als sinnvoll und praktikabel, allerdings findet sich auch hier, dass bestimmte Bevölkerungsgruppen ihre Interessen besser durchsetzen können als andere, z.B. Personen mit hohem sozio-ökonomischem Status (Singer 1995). Hinzu kommt, dass die Art der Diskussionsleitung in Priorisierungsprozessen die Ergebnisse beeinflusst (Ham 1993). Interessant ist die Frage, wie Konsensprozesse in diesen Priorisierungsrunden hergestellt werden, wenn Professionelle deutlich andere Vorstellungen als die Laien haben (Bowling, Jacobson & Southgate 1993).

Für die Teilhabe auf kollektiver Ebene, etwa in Bezug auf die Bürgerbeteiligung in der Steuerung des Gesundheitswesens, gibt es in Deutschland derzeit keine ausreichende und differenzierte Rechtsgrundlage (Hart 2000). Hier wäre insbesondere die Etablierung kollektiver Rechte zu fordern, die die Informationsrechte über die Qualität der angebotenen Gesundheitsdienstleistungen und -güter ebenso festschreiben wie auch die Beteiligungsrechte an Entscheidungen über Angebot und Qualität von Gesundheitsleistungen (vgl. Hart 1999).

Ein Bereich, in dem auch in Deutschland eine Bürgerbeteiligung praktiziert wird, sind die regionalen Gesundheitskonferenzen. Hier liegen bisher Erfahrungen aus Nordrhein-

Westfalen vor. Bürger und Patientenvertreter werden zu Gesundheitskonferenzen hinzugezogen, um dort gemeinsam beispielsweise gesundheitsfördernde Aktivitäten voranbringen zu können, interessierende Fragen der gesundheitlichen Versorgung auf örtlicher Ebene mit dem Ziel der Koordinierung zu beraten und bei Bedarf Empfehlungen zu geben. Die Umsetzung erfolgt dann unter Selbstverpflichtung der Beteiligten.

Fraglich erscheint hier insbesondere das Ausmaß der tatsächlichen Einflussnahme auf Entscheidungen, die in vielen Problemfeldern, so der Sachverständigenrat, durch nationale oder spitzenverbandliche Entscheidungen weitgehend vordefiniert sind (SVR 2001a). Regionale Gesundheitskonferenzen können, so der Sachverständigenrat weiter, vor allem dann sinnvoll sein, wenn komplexe Strukturveränderungen mit zahlreichen Beteiligten, wie beispielsweise in der Reform der psychiatrischen Versorgung, angestrebt werden (ebd.).

Mitsprachemöglichkeiten sollten Nutzer auch in Ethikkommissionen haben, in denen über die Inhalte und die Ausrichtung der klinischen Forschung entschieden wird. Vereinzelt wurden bislang Patienteninitiativen an der Konzeption und Durchführung wissenschaftlicher Studien beteiligt (z.B. Studie zum plötzlichen Kindstod, mündl. Mitteilung), ebenfalls vereinzelt sind Patientenvertreter bei der Ausgestaltung von präventiven Angeboten einbezogen. So hat der Bundesverband der AOK in den wissenschaftlichen Beirat zur Primärprävention von atopischen Hauterkrankungen auch die Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind berufen (AOK Bundesverband, mdl. Mitteilung 2000).

Bereits dargestellt wurde die Entscheidung der Bundesärztekammer, Patienten aktiv in die Erarbeitung und Verabschiedung von Leitlinien ärztlichen Handelns einzubeziehen. Seit März 2001 existiert zudem eine formale Partnerschaft zwischen der BAGH und dem Paritätischen Wohlfahrtsverband sowie der Ärztlichen Zentralstelle Qualitätssicherung (ÄZQ) mit dem Ziel der gemeinsamen Auswahl, Zertifizierung und Verbreitung von medizinischen Informationen über die Internet-Adresse www.patienten-information.de (Ollenschläger 2001, mündl. Mitteilung).

In die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen, in der medizinische und wirtschaftliche Orientierungsdaten und Vorschläge zur Erhöhung der Leistungsfähigkeit, Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen abgestimmt werden sollen, beruft das Bundesministerium für Gesundheit neben zahlreichen Akteuren des Gesundheitswesens auch ein Mitglied der Behindertenverbände und der Verbraucherverbände.

Vertreter der Selbsthilfe fordern die Mitsprache und Beteiligung in folgenden Gremien:

- Mitarbeit in der Konzertierten Aktion im Gesundheitswesen

- Mitarbeit im Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen und in den Landesausschüssen der Ärzte und Krankenkassen
- Mitarbeit in der Arbeitsgemeinschaft zur Förderung der Qualitätssicherung in der Medizin bei der Bundesärztekammer
- Mitarbeit im Ethikbeirat des Bundesgesundheitsministeriums und in der zentralen Ethikkommission der Bundesärztekammer
- Mitwirkung in den Schiedsstellen der Bundesärztekammer und der Länderkammern
- Beteiligung an allen Gremien, in denen vor Ort das SGB V [...] umgesetzt wird (vgl. Mathis 1998).

In der Bundesrepublik werden – im Gegensatz zu anderen europäischen Ländern – solche Vorhaben nur zurückhaltend in Angriff genommen und von anderen Akteuren kritisch bewertet. So empfahlen im November 2000 beispielsweise die Rechtswissenschaftler beim Symposium der Deutschen Gesellschaft für Kassenarztrecht in Berlin nur eine minimale Partizipation: Statt Patientenvertretern eine Entscheidungsbeteiligung oder zumindest Beratungsbeteiligung zuzugestehen, sprechen aus Sicht der geladenen Rechtsexperten „derzeit viele gute Argumente für die schwächste Form der Beteiligung, nämlich die am jeweiligen Verfahren“ (Rieser 2000).

Auf dem 103. Deutschen Ärztetag im Jahr 2000 bezeichnete die Ärzteschaft den Ruf nach mehr Patientenrechten und Beteiligung an Gremien der gemeinsamen und ärztlichen Selbstverwaltung als „Ablenkungsmanöver“ von den tatsächlichen Problemen der GKV. „Die angeblich nötige Fortentwicklung von Patientenrechten und das Einräumen besonderer Beteiligungsrechte bei den Steuerungsentscheidungen des Gesundheitswesens dürften nicht dazu dienen, Rationierungsentscheidungen der Politik und Leistungsverweigerung durch die GKV zu legitimieren. (...) Eine deutliche Absage erteilte der Ärztetag auch Überlegungen, nach denen „selbst ernannte Patientenvertreter“ einen eigenen Platz in den Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen der Ärztekammern beanspruchen können (vgl. Flintrop 2000).

Sicher ist nicht abschließend geklärt, wer als legitime Vertretung für Nutzergruppen in Entscheidungsgremien fungieren kann. Zunächst ist zu beachten, dass die bereits bestehenden Organisationen in der Regel nur einen der oben geschilderten Rollen Aspekte vertreten können: Krankenkassen vertreten Versicherte, Selbsthilfegruppen vertreten Patienten (bzw. in der Regel nur eine spezifische Teilmenge von Patienten), die poli-

tisch motivierten Beteiligten an der Gesundheitspolitik auf kommunaler wie nationaler Ebene vertreten Bürgerinteressen und die beteiligten Berufsgruppen, wie zum Beispiel die Ärzteschaft reklamieren zwar für sich, Anwälte der Patienteninteressen zu sein (z.B. Rieser 1998, 2000 aber auch zahlreiche weitere Publikationen im Deutschen Ärzteblatt), scheinen aber auch bei Anerkennung eines maximal ausgeprägten beruflichen Ethos für diese Aufgabe nicht a priori geeignet. Unterschieden werden muss bei der Frage der Interessenvertretung unseres Erachtens zwischen Versicherten und Patienten. Zu diskutieren ist deshalb, ob nicht für Entscheidungen hinsichtlich medizinischer Maßnahmen, wie sie im Prinzip im Bundesausschuss für Ärzte und Krankenkassen getroffen werden, Patienten bzw. ihre Vertreter geeigneter für die Formulierung von Patienteninteressen sind als Versicherte, die lediglich als potenzielle Patienten an Entscheidungen beteiligt sind.

Im Gegensatz zu den anderen Akteuren sind Patienten bislang nicht in Spitzenverbänden organisiert, eine in der Gesamtbevölkerung sowohl ideologisch als auch strukturell verwurzelte Patientenvertretung fehlt, wenn auch die großen Selbsthilfeverbände als Äquivalent dienen könnten. Der Sachverständigenrat schlägt hier die Ernennung sachverständiger Bürger oder „neutraler Personen“, wie z.B. ehemalige Sozialrichter oder Geistliche vor, die gegebenenfalls von Patientenorganisationen oder Selbsthilfeorganisationen benannt werden sollten. Das Verfahren der Ernennung wird jedoch nicht beschrieben.

Grundsätzlich ist nicht auszuschließen, dass bei der Eröffnung von neuen Beteiligungsmöglichkeiten die Nutzer für die Interessen von Leistungserbringern vereinnahmt werden (SVR 2001a). So könnte ein Anbieter einer in ihrer Wirksamkeit umstrittenen Leistung Patienten für seine Interessen mobilisieren. Allerdings ist die Gefahr der Parteilichkeit auch für andere Akteure im Gesundheitswesen existent.

Ein weiteres Problem wird in der sich anfänglich abzeichnenden Ungleichheit zwischen Patientenvertretungen einerseits und den professionellen Akteuren im Gesundheitswesen andererseits gesehen. Allerdings ist davon auszugehen, dass mit zunehmender Erfahrung und Akzeptanz diese Ungleichheit abnimmt, da die Beteiligten Kompetenzen zur sachgerechten Mitentscheidung im Prozess erwerben.

4.5.1 Bürgerbeteiligung und Bürgerengagement

Die Mechanismen und Möglichkeiten der parlamentarischen Demokratie reichen nicht aus, um Bürgern zu ermöglichen, ihre Werte, Präferenzen und Bedürfnisse bei der Entscheidungsfindung auf allen Ebenen des Gesundheitssystems und in allen Sektoren ausreichend zur Geltung zu bringen. Auf der politischen Ebene könnte eine Rückverlagerung von Steuerungsaufgaben auf eine dezentrale Ebene eine Rekommunalisierung von Gesundheitspolitik bedeuten, Transparenz ermöglichen und Partizipationschancen vor Ort im Sinne neuen bürgerschaftlichen Engagements und gesellschaftlicher Selbststeuerung eröffnen (Badura, Hart & Schellschmidt 1999). Als Ergänzung der traditionellen repräsentativen Demokratie („im Großen“) vergrößert diese Stärkung der sog. „Demokratie im Kleinen“ (Lahti 2000) zwar nicht unbedingt die direkte Beteiligung von Patienten an Entscheidungen, sie kann aber helfen, über die Einflussnahme auf erreichbare und gesprächsbereite unabhängige, gewählte oder bestellte Vertreter die indirekte Beteiligung der Bürger an gesundheitspolitischen Entscheidungen zu verbessern (vgl. Güntert 2000a, Markenstein 2000). Um diese Prozesse zu fördern, müssen von Seiten der Regierungen geeignete Maßnahmen ergriffen werden, um die Beteiligung auf kommunaler, regionaler und nationaler Ebenen zu ermöglichen (vgl. hierzu auch Vienonen 2000, Markenstein 2000, Pickl 2000, Badura, Hart & Schellschmidt 1999). Zur Schaffung einer geeigneten Basis für eine solche Beteiligung ist es erforderlich, die Transparenz und die demokratische Struktur der politischen Entscheidungs- und Gesetzgebungsverfahren dahingehend zu reformieren, dass

1. die Transparenz bei der Zuweisung von Entscheidungskompetenzen erhöht wird
2. alle betroffenen Parteien bei der Entscheidung den gleichen Einfluss haben, und nicht spezifische Interessengruppen (z.B. Versicherungen, Experten) systematisch bevorzugt werden
3. ein öffentlicher Zugang zu den politischen Debatten zu diesen Themen ermöglicht wird
4. bei der Gesetzgebung die Gestaltung der Beratungsverfahren und die Einbeziehung der Bürger geklärt wird.

Sind diese rechtlichen und politischen Grundlagen geklärt, müssen kompetente und entsprechend geschulte Bürger in die Leitung verschiedener Institutionen des Gesundheitssystem und in politische Gremien integriert werden. Es sollten Rahmenbedingun-

gen auf der Ebene von Einrichtungen, Trägern und politischen Gremien geschaffen oder ggf. gestärkt werden, die die Möglichkeit zur Partizipation an Entscheidungsprozessen bieten. Ein Zusammenschluss selbstverwalteter Patienten- und Bürgerorganisationen, wie er zum Beispiel in den Niederlanden existiert, könnte in diesem Zusammenhang ein guter Ausgangspunkt sein, um die breitere Bevölkerung für das Thema Bürgerbeteiligung zu interessieren und entsprechende Strukturen und Beteiligungsmöglichkeiten auf lokaler Ebene bereitzustellen.

Demokratisierung und Bürgerorientierung im Gesundheitswesen setzt voraus, dass die Bürger ihre Interessen, Werte und Präferenzen kennen und hinreichend zur Geltung bringen können. Damit ist von ihnen gefordert, dass sie sich ihrer Werte, Bedürfnisse und Präferenzen im Hinblick auf die Gestaltung des Gesundheitswesens klar werden und bereit sind, für die Umsetzung ihrer Interessen in den Kontakten mit den anderen Akteuren im Gesundheitswesen ein hinreichendes Maß an Zeit und Energie aufbringen. Angesichts eines in der Gesellschaft zunehmend zu beobachtenden Motivationsverlustes und einem daraus resultierenden Desinteresse an demokratischen Verfahren (man bedenke hier nur die verhältnismäßig geringe Wahlbeteiligung bei den Sozial-, aber auch bei Bundestags- und Kommunalwahlen) ist dies bereits die erste Hürde, die zu nehmen ist, will man eine allgemeine und unter Umständen sogar basisdemokratische Beteiligung der Bürger erreichen. Auf der anderen Seite hat das ehrenamtliche Engagement in den letzten zehn Jahren in der Bevölkerung zugenommen, allerdings in der Weise, dass das verpflichtende, kontinuierlich angelegte Bürgerengagement zugunsten kurzfristiger, projektorientierter Formen abnimmt. Dabei sind es vor allem die sozial und beruflich integrierten Bevölkerungsgruppen, die das höchste Engagementniveau aufweisen (Heinze & Keupp 1997; Blanke & Schridde 1999).

Soll das Engagement von Bürgern und Patienten im Gesundheitswesen gefördert werden, so gilt es – neben der Bereitstellung eines umfassenden und dennoch verständlichen sowie leicht verfügbaren Informationsangebotes – vor allem, das Vertrauen der Bevölkerung in demokratische Verfahren (wieder) herzustellen und sie zu einem Bewusstsein von aktiver Teilhabe und Selbstverantwortung hinzuführen. Neben der Bereitstellung von Möglichkeiten zur Information, Schulung und Beratung von Patienten und Bürgern wäre damit die Aufgabe der politischen Akteure im Gesundheitswesen (vgl. Badura, Hart & Schellschmidt 1999; Badura & Schellschmidt 2000; Badura 2000; Riedel 2000; Straub 2000) zunächst durch die Schaffung geeigneter struktureller Rahmenbedingungen den Vertretern von Bürgern und Patienten reale Mitwirkungs- und Mitgestaltungsmöglichkeiten einzuräumen, die so beschaffen sind, dass das notwendige Engagement als attraktiv und lohnend empfunden wird.

4.6 Fazit

Deutlich wurde, dass derzeit die rechtlichen und organisatorischen Rahmenbedingungen für eine aktive Nutzerbeteiligung im Gesundheitswesen schwach bis gar nicht entwickelt sind. Die individuellen Rechte der Patienten sind zwar weitgehend festgelegt, jedoch in verschiedenen Gesetzestexten verstreut, zudem kennen Nutzer ihre Rechte nicht oder scheuen sich, diese durchzusetzen. Die Forderung der 5. Konferenz der europäischen Gesundheitsminister vom 8. November 1996, nach der ein „trilateraler Sozialpakt zwischen Patienten, Leistungserbringern und Kostenträgern“ geschlossen werden sollte, bei dem alle drei die gleichen Möglichkeiten haben, die öffentliche Meinung zu beeinflussen, ist bisher nicht eingelöst. Wir haben ausgeführt, auf welchen Ebenen und mit welchen Instrumenten eine Verbesserung der Partizipationsmöglichkeiten auf der Meso- und Makroebene realisiert werden könnte. Die gesetzgeberische Initiative zur Stärkung der Patientenselbsthilfegruppen und der Patientenberatung kann auch als ein Beitrag zur Entwicklung einer verbesserten Infrastruktur und damit zu einer Stärkung der Nutzerposition im Gesundheitswesen gesehen werden. Wir werden in Kapitel 8 des Gutachtens auf die Rolle dieser Institutionen detailliert eingehen. Zunächst ist jedoch zu fragen, ob und wie sich die Patientensouveränität auf der Mikroebene der Beziehung zwischen Professionellen und Nutzern entfaltet.

5 Der informierte Patient in den Institutionen des Gesundheitswesens – Partner oder Störfaktor?

Der informierte Patient, der als gleichberechtigter Partner in der Arzt-Patienten-Beziehung über das Behandlungsgeschehen mitentscheidet, ist, wie wir ausgeführt haben, inzwischen eine theoretisch akzeptierte Rolle. Wir haben auch gezeigt, dass neben diesem neuen Rollenverständnis, das den Nutzer als Partner, als Koproduzenten oder als Konsumenten betrachtet, durchaus auch noch Aspekte des traditionellen Arzt-Patienten-Gefüges vorhanden sind und sich die Rollenmodelle der Nutzer überschneiden. Welche Möglichkeiten gibt es nun, die Interaktion Professionelle-Nutzer zu charakterisieren und welche der genannten Rollen wollen die Nutzer in der Interaktion übernehmen?

5.1 Die Rolle des Patienten im Entscheidungsprozess

Verdeutlicht man sich den Prozess der medizinischen Entscheidungsfindung anhand eines Schemas (mod. nach Ballard-Reisch 1990) so zeigt sich, dass hier in typischen Phasen des Prozesses implizit oder explizit Entscheidungen gefällt werden. Je nach Rollenmodell ist der Nutzer mehr oder weniger in die Entscheidungsprozesse involviert.

In einer paternalistisch orientierten Beziehung ist idealtypisch der Arzt-Patient-Kontakt so gestaltet, dass der Arzt die für die Diagnose notwendigen Informationen vom Patienten einholt, in einem anschließenden (inneren oder offen verbalisierten) Monolog diese Informationen für sich interpretiert, seine eigenen Erfolgskriterien für die Behandlung anlegt und die ausgewählte Behandlungsalternative als Mittel der Wahl präsentiert. Eine Beteiligung des Patienten am Entscheidungsprozess bezieht sich im paternalistischen Modell in Phase I lediglich darauf, als Informationsquelle zu dienen, in Phase II ist er nicht involviert, in Phase III wird jedoch seine Zustimmung eingeholt. Diese Zustimmung (informed consent) ist der einzige Punkt im gesamten Prozess, an dem der Patient einen wirklichen Einfluss auf die Behandlung hat, indem er sie entweder akzeptiert oder verweigert.

Phase	Aufgaben der Experten	Aufgaben der Nutzer (Paternalismus)	Aufgaben der Nutzer (shared-decision)
I. Diagnostik	Informationen sammeln	Informationen geben	Informationen geben
	Informationen interpretieren		Präferenzen nennen
II. Behandlungsalternativen	Alternativen bedenken		Fragen stellen
	Erfolgskriterien für eine Behandlung aufstellen		Erfolgskriterien für eine Behandlung aufstellen
	Alternativen abwägen		Zusätzliche Informationsquellen hinzuziehen
III. Entscheidung über das Verfahren/die Behandlung	Alternative auswählen		Alternative auswählen
	Zustimmung einholen	Zustimmung geben	Zustimmung geben
	Behandlung durchführen	Behandlung durchführen (lassen)	Behandlung durchführen (lassen)
	Erfolg evaluieren		Erfolg evaluieren (Outcome, Zufriedenheit, Lebensqualität)

Tabelle 2: Modell des Entscheidungsprozesses (mod. nach Ballard-Reisch 1990)

Wäre der Patient dagegen, wie im Kundenmodell postuliert, vollständig autonom, so nähme er das Expertenwissen des Arztes für die Diagnosestellung in der ersten Phase in Anspruch, wäre aber über die zur Verfügung stehenden Behandlungsalternativen mit ihren Vorteilen und Risiken so umfassend informiert (Phase 2), dass er nach Maßgabe seiner persönlichen Präferenzen eine Entscheidung hinsichtlich der durchzuführenden Behandlung eigenständig treffen könnte (Phase 3). Dieses Idealmodell eines informierten Patienten würde jedoch voraussetzen, dass er nicht nur die für die jeweilige Erkrankung relevanten Informationen kennt, sondern auch über alle Zusammenhänge im Körper informiert ist und somit das wissenschaftliche Verständnis hat, dass man von einem gut ausgebildeten Mediziner erwarten kann. Zudem müsste die Informationsgenerierung auch zusätzlich zum Arzt-Patienten-Kontakt stattfinden, denn, so der Sachverständigenrat, es sei illusionär, anzunehmen, der Arzt könne seinen Patienten wirklich objektiv informieren, weil seine eigene Überzeugung über den besten Weg zwangsläufig die Art der Beratung beeinflusse (SVR 2001a). So gesehen ist dieses Entscheidungsmodell vermutlich zum jetzigen Zeitpunkt nur für wenige Arzt-Patienten-Konsultationen relevant.

In einem partnerschaftlichen Modell der Entscheidungsfindung (shared-decision-making) wird der Patient mit seinen Meinungen, Werten und Präferenzen in jeder Phase des Prozesses einbezogen, ohne dass von ihm erwartet wird, dass er oder sie alle relevanten Aspekte einer Erkrankung gleichermaßen wie ein Professioneller betrachten kann. In der diagnostischen Phase auf Stufe 1 (Sammeln von Informationen) erhält er idealerweise alle zur Verfügung stehenden medizinischen Informationen über seinen Zustand, wird aber auch nach seinen eigenen Erfahrungen, Beobachtungen, Erwartungen, Werten und Annahmen gefragt. Haben so Arzt und Patient die ihnen jeweils zur Verfügung stehenden Informationen eingebracht, ist bei der Interpretation dieser Aspekte vor allem die Berücksichtigung der persönlichen Lebensumstände des Patienten von Bedeutung. Erst wenn dies gelingt, können bei der Erörterung von Behandlungsalternativen in Phase 2 die (unter Umständen voneinander abweichenden) Ziele und Werte der Beteiligten angemessen berücksichtigt werden. Dieser Prozess ist in Phase 3 nicht mit der Auswahl einer Behandlungsalternative abgeschlossen, sondern umfasst auch die Durchführung des Verfahrens, da dessen Erfolg nur dann optimal gewährleistet ist, wenn der Patient genau verstanden hat, was im Verlauf zu tun ist. Dabei geht es nicht darum, in Phase II den Patienten mit allen Informationen zu versorgen, um ihm dann allein die Entscheidung zu überlassen. Vielmehr soll der Arzt Hilfestellung beim Verständnis der Optionen leisten, und hier, insbesondere weil er im Gegensatz zum Patienten (aber auch seinen Angehörigen) nicht emotional involviert ist, objektive Gesichtspunkte einbringen (Frosch & Kaplan 1999).

In der Praxis findet in der Regel eine Vermischung zwischen den unterschiedlichen Formen der Gestaltung der Arzt-Patienten-Beziehung statt. So dokumentieren Elwyn et al. zwei Behandlungsfälle, bei denen die Patienten für die Behandlung eines viralen Infektes bei ihrem Kind ein Antibiotikum präferieren, der Arzt selbst, der shared-decision-Interaktionen bevorzugt, aus guten Gründen davon abraten würde (aus Kostengründen, aus Gründen der Resistenz etc.). Deutlich wurde in diesen Fällen, dass Patienten durch unterschiedliche Faktoren, z.B. eigene Erfahrungen, Berichte von Freunden und Angehörigen oder den Wunsch nach einer schnellen Besserung des Zustands ihrer Kinder beeinflusst wurden, und sie ihre Wünsche auch gegen den ärztlichen Rat durchsetzen wollten. Das Dilemma des Arztes zwischen Respektierung der Autonomie und dem ärztlichen Sachverstand wird an diesen alltäglichen Beispiel deutlich. Die Autoren zeigen auch, dass das Idealmodell eines shared-decision-making situationsbedingt von Phasen des Paternalismus abgelöst wird, was sie im Übrigen auch mit dem Zeitaspekt begründen (Elwyn et al. 1999).

5.2 Autonomie versus Abhängigkeit

Das Bedürfnis eines Nutzers, sich aktiv an Entscheidungen bezüglich seiner Gesundheit bzw. Krankheit zu beteiligen, läßt sich einmal aufgrund spezifischer Persönlichkeitsmerkmale bestimmen, zum anderem nach dem Behandlungsanlass oder nach dem Kontext, in dem der Kontakt stattfindet. Grundsätzlich findet man allerdings, vergleicht man beispielsweise chronisch kranke Patienten und akut kranke Patienten, kaum Unterschiede bei den generellen Bedürfnissen, die die Nutzer des Gesundheitswesens hinsichtlich des Anspruchs auf Kommunikation, Interaktion und Information formulieren. Auch das Autonomiebedürfnis, ausgedrückt in dem Wunsch, als Partner behandelt zu werden, findet sich gleichermaßen bei Patienten unterschiedlicher Krankheitsbilder. Geringfügige Unterschiede lassen sich in der Hinsicht feststellen, dass der Wunsch nach Menschlichkeit beispielsweise bei Patienten mit Bagetellerkrankungen (Erkältungen) im Vergleich zu Patienten mit chronischen Erkrankungen, aber auch zu Frauen, die sich wegen der Schwangerenvorsorge in ärztlicher Behandlung befinden, signifikant weniger ausgeprägt ist (Dierks & Bitzer 1997).

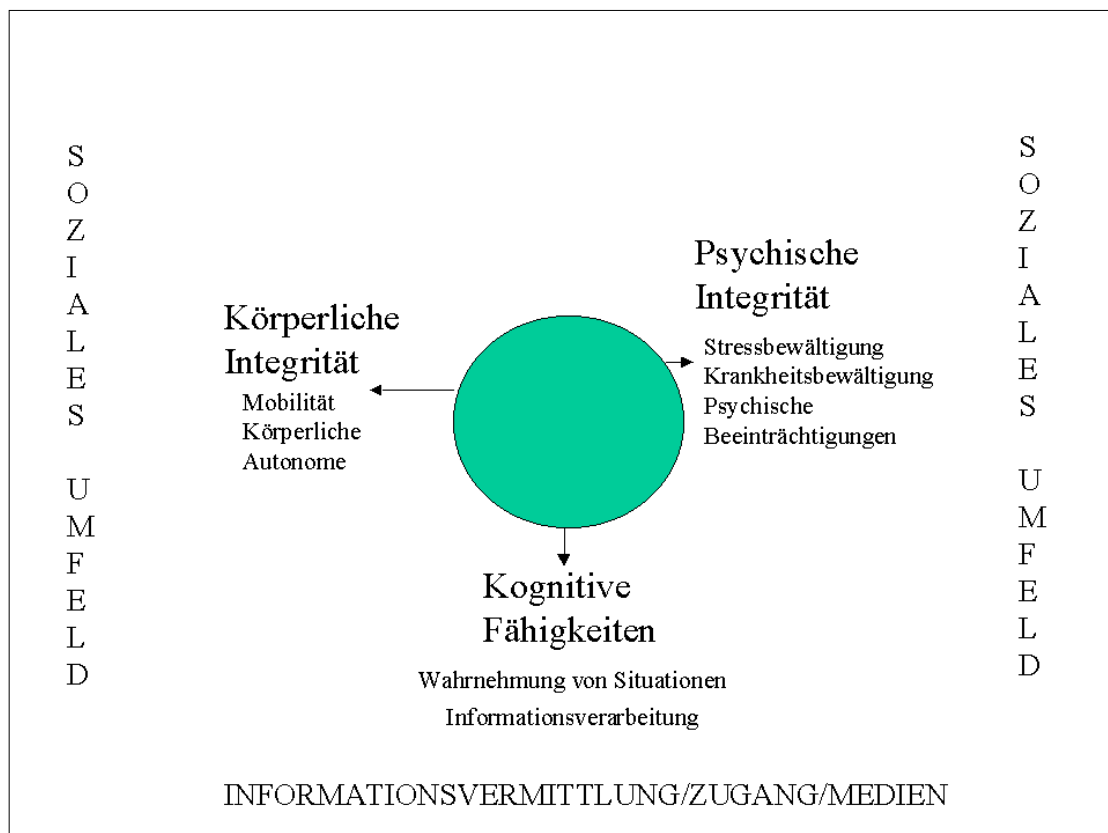


Abbildung 3: Autonomie und unterschiedliche Lebensbereiche

Patientenautonomie kann als ein System sich gegenseitig beeinflussender Dimensionen dargestellt werden. Sie besteht dabei aus den unterschiedlichen Komponenten – körperliche Integrität, psychische Integrität und kognitive Fähigkeiten.

Vollkommene Autonomie bedeutet in diesem Modell zunächst einmal, dass auf allen Ebenen die Voraussetzungen für selbstbestimmtes Handeln gegeben sind. Wenn der Patient autonom handeln will, muss er im Idealfall psychisch und kognitiv, aber auch körperlich in der Lage sein, Informationen aufzunehmen, angemessen in der aktuellen Situation zu beurteilen und abzuwägen. Dazu tragen soziale Bedingungen, aber auch der Informationszugang und letztlich externe Hilfssysteme bei.

Je nach Situation, Erkrankung und Disposition sind die drei Bereiche unterschiedlich stark beeinträchtigt, wobei die Beeinträchtigungen sich wechselseitig bedingen. So können Patienten mit schweren psychischen Erkrankungen volle körperliche Integrität besitzen, allerdings kann aufgrund der psychischen Beeinträchtigungen die Möglichkeit, autonom zu entscheiden, eingeschränkt sein, möglicherweise auch die kognitive Erfassung von Informationen.

Akut auftretende schwere Erkrankungen können die Autonomie des Patienten gänzlich aufheben, da z.B. durch einen schweren Schlaganfall sowohl die körperliche Integrität als auch das Bewusstsein beeinträchtigt sein können. Je nach Schweregrad ist der Patient zumindest kurzfristig von der Unterstützung und Pflege anderer abhängig. Autonome Entscheidungen sind gar nicht oder nur in Teilbereichen möglich.

Andererseits ist ein Patient mit einer unfallbedingten Beeinträchtigung der Gehfähigkeit in seiner körperlichen Integrität insofern beeinflusst, als er sich zunächst nicht ohne fremde Hilfe bzw. Hilfsmittel bewegen kann, wohingegen der Bereich der psychischen Integrität oder der kognitiven Informationsaufnahme vermutlich nur gering eingeschränkt ist. Deshalb ist es hilfreich, zwischen Autonomie im Sinne von Entscheidungsfähigkeit einerseits und andererseits der Unabhängigkeit im Sinne der Fähigkeiten, die Tätigkeiten des täglichen Lebens selbständig zu verrichten, zu unterscheiden. Dies ist besonders im Hinblick auf die Autonomie von körperlich behinderten Patienten von Bedeutung.

Psychische Aspekte, wie Angst und Stress beeinflussen wiederum die Wissensaufnahme und -verarbeitung. So konnten sich 50 % der Patienten in einer Studie bereits nach kurzer Zeit nicht mehr an die Inhalte eines Beratungsgesprächs erinnern (Roter & Russell 1994), nur knapp 20 % der Befragten waren in der Lage, wesentliche Inhalte eines Aufklärungsgesprächs zu replizieren (Weißbauer 1996). Bereits dreißig Minuten nach einem Aufklärungsgespräch hatte ein Drittel der Patienten alle angesprochenen Risiken einer Behandlung vergessen (Bieda et al. 1997), auch wenn die Befragten subjektiv mit den Information überwiegend zufrieden waren. Dies zeigt, dass die kognitive

Wahrnehmung nicht unabhängig von der emotionalen Situation der Patienten betrachtet werden kann.

5.2.1 Wollen Nutzer des Gesundheitswesens autonome Entscheidungen treffen?

Wollen nun alle Patienten ausführliche Informationen zu allen Stadien ihrer Erkrankung erhalten und aktiv in Entscheidungsprozesse einbezogen werden? Wir werden versuchen, diese Frage auf der Basis internationaler Studien zu beantworten. Dabei sind möglicherweise nicht alle Rahmenbedingungen auf das deutsche Gesundheitswesen zu übertragen, da jedoch deutsche Studien nicht in vergleichbarem Umfang vorliegen, geben die internationalen Daten erste Anhaltspunkte für die Sichtweise der Nutzer.

Wie wir bereits ausgeführt haben, bedeutet Selbstbestimmung für manche deutsche Patienten, Fragen stellen zu können, für andere, aktiv Entscheidungen zu treffen (Altmann & Münch 1997). In einer ersten groben Näherung lassen sich Nutzer des Gesundheitswesens in „monitors“ und „blunters“ einteilen. Zu ersteren zählen Menschen, die aktiv nach Informationen suchen und an Entscheidungen bezüglich diagnostischer und therapeutischer Verfahren beteiligt werden wollen, letztere fühlen sich in der aktiven Rolle eher überfordert und wünschen eine fürsorgliche, paternalistische Haltung der Professionellen (Johnson et al. 1996, Miller 1995).

Gut belegt ist in der Literatur für den Bereich der chronischen Erkrankungen der Umgang mit der Krankheit Krebs, seltener wurden bislang die Aspekte Autonomie, shared-decision-making und Informationsbedarf für andere chronische Erkrankungen (z.B. Diabetes, Herz-Kreislauferkrankungen, Asthma oder Rheuma) untersucht (Arora & McHorney 2000). Bei der Betrachtung der Ergebnisse, die teilweise recht unterschiedliche Richtungen annehmen, muss allerdings berücksichtigt werden, dass der Untersuchungsgegenstand – Autonomie bzw. Beteiligung an Entscheidungen – in der Literatur unterschiedlich definiert wird, dass nicht klar zwischen der diagnostischen Phase und der Entscheidungsphase differenziert wird und die Erhebungsinstrumente entsprechend unterschiedlich formuliert waren, zudem werden sehr unterschiedliche Studiendesigns und -populationen genutzt – von erkrankten Personen, bei denen das reale Verhalten überprüft wurde, bis hin zu hypothetischen Situationen, bei denen gesunde Personen fiktive Entscheidungen treffen sollten (Guadagnoli & Ward 1998). Zu Recht wird vorgeschlagen, bei der Erhebung zu unterscheiden zwischen der diagnostischen Phase (problem solving) und der folgenden Phase der Entscheidungsfindung (in unserem Mo-

dell als Phasen II und III dargestellt), in der es um die Abwägung von Alternativen und die Entscheidung bezüglich des weiteren Vorgehens geht (decision making) (Deber, Kraetschmer & Irvine 1996). Bei der expliziten Nutzung dieser Unterscheidung wurde klar, dass Patienten die diagnostische Phase in die Verantwortung des Arztes legen, die Entscheidung über das weitere Vorgehen dann jedoch mitbestimmen wollen (ebd.).

Eine zusammenfassende Analyse von 14 entsprechenden Studien, die zwischen 1981 und 1996 international durchgeführt wurden, zeigt die Diskrepanzen in der Bereitschaft der Probanden, sich aktiv an Entscheidungen zu beteiligen. So wollen zwischen 48 % der Patienten (Frauen mit Brustkrebs) (Beaver, Bogg & Luker 1999) und 80 % (Patienten vor einer Chemotherapie) (Penman et al. 1984) aktiv die Entscheidung beeinflussen. Eine andere Untersuchung belegt dagegen, dass 69 % der chronisch kranken Patienten (Bluthochdruck, Diabetes, Herzinfarkt, Herzerkrankungen und Depressionen) therapiebezogene Entscheidungen ihren Ärzten überlassen wollen. Dabei zeigten die „aktiven“ Patienten eine bessere Compliance als diejenigen, die eine passive Rolle im Entscheidungsprozess übernehmen wollen (Arora & McHorney 2000).

Das Bedürfnis, als Mensch und nicht als Nummer behandelt zu werden, drückt den Wunsch danach aus, als autonomes Individuum betrachtet zu werden (für 89,4 % der Patienten in der ambulanten Versorgung „sehr wichtig“), das Bedürfnis äußert sich zudem in der Erwartung, vom Arzt ernst genommen zu werden (für 90,1 % der Befragten in der ambulanten Versorgung „sehr wichtig“). Der Wunsch dagegen, als gleichberechtigter Partner im Behandlungsprozess betrachtet zu werden, wird nur von 42,8 % der Befragten als „sehr wichtig“ eingestuft. Interessant ist, dass wir hier keine Unterschiede zwischen akut und chronisch Erkrankten finden, auch Frauen und Männer unterscheiden sich hierbei nicht. Allerdings verringert sich das Bedürfnis nach partnerschaftlicher Beteiligung mit zunehmendem Alter ($p < 0,05$) (Dierks & Bitzer 1997).

Dagegen dokumentieren Arora und McHorney bei Frauen eine höhere Bereitschaft, aktiv in Entscheidungen eingebunden zu werden (Arora & McHorney 2000), andere Autoren beobachten bei Männern eine Tendenz, Information zu ihrer Erkrankung nicht aktiv nachzufragen, sondern „ihre Stärke im Schweigen“ zu beweisen (Leydon et al. 2000).

Für ältere Patienten und Patienten mit niedriger Schulbildung scheint die aktive Einbindung in therapiebezogene Entscheidungsprozesse weniger relevant als für jüngere Menschen und Menschen aus höheren Sozialschichten (Davis, Hoffmann & HSU 1999, Mazur & Hickam 1997, McKinstry 2000); andererseits zeigt eine amerikanische Untersuchung am Beispiel einer Gruppe von Brustkrebspatientinnen, dass hier gerade die jüngeren Frauen eher zu den „blunters“ zu zählen waren (Johnson et al. 1996).

Das soziale Umfeld und soziale Unterstützung wirken sich auf die Autonomie von Patienten aus. Niedrige Bildung, Arbeitslosigkeit und niedriges Einkommen sind nicht nur

mit einer höheren Mortalität und Morbidität assoziiert, auch die Zugangsmöglichkeiten zu Informationen und zu Gesundheitsdienstleistungen sind geringer. Informationsmaterialien können nicht gelesen werden oder sind in unverständlicher Sprache formuliert. In einer amerikanischen Studie zu adjuvanter Chemotherapie waren schwarze Frauen mit niedrigerem Einkommen und geringerem Bildungsstatus weniger aktiv, sprachen weniger und stellten weniger Fragen im Arzt-Patienten-Kontakt (Siminoff et al. 2000).

Dass die Bildung zumindest einen Einfluss auf Entscheidungen und die Beurteilung von Risiken haben kann, zeigen die Ergebnisse einer französischen Studie zur Auswahl von Therapieoptionen bei Patientinnen mit Mammakarzinom. Frauen mit geringerem Bildungsstatus entschieden sich häufiger für eine länger dauernde Sequenztherapie als die Mehrheit der Frauen (Protiere et al. 2000).

Offensichtlich ist das Informationsbedürfnis und das Bedürfnis nach Autonomie vom Krankheitszustand abhängig. Im Vergleich reklamieren relativ gesunde Nutzer des Gesundheitswesens eine aktivere Rolle als Erkrankte (Stiggelbout & Kiebert, 1997). Die „Krankenrolle“ beeinflusst das Bedürfnis nach Autonomie deutlich stärker als die Art der Erkrankung selbst. Das Bestreben, autonome Entscheidungen zu fällen, nimmt mit der Schwere der Erkrankung ab. Eine vergleichende Studie zwischen den Präferenzen von Patienten und Präferenzen von Ärzten als Patienten zeigt, dass diese Tendenz unabhängig vom Grad des Vorwissens und der medizinischen Erfahrungen ist (Ende, Kazis & Moskowitz 1999).

Der Wunsch nach aktiver Teilhabe wird vor allem in Bezug auf „wichtige“ Entscheidungen formuliert, bei eher „unwichtigen“ Entscheidungen wollen Patienten nicht einbezogen werden, zudem fördern Erfahrungen mit der Erkrankung besonders bei chronisch Kranken den Wunsch nach partnerschaftlicher Entscheidungsfindung (Mansell et al. 2000).

Interessant ist in diesem Zusammenhang die These, dass Laien sich häufig der Tatsache nicht bewusst sind, dass in vielen Fällen sehr unterschiedliche Interventionen für ein medizinisches Problem vorliegen. Das bedeutet, dass sie im Glauben, der Arzt habe ihnen die einzig richtige Vorgehensweise bereits vorgeschlagen, keine eigenen Optionen einbringen wollen (Barry et al. 1995), entsprechende Hinweise im Arztgespräch sind deshalb sinnvoll.

5.2.2 Autonomie und unterschiedliche Erkrankungen bzw. Kontaktanlässe im Gesundheitswesen

Bei der Erörterung des Kundenmodells haben wir gezeigt, dass sich die Fähigkeit eines Menschen, rationale und autonome Entscheidungen zu treffen, auf einem Kontinuum bewegt – je gesünder ein Mensch ist, und dies bedeutet eine hohe Integrität in den drei Bereichen Körper, Kognition und Psyche, desto eher ist er in der Lage, sich als Nutzer, der ein Angebot und dessen Relevanz für sich persönlich vergleichend auswählt, zu generieren. Ein Beispiel hierfür ist der Bereich der Screening-Untersuchungen, bei denen gesunde Menschen eine Früherkennungsuntersuchung in Anspruch nehmen. Auf der anderen Seite des Kontinuums wären die Patienten zu betrachten, die sich aufgrund schwerer Erkrankungen in einem Zustand befinden, der aufgrund körperlicher, psychischer oder kognitiver Defizite autonome Entscheidungen unmöglich macht.

Im Folgenden wird an ausgewählten Screening-Verfahren, chronischen Erkrankungen, an psychiatrischen Erkrankungen, an Autonomiebestrebungen behinderter, alter und sterbender Menschen dargestellt, wie sich Möglichkeiten, Fähigkeiten und Wünsche der Patientengruppen darstellen.

5.2.2.1 Autonomie und Screening-Verfahren

Screening-Verfahren werden zur Früherkennung von Erkrankungen, hier insbesondere von Krebserkrankungen, eingesetzt. Das Angebot, an einer von den Krankenversicherungen finanzierten jährlichen Untersuchung teilzunehmen, wird von knapp 60 % der Frauen und ca. 20 % der Männer im anspruchsberechtigten Alter in Deutschland wahrgenommen (Zentralinstitut 1999). Wie autonom sich Nutzer in diesem Zusammenhang verhalten wollen, zeigt nicht zuletzt die Ablehnungsquote. Offensichtlich werden die von den Professionellen formulierten Ratschläge zur Teilnahme nicht akzeptiert (Dierks 1998). In diesem Zusammenhang wurde untersucht, welche Motive Nutzer haben, an Früherkennungsuntersuchungen teilzunehmen bzw. diese abzulehnen. Die aus der Untersuchung resultierende Typologie, die zehn Idealtypen umfasst, zeigt, dass identisches Verhalten aus sehr unterschiedlichen Motiven gespeist ist und umgekehrt vergleichbare Motive in unterschiedliche Verhaltensweisen münden. So nehmen Frauen an Früherkennungsuntersuchungen teil, weil ihr Arzt es empfiehlt, sie Angst vor der Krankheit haben, aber auch, weil sie selbst sich mit der Thematik intensiv beschäftigt haben. Interessant ist, dass bei den Begründungen für die Ablehnung eines Verfahrens ebenfalls die intensive Beschäftigung mit dem Thema genannt wird, allerdings mit dem negativen

Ergebnis bezüglich der Teilnahmebereitschaft, auch führt große Angst vor der Krankheit bei manchen Frauen zur Nichtteilnahme an den Untersuchungen (Dierks 1998). Es findet sich die vertrauensvolle Frau, die Entscheidungen ihrem Arzt überlässt (11,6 %), die früherkennungsbewusste Frau, die aktiv in Entscheidungen eingebunden sein will (17,5 %) die ängstliche, die negative Erfahrungen mit Krebs gemacht hat (16,9 %), die kritisch-ablehnende, die die Untersuchungen teilweise oder generell ablehnt (11,9 %), aber auch die ängstlich-ablehnende, die aus Angst vor dem Ergebnis der Untersuchung eine Teilnahme verweigert (5,1 %).

Deutlich wird bei der Rezeption der Typologie, dass Menschen erwarten, mit ihren subjektiven Vorstellungen, Erwartungen und Bedürfnissen ernst genommen zu werden. Sie haben das Recht, umfassende, verständliche und ihre subjektiven Theorien berücksichtigende Informationen zur Krebsfrüherkennung zu erhalten³². Sie haben aber auch das Recht, selbständig und selbstbewusst zu entscheiden, wie hoch das Ausmaß an Einschränkungen sein kann und soll, dem sie sich in Erwartung langfristiger, möglicherweise gar nicht eintretender Verschlechterungen ihres Gesundheitszustandes zu unterziehen bereit sind. Gerade weil die Vorstellung einer Krebserkrankung bei vielen Menschen mit sehr starken Ängsten verbunden ist, für deren Bewältigung es bislang noch keine zufriedenstellenden Hilfen gibt, sind professionelle Gesundheitsbildner und Mediziner nicht uneingeschränkt dazu legitimiert, zu postulieren, jeder Mensch müsse uneingeschränkt dem – aus epidemiologischer Sicht – rational begründbaren Früherkennungskalkül folgen und entsprechend beeinflusst werden (Dierks 1998). So konnten Studien zeigen, dass nach einer ausführlichen, evidenz-basierten Information zur Relevanz eines Screenings auf Pankreas-Karzinom die Bereitschaft von Probanden, sich einer Untersuchung zu unterziehen, im Vergleich zu Probanden, die eine „reguläre“ Information erhalten hatten, deutlich geringer war (Domenighetti, Grilli & Maggi 2000). Im Zusammenhang mit den Screening-Maßnahmen spielt das Alter der Zielgruppe in mehrfacher Hinsicht eine Rolle. Einerseits nimmt mit zunehmendem Alter die Bereitschaft, sich Früherkennungsuntersuchungen zu unterziehen, kontinuierlich ab (Dierks 1998), zum anderen wollen ältere Personen auch seltener aktiv in den Entscheidungsprozess bezüglich ihrer Teilnahme involviert werden (Burack, George & Gurney 2000).

Ein weiteres Beispiel für Screening-Verfahren sind die in der Reproduktionsmedizin und der Pränataldiagnostik entwickelten Verfahren zur Entdeckung von kindlichen Erkrankungen und Behinderungen durch genetische Screening-Untersuchungen. Diese Angebote führen zu einer neuen Form des Entscheidungsdrucks bei werdenden Eltern. Aufgrund fehlender Therapiemöglichkeiten vieler pränatal diagnostizierter Erkran-

³² Insbesondere im Bereich der Screening-Untersuchungen kommen neben dem ärztlichen Gespräch den Massenmedien und anderen Gesundheitskommunikatoren besondere Bedeutung zu.

kungen und der häufig einzigen Option der Abtreibung ist der Informationsbedarf der Eltern auf verschiedenen Handlungsebenen in diesem sensiblen Bereich besonders hoch. Bereits vor der Untersuchung können intensive Beratungen zu einer differenzierteren Entscheidung führen, in die dann auch die Entscheidung für eine Ablehnung der Untersuchungen fallen kann. Autonomie ist hier nur dann gegeben, wenn die Entscheidung für eine genetische Untersuchung nach ausführlicher Information der Betroffenen erfolgt ist. Allerdings zeigte eine amerikanische Studie, dass lediglich 30 % der Frauen, die sich einem genetischen Screening-Test unterzogen hatten, über alle Bedingungen und folgenden Entscheidungen informiert waren (Chilaka et al. 2001), ähnliche Daten präsentiert eine Studie aus der Schweiz (Paravic et al. 1999). Interessant ist, dass die Adaptation betroffener Eltern an das Leben mit einem behinderten Kind bei den Familien eingeschränkt war, die nach einem falsch-negativen Screening-Test ein erkranktes Kind bekommen hatten (höherer Stress, mehr negative Einstellungen zu ihrem Kind). Im Vergleich hatten sich Eltern, die sich gegen einen Screening-Test entschieden hatten und ein krankes Kind bekommen hatten, sehr viel besser mit der Situation abgefunden (Hall, Bobrow & Marteau 2000).

Mit genetischen Untersuchungen können bei Risikopersonen genetisch bedingte Erkrankungen vor dem Ausbruch einer Krankheit festgestellt werden. Dies hat nicht nur im Hinblick auf die Familienplanung in diesen Familien Bedeutung, sondern auch für die Betroffenen, für die ein positives Ergebnis je nach diagnostizierter Erkrankung eine erhebliche Belastung sein kann. Beispiele sind vererbbarer Brustkrebs und Chorea Huntington. Je besser die Behandlungsmöglichkeiten der entsprechenden Erkrankung sind, desto höher ist die Bereitschaft der Betroffenen, an entsprechenden Screening-Untersuchungen teilzunehmen (Marteau & Croyle 1998). Ausführliche Informationen und begleitende intensive psychologische Betreuung sind erforderlich, um die psychischen Belastungen vor der Untersuchung, während des Wartens auf die Ergebnisse und nach der Untersuchung aufzufangen. Eine besondere Rolle spielt dabei die Gestaltung von Beratungssettings. So zeigte eine vergleichende Studie über Einwilligungsskizzen, dass erhebliche Unterschiede in den Angaben zum Zweck des Tests, den Grenzen der Aussagefähigkeit oder der Bedeutung positiver bzw. negativer Ergebnisse bestand (Durfy, Buchanan & Burke 1998). Die Bereitschaft zur Teilnahme kann durch die Struktur der angegebenen Informationen erheblich manipuliert werden (Feuerstein 1999).

5.2.2.2 Autonomie und chronische Erkrankungen

Patienten mit chronischen Krankheiten bedürfen einer individuellen, auf die persönlichen Präferenzen und Fähigkeiten abgestimmten Behandlung und intensiver ärztlicher Betreuung, um noch erhaltene Fähigkeiten zu aktivieren und möglichst lange zu erhalten. Viele moderne Therapieverfahren ermöglichen den Patienten heute bereits weitgehende persönliche Autonomie. Beispiele sind insulinpflichtige Diabetiker, die mit einfach handhabbaren Messgeräten ihre Blutzuckerwerte kontrollieren und die Dosierung des Insulins eigenverantwortlich anpassen. Die Behandlung wird dadurch unabhängiger von einem bestimmten Ort, dem Krankenhaus oder der Arztpraxis. Sie erfordert aber auch ein hohes Maß an Bereitschaft und die notwendige Kompetenz von Patienten oder stellvertretend von Pflegediensten oder anderen Bezugspersonen, die Behandlung selbst durchzuführen (Beeney, Bakry & Dunn 1996).

Für viele chronische Erkrankungen werden zudem verhaltenstherapeutische Maßnahmen angeboten, die dem Patienten bei der Verarbeitung der Erkrankung helfen und eine Intensivierung der persönlichen Kompetenzen der Patienten im Umgang mit der Erkrankung ermöglichen; z.B. Asthmaschulungsprogramme, Diabetikerschulungen oder Rückenschulen (Ni et al. 1999, Kelly et al. 2000).

Chronische Erkrankungen und Autonomiebestrebungen – das Beispiel Krebs

320 000 Menschen erkranken jährlich in Deutschland an Krebs. Nur 40 % dieser Patienten können dauerhaft geheilt werden. Die Auswirkungen von Krebserkrankungen sind sehr unterschiedlich, je nach Erkrankungsart und Form der jeweiligen Tumorerkrankung führt die Krankheit bei manchen Patienten innerhalb kurzer Zeit, bei anderen erst nach langen rezidivfreien Jahren zum Tod. Die Diagnose Krebs löst deshalb bei der Mehrzahl der Patienten das Gefühl existentieller Bedrohung und Angst aus (Kaufmann & Ernst 2000).

Waren bis vor wenigen Jahren noch viele Ärzte der Ansicht, ihren Patienten die Diagnose ersparen zu müssen, ist die Information über Krankheit, Stadium und Therapie inzwischen fester Bestandteil der Behandlung. Studien zum Informationsbedarf von Krebspatienten zeigen bei allen Patienten in der initialen Phase einen hohen Bedarf an Informationen über die Diagnose (Meredith 1996) sowie über die diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen, deren Nebenwirkungen und Auswirkungen auf die Lebensqualität (Jenkins, Fallowfield & Saul 2001). Dabei sind jüngere Patienten häufiger an ausführlicher Information, aktiver Beteiligung an Therapieentscheidungen und privater und professioneller Unterstützung interessiert als ältere Patienten (Kaufmann &

Ernst 2000). Allerdings sind nicht alle Patienten an detaillierten Informationen zu den einzelnen Stadien ihrer Krankheit interessiert (Leydon et al. 2000). Dies entspricht den Untersuchungen von Weismann, der bei der erfolgreichen Verarbeitung einer Krebserkrankung ein gewisses Maß an Verleugnung zur Erreichung einer psychischen Stabilität einerseits und einem Maß an Realisierung und Akzeptanz andererseits (middle knowledge) betont (Weismann 1979). „So viel Ehrlichkeit, wie ich es ertragen kann“, so wurde dieses Informationsbedürfnis von einer Teilnehmerin in unseren Fokusgruppen umschrieben (Dierks & Bitzer 1994).

Shared-decision-making als Beteiligung des Patienten an der Therapieentscheidung wird insbesondere von älteren Patienten seltener gewünscht. So ging der Wunsch, aktiv in Entscheidungen einbezogen zu werden, von 87 % bei den 20-39jährigen Patienten auf 51 % bei den Patienten über 60 Jahre zurück (Cassileth et al. 1980). Zu Beginn der Erkrankung sind die Patienten offensichtlich eher bereit, auf das Wissen des behandelnden Arztes zu vertrauen und die empfohlene Therapie anzunehmen als selbst aktiv mitzuentcheiden (Rothenbacher, Lutz & Prozolt 1997). Interessant ist der Aspekt, dass Patienten, die bezüglich ihrer Erkrankung mehr Hoffnung auf Heilung hatten, auch aktiver mitentscheiden wollten als Patienten ohne Hoffnung (Cassileth et al. 1980).

Der Informationsbedarf verändert sich mit Fortschreiten der Erkrankung. Wird eine Heilung nicht mehr als realistisch angesehen, werden nebenwirkungsreiche Chemotherapien vermieden und je nach Erkrankung durch sogenannte Erhaltungstherapien ersetzt. In dieser Situation wünschen 79 % der Patienten, eine Entscheidung zusammen mit dem Arzt zu treffen. Eine kleinere Gruppe Patienten fühlte sich durch die Mitverantwortung überlastet. Nur 10 % wollten eine Entscheidung alleine treffen (Rothenbacher, Lutz & Prozolt 1997).

Interessant ist, dass die Einschätzung der befragten Ärzte zu dem vermuteten Informationsbedarf der Patienten nur geringe Übereinstimmungen mit dem tatsächlichen Patientenwunsch zeigen (Rothenbacher, Lutz & Prozolt 1997) und Ärzte ihre Patienten für passiver halten als diese selbst sich einschätzen (Penman, Holland & Bana 1984, Protiere et al. 2000).

5.2.2.3 Autonomie und psychiatrische Erkrankungen

Unter psychiatrischen Erkrankungen werden Formen der Persönlichkeitsveränderung verstanden, die z.B. als schizophrene oder manisch – depressive Psychosen in Er-

scheinung treten und die häufig chronisch verlaufen. Psychische Erkrankungen schränken die Autonomie auf unterschiedliche Weise ein.

Durch Veränderungen ihrer Wahrnehmung sind psychisch kranke Patienten in einer akuten Krise häufig nicht mehr in der Lage, ihre Situation realistisch einzuschätzen. Nicht selten sind Zwangsmaßnahmen erforderlich, um bei fehlender Krankheitseinsicht und drohender Fremd- und Eigengefährdung eine Behandlung in akuten Krisensituationen überhaupt zu ermöglichen. Gesetzliche Regelungen begrenzen zwar Zwangseinweisungen und -behandlungen auf selbstgefährdende Situationen oder drohende Gefahr auch für andere. Dennoch sind sie alltäglicher Bestandteil psychiatrischer Arbeit und damit Realität für die betroffenen Patienten (Bock 1996).

Psychische Erkrankungen sind nach wie vor gesellschaftlich nur wenig akzeptierte Erkrankungen. Neben einer psychosebedingten Hilflosigkeit, in der sich Patienten „fremden Mächten“ ausgeliefert fühlen, führen Selbststigmatisierung, die Reaktion der Umgebung und soziale Folgen wie Verlust des Berufes und zunehmende Abhängigkeit von sozialer Unterstützung zu einer zunehmenden Minderung des Selbstbewusstseins und dem Gefühl des Ausgeliefertseins. Hinzu kommen in vielen Fällen konkrete traumatische Erfahrungen im Vorfeld oder Verlauf der Erkrankung (Gewalt oder Zerrüttung der Familie, Zwangseinweisungen mit Polizeieinsatz, Suizidversuche, Freiheitsentzug während der Behandlung, Fixierung, Zwangsmedikation) (Knuf 2000).

Im Rahmen einer medizinischen Behandlung wünschen Patienten mehrheitlich eine Beteiligung an Entscheidungen bezüglich ihrer Therapie (Roberts, Warner & Brody 2000). Diese kann trotz ausgeprägter psychischer Symptomatik nur in Ausnahmefällen verweigert werden, wenn aus Sicht der Mediziner durch eine vom Patienten getroffene Fehlentscheidung bleibende Gesundheitsschäden oder eine übermäßige Belastung zu erwarten sind (Knuf S. 46). Dabei kann die Berücksichtigung der Autonomie der Patienten durchaus konträr zu den Behandlungsplänen der Professionellen liegen (Leeman 1998). Faktisch ist es deshalb häufig so, dass die professionelle Sichtweise aus Gründen der moralischen Verpflichtung über die Autonomie eines psychiatrischen Patienten gestellt wird.

60 % der Patienten geben an, nicht ausreichend über ihre Diagnose und über mögliche Nebenwirkungen der Behandlung aufgeklärt worden zu sein (Luderer 1994). Insbesondere im Hinblick auf die schwerwiegenden Nebenwirkungen von Medikamenten ist eine ausführliche Aufklärung und Beteiligung des Patienten erforderlich, nicht zuletzt um eine ausreichende Compliance zu erzielen. Für psychiatrische Patienten sind neben einer effektiven Therapie besonders die Beachtung der menschlichen Würde (Autonomie) sowie die Beachtung ihrer Privatsphäre wichtig (Spiessl, Spiessl & Cording 1999). Verglichen mit den Einschätzungen von Professionellen im Psychatriebereich unter-

schätzen diese das Autonomiebedürfnis der Patienten deutlich (ebd.). Dies gilt auch für die Situation dementer Patienten, hier am Beispiel einer englischen Studie. Mehr als die Hälfte der Befragten wollte ausführlich über die Krankheit aufgeklärt werden, dennoch waren die Informationen unzureichend, zudem fehlten den Betroffenen Möglichkeiten, über ihre Erfahrungen und Probleme zu sprechen (Marzanski 2000).

Durch Schulungen können Patienten lernen, frühzeitig auf Warnsignale für eine erneute Psychose zu achten und entsprechend darauf zu reagieren. Sie lernen so selbst, Einfluss auf die Krankheit zu nehmen. Dies steigert nicht nur die Lebensqualität, sondern kann auch die Anzahl der stationären Aufenthalte erheblich senken. Dazu können auch Therapieabsprachen für den Fall eines erneuten Krankheitsschubes hilfreich sein, in denen der Patient im Voraus angibt, welche Medikamente und Behandlungen er dann akzeptieren kann (Knuf 2000).

Durch die zunehmende Verlagerung der Behandlung aus psychiatrischen Anstalten in die Gemeinde hat sich die Situation der Betroffenen erheblich gewandelt. Die persönliche Bewegungsfreiheit und Eigenverantwortung vieler Patienten ist dadurch angestiegen. Dennoch sind besonders chronisch psychisch Kranke in besonderer Weise auf soziale Unterstützung durch sozialpsychiatrische Betreuung, aber auch durch Haus- und Fachärzte und das soziale Umfeld angewiesen (Weigand 1998).

5.2.2.4 Autonomie und Behinderung

Der Begriff Behinderung umfasst zahlreiche Formen körperlicher und seelischer Einschränkungen, wie geistige Behinderung, Sprachbehinderung, Verhaltensstörungen, Gehörlosigkeit, Schwerstmehrfachbehinderungen, aber auch viele Patienten mit chronischen Erkrankungen erhalten den Status Behinderter (Diabetiker, Patienten nach Schlaganfall). Aus Sicht von Behindertengruppen ist Behinderung vor allem durch die mangelnde Berücksichtigung der Interessen und Notwendigkeiten der Betroffenen bedingt und damit ein gesellschaftliches Problem (z.B. bei der Bereitstellung behindertengerechter Zugänge zu öffentlichen Gebäuden, Transportmitteln, insbesondere der Deutschen Bundesbahn). Unter dem Stichwort Autonomie sind hier zwei Aspekte zu unterscheiden: zum einen Autonomie im Sinne der Entscheidungsfreiheit und der Fähigkeit, eine eigene Meinung in einer gegebenen Situation auszudrücken, und der Unabhängigkeit, beispielsweise Aktivitäten des täglichen Lebens selbständig zu verrichten. Dabei lässt sich im Umgang mit dieser Patientengruppe eine Tendenz von der Rehabilitation zum unabhängigen Leben „independent living“ konstatieren (Regus & Gurtler 1997).

Die aktive Einbindung in Entscheidungsprozesse im Sinne autonomen Handelns setzt voraus, dass der Patient über mögliche Nebenwirkungen der Behandlung und mögliche Alternativen ausreichend informiert werden kann. Deshalb ist in diesem Zusammenhang zwischen körperlicher und geistiger Behinderung zu unterscheiden. Aufgrund von z.B. geistiger Behinderung oder wegen psychischer Erkrankungen bewegt sich das Entscheidungsspektrum zwischen Autonomie und paternalistischer Sichtweise der Professionellen, ohne dass bislang abschließende Entscheidungskriterien vorliegen (Leeman 1998). Dies wirft zahlreiche Probleme und ethische Fragen bei der Übertragung der Verantwortung auf Angehörige oder Vormundschaften auf bis hin zu der Frage der Sexualität, der Zwangssterilisierung oder ob und wie geistig behinderte Patienten in wissenschaftliche Studien einbezogen werden dürfen (Roberts, Warner & Brody 2000).

Um eine selbstbestimmte Lebensführung zu realisieren, benötigen insbesondere schwerstbehinderte Menschen angemessene Betreuungs- und Wohnmöglichkeiten sowie familienentlastende Dienste, die eine Betreuung in der Familie dauerhaft unterstützen. Viele körperlich oder geistig behinderte Menschen leben wegen fehlender Alternativen auch im Erwachsenenalter noch bei den Eltern, ohne die Möglichkeit, sich altersangemessen vom Elternhaus abzulösen (Pfäfflin 1998). Hinzu kommen Versorgungslücken im Bereich der finanziellen Unterstützung von Behinderten, die durch unterschiedliche Kostenträger und zunehmende Einschränkungen in den Sozialversicherungssystemen verschärft werden und die Eltern von Behinderten lebenslang zur Versorgung verpflichten.

Die Förderung der Autonomie und Unabhängigkeit von Behinderten durch Schaffung von Bildungs- und Lernmöglichkeiten ist vorrangiges Ziel einer integrativen Förderung. Die Lage der behinderten Menschen ist kein in der individuellen Verantwortung liegendes, sondern ein gesellschaftliches Problem. Damit wird die erschwerte Teilhabe als die eigentliche Behinderung zum zentralen Ansatzpunkt der Hilfen, die Eingliederung in die Gesellschaft zum eigentlichen Auftrag der Rehabilitation. Grundgesetz und Sozialgesetzbuch bringen dies eindeutig zum Ausdruck. Der fachliche Wandel in der Behindertenhilfe von der Versorgung zur Förderung und umfassenden Eingliederung, von der institutionellen zur personalen Orientierung, vom separierten und zentralisierten Sondersystem zu einem vorrangig offenen, dezentralisierten und regionalisierten System von Unterstützung und Assistenz, ist unumstritten, die neuen Empfehlungen der Kultusministerkonferenz zur sonderpädagogischen Förderung tragen dem ebenso Rechnung wie die Grundsätze der Rehabilitation (Beck 1999). Ziel der Behindertenrehabilitation ist die Integration von Behinderten in „normale“ Zusammenhänge. Die Selbsthilfegrup-

pen setzen sich insbesondere für eine stärkere Beteiligung von Behinderten im Berufsleben und eine eigenständige Lebensweise der Betroffenen ein (BAGH 2001).³³

5.2.2.5 Alter und Autonomie

Die zunehmende Lebenserwartung weltweit führt zu einer Zunahme der älteren Bevölkerung und insbesondere der sehr alten Personen über 85 Jahren. Nun ist Alter nicht zwangsläufig mit Krankheit verbunden, allerdings deuten viele Studien darauf hin, dass die Zunahme der Krankheitslast im Alter unausweichlich ist (Roos, Havens & Black 1993), wenn auch gleichzeitig das Phänomen zu beobachten ist, dass Hochbetagte gesünder sind als jüngere Alte (65-75jährige) (Walter & Schwartz 2001a). Unter dem Aspekt der Autonomie wird mit zunehmendem Alter vor allem die Frage der Abhängigkeit von Hilfen zur Lebensführung relevant. Häufig ist für Menschen im Alter die eigene Haushaltsführung beeinträchtigt, die außerhäusliche Mobilität nimmt ab und die Abhängigkeit von fremder Hilfe bei Körperpflege und Hygiene zu. So ist der selbständige Einkauf von Lebensmitteln für 80 % der über 80jährigen Frauen schwierig bzw. sogar unmöglich, mehr als 60 % der Frauen über 80 Jahre können sich nicht ohne Hilfe waschen bzw. baden (Meyer & Baltes 1996). Allerdings, so Walter und Schwartz, ist für zwei Drittel der Älteren über 70 Jahre eine selbständige Lebensführung möglich, die jedoch häufig erst durch eine Unterstützung innerhalb der Familie realisiert werden kann. Zur Verdeutlichung der Dimensionen sind folgende Zahlen hilfreich: 1,6 Millionen Menschen in Deutschland sind pflegebedürftig; 400 000 davon sind jünger als 60 Jahre, 660000 sind zwischen 60 und 80 Jahren, 580 000 sind über 80 Jahre alt (Engelke 2000).

Etwa eine Million der Pflegebedürftigen wird zu Hause von Angehörigen versorgt (und zwar mehrheitlich von Frauen (80 Prozent)). Dies entspricht dem Wunsch der überwiegenden Mehrheit älterer und alter Menschen, so lange als möglich in der eigenen Wohnung oder wenigstens in der vertrauten Umgebung wohnen zu bleiben. Die Angehörigen unterliegen dabei oft starken Belastungen, sei es durch den Pflegeaufwand selbst, sei es durch eine mit dem Alter einhergehende Persönlichkeitsveränderung des Angehörigen. Erschreckend sind in diesem Zusammenhang Ergebnisse von Untersuchungen, nach denen rund zehn Prozent der Senioren Gewalt in der Familie erleben. Das Spekt-

³³ In Ausgestaltung des Sozialstaatsgebots des Grundgesetzes tritt die BAGH unter den Grundsätzen der Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Normalisierung, Integration und Teilhabe für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung behinderter und chronisch kranker Menschen ein. Durch sozialpolitische Einflussnahme auf allen staatlichen Ebenen sowie durch Aufklärung und Information der Öffentlichkeit wirkt die BAGH darauf hin, behinderte und chronisch kranke Menschen an allen sie betreffenden Entscheidungen wirksam zu beteiligen (BAGH 2001).

rum der Taten reiche von Vernachlässigung bei der Pflege und seelischen Grausamkeiten bis hin zu körperlichen Misshandlungen. Viele der Täter seien überfordert und hätten eigene Probleme, die sie an den Alten ausließen (Hirsch & Brendebach 1999)³⁴.

Zur Förderung der Autonomie von älteren Menschen sind Lebensformen zu entwickeln, die selbstständiges Wohnen mit bedarfsgerechter Hilfe, Betreuung und Pflege auf Abruf ermöglichen.

5.2.2.6 Autonomie und Sterben

Medizinethische Probleme am Ende menschlichen Lebens werden in der Öffentlichkeit kontrovers und emotional diskutiert. Entwicklungen im Ausland weisen auf eine gestiegene Akzeptanz aktiver ärztlicher Sterbehilfe hin (Oregon, Niederlande). Die Legalisierung der aktiven Sterbehilfe in den Niederlanden hat aktuell in Deutschland die Diskussion neu entfacht. Allerdings erscheint in Deutschland die aktive Sterbehilfe, nicht zuletzt vor dem Hintergrund der historischen Erfahrungen mit dem Missbrauch der „Euthanasie“ im nationalsozialistischen Deutschland, gegenwärtig undenkbar. Eine eindeutige strafrechtliche Regelung verbietet jede Form von Tötung, auch wenn sie bei einem schwer leidenden Kranken auf dessen ausdrücklichen und selbstbestimmten Willen durch einen Arzt geschieht. Angesichts der Entkriminalisierung der Tötung auf Verlangen in den Niederlanden wird mit Nachdruck auf den damit verbundenen Dammbruch und die Missbrauchsgefahren hingewiesen. Die Unverfügbarkeit des menschlichen Lebens, die ethische Tradition (Eid des Hippokrates) und die moralische Integrität der Ärzteschaft sowie die Manipulierbarkeit des Patientenwillens durch Interessen der Angehörigen, ökonomische Faktoren und gesellschaftliche Stimmungen werden als wesentliche Bedenken angeführt (Vollmann 1998). Angesichts der gegenwärtigen ökonomischen Engpässe im Gesundheitswesen und der steigenden Zahl behandlungs- und pflegebedürftiger alter Menschen erscheinen diese Argumente so überzeugend, dass eine Tötung auf Verlangen durch den Arzt in Deutschland mehrheitlich abgelehnt wird (ebd.).

Differenzierter wird die Debatte über eine ärztliche Beihilfe zum Suizid geführt. Im Gegensatz zu vielen Ländern sind in Deutschland weder der Suizid, noch die Anstiftung

³⁴ Zur Hilfe und Information von älteren Menschen, die von „Gewalt in der Pflege“ betroffen sind, sowie von deren Angehörigen, sollte es in den Städten und Landkreisen unabhängige (Notruf-)Stellen geben – wie etwa die Bonner Initiative „Handeln statt Mißhandeln. Derzeit gibt es in der Bundesrepublik 14 solcher Stellen. Die Pflegeversicherung sollte sich gegebenenfalls neben dem Land und den Kommunen an der Finanzierung solcher Notruf-Stellen beteiligen.

und Beihilfe strafbar (Merkel 1991). In der Praxis geraten Ärzte hierbei in ein ethisches Dilemma zwischen der Berücksichtigung der Autonomie des Patienten und der Humanität gegenüber dem schwer Kranken einerseits versus der ärztlichen Verpflichtung zum Lebenserhalt und dem Tötungsverbot auf der anderen Seite. In der klinischen Praxis sind es, so Vollmann, jedoch selten Patienten mit schweren körperlichen Erkrankungen im Finalstadium, die sich wegen unerträglicher Schmerzen töten möchten (Vollmann 1998). Bei der Mehrzahl dieser Menschen spielen beim Wunsch nach ärztlicher Hilfe zum Suizid nicht objektive körperliche Faktoren, sondern psychologische und soziale Variablen eine entscheidende Rolle (Breitbart, Rosenfeld & Spassik 1996). Es ist bekannt, dass psychische Störungen den Willen eines Patienten so beeinflussen, dass von einem wirklich selbstbestimmten Willen der Betroffenen nicht gesprochen werden kann (Grounewoud et al. 1997). Hinzu kommt, dass die Gefahr besteht, dass sich bei bestimmten Patientengruppen, wie zum Beispiel Alten, Pflegebedürftigen, aber auch psychisch Kranken, hinter einem geäußerten Suizidwunsch ein fremdbestimmtes Verlangen verbergen kann (den anderen nicht mehr zur Last fallen). In diesem Kontext muss, so Vollmann, darauf hingewiesen werden, dass durch eine vermeintlich vom Patienten selbstbestimmte ärztliche Beihilfe zum Suizid die grundsätzliche Unantastbarkeit des menschlichen Lebens aufgegeben würde und dadurch menschliches Leben nicht nur dem eigenen, sondern auch fremden Interesse zugänglich wird (Vollmann 1998).

In den Jahren 1990 und 1997 durchgeführte Erhebungen zu aktiver und passiver Sterbehilfe zeigen eine zunehmend ablehnende Haltung der Bevölkerung gegenüber aktiver Sterbehilfe (Zustimmung 1990 41 %; 1997 35 %). Eine in Deutschland durchgeführte Pilotstudie zur Einstellung gegenüber aktiver Sterbehilfe demonstriert, dass immerhin 5-9 % der Befragten Sterbehilfe befürworteten, wenn sie auf Wunsch von Angehörigen erfolgen soll oder wenn die Belastung von Angehörigen bei den Betroffenen im Vordergrund steht. Akzeptiert wurde die aktive Sterbehilfe von 85 % der Befragten, wenn sie von den fiktiven Betroffenen selbst gewünscht wurde und mit unerträglichen Schmerzen, fortgeschrittener Krebserkrankung und dem eigenem Todeswunsch begründet wurde (Helou et al. 2000). Befragte mit beruflicher Erfahrung im Bereich Sterbehilfe sahen die Thematik deutlich skeptischer und thematisierten neben der Möglichkeit der eigenständigen Entscheidung eine Gefahr im potenziellen Missbrauch.

Aus anderen Studien ist zudem bekannt, dass besonders aktuell unter Schmerzen leidende Krebspatienten aktiver Sterbehilfe kritischer gegenüber stehen, ebenso sozial benachteiligte und vulnerable Gruppen, wie Personen mit niedrigem sozio-ökonomischem Status und Demenzkranke (Caddell & Newton 1995). Interessant ist, dass Betroffene selbst ihren aktuellen Zustand häufig positiver sehen als Außenstehende oder Angehörige (Koenig, Wildman-Hanlon & Schmader 1996). Die Berliner Home-Care Betreuung stellte nur bei 3 % der von ihr betreuten schwerstkranken Krebspatienten einen Wunsch

nach Sterbehilfe fest. Stattdessen standen hier als aktuelle Probleme die Krankheitsverarbeitung bei den Patienten (22,6 %) und die Belastung der Angehörigen (33,8 %) im Vordergrund (Deutsche Hospiz Stiftung 2001a).

Erfahrungen aus Oregon nach Legalisierung aktiver Sterbehilfe in 1997 zeigen ebenfalls, dass nur wenige Patienten mit unheilbaren Erkrankungen aktive Sterbehilfe wünschen. Allerdings nahm von 1999 bis 2000 die Zahl der Patienten zu, die sich als eine Last für ihre Familien empfanden (Sullivan, Hedberg & Fleming 2001). Als wichtigen Grund für den Wunsch zu sterben gaben diese Patienten an, nicht mehr autonom leben zu können, vergleichsweise seltener wurden starke Schmerzen oder finanzielle Aspekte genannt (Chin et al. 1999).

Der Wunsch nach aktiver Sterbehilfe ist bei adäquat versorgten Patienten deutlich geringer als bei unzureichend versorgten Patienten. Die deutsche Hospizstiftung fordert deshalb seit langem eine Verbesserung der Versorgung Schwerkranker und Sterbender sowie die Beteiligung an politischen Entscheidungen aus der Perspektive Schwerstkranker und Sterbender (Deutsche Hospiz Stiftung 2001b).

Um Patienten im Erkrankungsfall und bei schweren Beeinträchtigung ihrer körperlichen, psychischen oder kognitiven Integrität die Möglichkeit persönlicher Einflussnahme zu geben, können sogenannte Patientenverfügungen zur Anwendung kommen. Nach Angaben der Deutschen Hospiz Stiftung kann zwischen drei Verfügungsbereichen unterschieden werden:

- Der Vorsorgevollmacht zu medizinischen Behandlungsfragen, die es ermöglicht, eine oder mehrere Personen zu bestimmen, die gegenüber dem behandelnden Arzt die Wünsche und Wertvorstellungen des Patienten vertreten.
- Der Vorausverfügung zur Therapie, die als Mindestbestandteile die Einforderung einer modernen Schmerztherapie mit Symptomkontrolle enthält und um weitere Maßnahmen ergänzt werden kann. (Allerdings wird auch darauf hingewiesen, dass möglichst keine voreiligen generellen Festlegungen oder Verzichtserklärungen enthalten sein sollten, z.B. der Verzicht auf künstliche Beatmung, die u.U. lebensrettend sein können).
- Der Betreuungsverfügung, die dem Amtsgericht für eine gesetzliche Betreuung einen oder mehrere Bevollmächtigte benennt, den Vollmachtseintritt definiert und einzelne Vollmachtbereiche wie zum Beispiel die Regelung der Wohnungsfrage oder die Vertretung gegenüber Ämtern beschreibt.

Voraussetzung ist eine intensive Auseinandersetzung mit Angehörigen, dem Hausarzt oder Seelsorgern zu der Thematik und eine Eingrenzung auf klar definierte Behandlungsbereiche und konkrete Krankheitszustände. Eine Befragung von 76 älteren Patienten eines Krankenhauses in den Vereinigten Staaten zeigt zwar geringe Vorkenntnisse über die Möglichkeit von sogenannten „living wills“. Dennoch wünschten 74 % der Befragten eine Vertretung durch Angehörige oder Lebensgefährten für Fragen der Behandlung, falls sie selber nicht dazu in der Lage wären. Über 90 % der Befragten lehnten eine chirurgische oder spezielle medikamentöse Behandlung sowie lebenserhaltende Maßnahmen wie künstliche Ernährung ab, wenn sie im Endzustand einer unheilbaren Erkrankung wären (Schiff, Rajkumar & Bulpitt 2000).

Patientenverfügungen können für den behandelnden Arzt bei der Entscheidung für einen Behandlungsabbruch hilfreich sein, da sie ihn gegen Vorwürfe der unterlassenen Hilfeleistung absichern können. Inwieweit eine solche Verfügung rechtlich bindend ist und in einer konkreten Situation berücksichtigt wird, hängt von der Prognose in der aktuellen Situation, der Vorgeschichte des Patienten und der Form ab, in der die Patientenverfügung erstellt wurde. Wesentliche Kriterien für eine akzeptable Patientenverfügung sind eine in jährlichen Abständen wiederholte Erneuerung, eine handschriftliche Abfassung mit ausführlicher Begründung für diese Entscheidung und die Bestätigung eines Arztes über eine Aufklärung zur Patientenverfügung.

Zur Zeit liegen für Deutschland keine Zahlen dafür vor, wie viele Menschen die unterschiedlichen Patientenverfügungen als Ausdruck ihres Bedürfnisses nach Verwirklichung autonomer Bestrebungen auch im Sterben nutzen, ob sich hier bestimmte Charakteristika dieser Personen beschreiben lassen und wie die behandelnden Professionellen mit den Patientenverfügungen oder -testamenten umgehen. Schließlich hat die Bundesärztekammer in ihren Richtlinien zur ärztlichen Sterbebegleitung auch festgehalten, dass rechtlich die Entscheidung über das weitere Vorgehen beim Arzt liegt und dass, unabhängig von vorliegenden Verfügungen, die allerdings wichtige Hinweise geben können, letztlich der mutmaßliche aktuelle Wille des Patienten, der nur unter sorgfältiger Abwägung aller Umstände des Falles erschlossen werden kann, für die Entscheidung herangezogen werden muss. Bei der Entscheidungsfindung sollte der Arzt daran denken, dass solche Willensäußerungen meist in gesunden Tagen verfasst wurden und dass Hoffnung oftmals in ausweglos erscheinenden Lagen wächst (Bundesärztekammer 2001).

Zusammenfassend kann festgehalten werden: Menschen sind in unterschiedlichen Lebens- und Krankheitsphasen vom Grundsatz immer fähig, autonom zu entscheiden, aber durch körperliche und geistige Umstände nicht immer in der Lage, unabhängig zu leben

und zu entscheiden. Der Wunsch nach partnerschaftlichen Entscheidungen ist daneben abhängig von Persönlichkeitsmerkmalen, vom Alter, der Sozialschicht, von der Art der Erkrankung, von der Schwere der Erkrankung und der Bereitschaft der Professionellen, auf das Bedürfnis der Nutzer einzugehen. Diese Bereitschaft der Professionellen wird im Folgenden näher beleuchtet.

5.2.3 Kontakte zu Professionellen im Gesundheitswesen und Autonomie

Wie reagieren nun Professionelle auf den Patienten in den Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung? Wir haben den „typischen“ Konsultationsprozess und die Entscheidungsfindung in dieser Konsultation dargestellt. Evident ist, dass ein Patient, der in Entscheidungsprozesse involviert sein möchte, kaum Möglichkeiten dazu hat, wenn der ihm gegenüberstehende Professionelle dies verweigert (Frosch & Kaplan 1999). So waren Patienten dann stärker in die Interaktion involviert, wenn ihre Ärzte sie ermunterten und die Beteiligung unterstützten (Street et al. 1995). Folgerichtig hat auch der Sachverständigenrat in seinem letzten Gutachten gefordert, dass gerade der „Umgang des Arztes mit dem Patienten“ als Qualitätsmerkmal der medizinischen Versorgung stärker beachtet werden sollte (SVR 2001a).

Bislang liegen nur wenige Studien vor, in denen Ärzte explizit nach ihrer Einschätzung des shared-decision-making befragt wurden (Roberts 1999). Danach sind Ärzte, die diese Form der Interaktion forcieren, häufiger Allgemeinmediziner und sind in Gesprächsführung ausgebildet, sie haben aber auch insgesamt weniger Patienten in ihrer Praxis (und damit mehr Zeit, sich auf Gespräche einzulassen). Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass die Ausdehnung von Leistungen und die Zunahme von Patienten pro Praxis unter Kostenaspekten faktisch dazu führt, dass Entscheidungen unter Zeitdruck ohne Patientenbeteiligung geführt werden (Kaplan et al. 1996).

Für das Arzt-Patienten-Gespräch ist nicht nur die Informationsweitergabe wichtig, sondern auch die Art der Gesprächsführung. So korreliert die Möglichkeit, Fragen zu stellen ebenso wie die persönliche Zuwendung der Ärzte mit einem höheren Informationslevel und einer höheren Zufriedenheit auf Seiten der Nutzer (Siminoff et al. 2000).

Allerdings sind viele Ärzte für diese Art der Interaktion nicht genügend qualifiziert. Eine amerikanische Studie bei Allgemeinärzten zeigte, dass nur in 28 % der Gespräche die Patienten ihre Beunruhigung zu einem gesundheitlichen Thema tatsächlich ausformulieren.

lieren konnten, bereits nach 23,1 Sekunden (Mittelwert) führten die Ärzte das Gespräch in eine von ihnen gewünschte Richtung (Marvel et al. 1999), dabei waren geschulte Ärzte besser in der Lage, auf die Probleme der Patienten einzugehen.

Die Wahrnehmung der Begegnung zwischen Nutzern und Professionellen ist unterschiedlich. Wir haben bereits ausgeführt, dass die Anerkennung des Bedürfnisses nach Partizipation differiert (Rothenbacher, Lutz & Porzolt 1997). So gaben beispielsweise 80 % der Professionellen nach einer Interaktion an, dass die Patienten in die Entscheidungen einbezogen waren, dagegen hatten nur 30 % der Patienten selbst den Eindruck, eine aktive Rolle zu übernehmen (Strull, Lo & Charles 1984).

Interessant ist auch, dass Ärzte Kommunikationsprobleme öfter dem Patienten als dem eigenen Unvermögen zuschreiben (Levinson et al. 1993). Auch wird die Zeit, die Professionelle und Patienten miteinander verbringen, unterschiedlich wahrgenommen. So unterschätzten Patienten sowohl vor der Konsultation ihres Arztes die Zeit, die sie voraussichtlich im Sprechzimmer verbringen würden als auch die tatsächlich dort verbrachte Zeit im Mittel um knapp 2 Minuten, während Ärzte die Zeit, die sie tatsächlich mit dem Patienten verbrachten, nur leicht unterschätzten (30 Sekunden) (Pritchard 1993).

Wie bei den Patienten auch spielen Persönlichkeitsmerkmale der Ärzte sowie ihr beruflicher Ethos bei der Bereitschaft, autonome Entscheidungen eines Patienten auch dann zu akzeptieren, wenn dieser Wunsch in ihren Augen eine medizinisch nicht sinnvolle Behandlung darstellt, eine Rolle. So würden vor allem ältere Ärzte ihre Patienten bewegen, eine vom Patienten abgelehnte, aber vom Arzt für sinnvoll erachtete Maßnahme durchführen zu lassen (Bremberg & Nilstun 2000). In Bezug auf die Kommunikationsfähigkeit hat eine schwedische Studie sechs unterschiedliche Verhaltensweisen charakterisiert: Den unerfahrenen Kommunikator, den gefühlsmäßig Belasteten, den rauhen und schnellen Experten, den fürsorglichen, aber taktlosen Experten, den distanzierten Arzt und den empathischen Professionellen (Friedrichsen, Strang & Carlsson 2000). Dabei ist der empathische Professionelle am ehesten in der Lage, sich auf partnerschaftliche Entscheidungsprozesse einzulassen. Nicht belegt ist zum jetzigen Zeitpunkt, wie sich die benannten Arzttypen in der Population der Ärzte verteilen.

Elwyn et al. haben darauf hingewiesen, dass nicht zuletzt der Zeitfaktor die Berücksichtigung der Patienteninteressen in den Institutionen des Gesundheitswesens beeinflusst (Elwyn et al. 1999). Somit kommt den Rahmenbedingungen der Versorgung bei dieser Thematik eine entscheidende Rolle zu.

5.2.4 Ökonomische Rahmenbedingungen

Zunehmend steht der Arzt in einem Spannungsfeld zwischen rechtlichen Vorgaben, medizinischen Möglichkeiten und wirtschaftlichen Zwängen. In diesem Zusammenhang geraten Ärzte immer wieder in die Kritik, für Bedarfsgerechtigkeit und Effizienz unter ökonomischen Vorgaben mehr Interesse zu entwickeln als für die Bedürfnisse ihrer Patienten. Auf einer allgemeinen Ebene nehmen alle befragten Ärzte einer Interviewstudie in Deutschland eine wachsende Bedeutung finanzieller Einflussfaktoren wahr. Dabei bewegen sich die Aussagen zwischen den Polen „das Bewusstsein über die Kosten beherrscht uns“ bis hin zur Wahrnehmung von direkten Eingriffen der Verwaltung mit dem Argument der Kosteneinsparung in die Therapiefreiheit des Arztes (Kuhlmann 1999). Deutlich wird an dieser Studie, dass Rationierungspraktiken und Personaleinsparungen unter anderem zu einer „Zuteilung von Gesprächszeit“ zwingen, die wiederum Auswirkungen auf den Umgang mit den Patienten hat (ebd.). Zwar betonen drei Viertel der jungen Ärzte, die an einer Befragung des Wissenschaftlichen Institutes der Ärzte Deutschland teilgenommen hatten, dass ihre Patienten im Allgemeinen mit der Versorgung zufrieden seien, allerdings haben 75 % der Befragten nach eigenen Angaben nicht ausreichend Zeit für ihre Patienten (Ärzte-Zeitung 2001c).

Der Zeitdruck in den Institutionen der Versorgung führt zu einem Qualitätsverlust der Aufklärung, die weniger ausführlich und mit Rücksicht auf alle Fragen der Patienten durchgeführt werden kann. Man unterliegt, so ein Befragter, ständig der Versuchung, etwas zu bagatellisieren oder zu verschweigen mit dem Ziel, sich eines zeitraubenden Aufklärungsproblems zu entziehen (Kuhlmann 1999). Hinzu kommt, dass Patienten, die nicht von sich aus aktiv werden, weniger informiert werden als selbstbewusstere und fordernde Personen (ebd.).

Angesichts der Budgetierung von Leistungen im Gesundheitswesen und der Haftung der Ärzte bei Überschreiten der Budgets wird die ungewöhnliche Doppelrolle, in der Ärzte agieren, deutlich: Der Arzt ist zum einen Vertreter des Patienten und gleichzeitig Leistungserbringer des Gesundheitssystems. Als Anbieter im Gesundheitsmarkt folgt er den eigenen Interessen bzw. den Interessen der ihn beschäftigenden Institution, als Partner in der Arzt-Patienten-Beziehung soll er das Patienteninteresse berücksichtigen. Besonders heikel ist die Situation, wenn Patienten, deren Behandlung sehr teuer ist und bei denen Komplikationen zu erwarten sind, wegen finanzieller Auswirkungen auf das eigene Budget an andere Einrichtungen bzw. Leistungserbringer weiter verwiesen werden (Risikoselektion multimorbider Patienten), ohne dass die Patienten darüber informiert werden (Kuhlmann 1999).

Die Erfahrung vieler Ärzte bringt eine Interviewpartnerin auf den Punkt. „Es dreht sich um alles andere, es dreht sich nur nicht um den Patienten“ (Kuhlmann 1999:65).

Interessant ist, dass die öffentliche Diskussion um eine verstärkte Partizipation der Patienten einhergeht mit einer Situation im Gesundheitswesen, in der vor allem die für eine informierte Beteiligung der Nutzer erforderliche personelle Ressource Arzt oder Professioneller immer weniger vorhanden zu sein scheint. Versuche, diese Situation über schriftliche Materialien oder andere Formen der Information, zum Beispiel Videos oder Computerinformationen, aufzufangen, sind legitim und auch hilfreich, ersetzen aber nicht den persönlichen Arzt-Patienten-Kontakt. In diesem Zusammenhang wäre auch zu diskutieren, ob bestimmte Beratungs- und Informationsleistungen vom ärztlichen Personal auf andere Berufsgruppen übertragen werden könnte.

Angesichts der zunehmenden Orientierung der Patientenversorgung in Deutschland an Managed-Care-Konzepten (Integrierte Versorgung, Praxisgemeinschaften, Hausarztmodell) lohnt sich unter dem Aspekt der Einflüsse der Strukturbedingungen auf die Patientensouveränität im Entscheidungsprozess ein Blick auf die Situation in den USA.

Patientenautonomie unter neuen Versorgungsmodellen – das Beispiel Managed Care

In den USA mit einem marktwirtschaftlich organisierten und finanzierten Gesundheitswesen sind die Hauptträger des Managed Care – dem führenden Konzept im Gesundheitsbereich – Health Maintenance Organisationen (HMO). Vertragspartner der HMO sind Arbeitgeber, die den Großteil der Prämien entrichten. Einzelne HMO stehen dabei untereinander in Konkurrenz. Das Care-Management ist ein Versorgungsprinzip, das die Versorgung für Versicherte durch Vermeidung von Ressourcenverschwendung und Fehlanspruchnahme aufgrund mangelnder Rahmenbedingungen (Information, Kooperation u.a.) optimieren soll.

Typisch für Managed Care ist die Übernahme von Führungsfunktionen durch die Kostenträger. Diese legen Regeln fest, nach denen sich sowohl Patienten als auch Leistungsanbieter richten. (Böhlert et al. 1997, Schucht & Kochen 1998). Zudem werden fünf Strategien eingesetzt (Baumann & Stock 1996):

- Die sorgfältige Auswahl der Leistungserbringer nach Qualitätskriterien (z.B. Fortbildung, bisherige Kunstfehlerprozesse und die Teilnahme an Qualitätssicherungsprogrammen)
- Eine Primärarztstruktur (z.B. HausärztInnen als Case-Manager koordinieren die notwendigen Leistungen und kontrollieren den Zugang zum System)

- Vergütungsformen, die ökonomische Anreize setzen (Prospektive Kopffpauschalen, kombinierte Budgets, feste Anstellung, finanzielle Vergütung je nach Inanspruchnahme, Patientenzufriedenheit und Qualität der Leistung)
- Das aktive Eingreifen in das Leistungsgeschehen (Behandlungsrichtlinien, Kontrollen vor Inanspruchnahme bestimmter Leistungen (precertification review), Zweitmeinungen oder Qualitätssicherungsinstrumente wie Beschwerdeverfahren)
- Eine Auswahl der anzuwendenden Technologien nach strengen wirtschaftlichen Kriterien

Managed-Care-Organisationen haben daher Instrumente entwickelt, mit denen Leistungserbringer und Versicherte sparsamer handeln sollen: Leistungserbringer werden pauschal vergütet (Vergütungspauschalen), im stationären Bereich gibt es Globalbudgets (Vermeidung stationärer Aufenthalte), viele Organisationen haben ein Primärarztsystem etabliert, bei dem ein zugelassener Arzt über weitergehende Behandlungen entscheidet (Beschränkung der freien Arztwahl).

Der Nachteil von Managed Care ist, dass individuelle Handlungsspielräume zwischen Patient und Anbieter stark eingeschränkt sind (Schaller & Mittelstaedt 1996). Dies hat Effekte auf die Arzt-Patienten-Beziehung, aber auch auf die Autonomie der Ärzte (Gazewood, Longo & Madsen 2000). So sind die Ärzte der Ansicht, dass Managed Care einen negativen Einfluss auf die Arzt-Patienten-Beziehung (81 % der Ärzte) und auf die qualitative Versorgung der Patienten hat (71 % der Ärzte). Als Begründung wird angeführt, dass Ärzte unter Managed-Care-Bedingungen weniger Interessenkonflikte vermeiden und die Interessen der Patienten nicht ausreichend berücksichtigen können. Die meisten Antwortenden beklagten, dass sie weniger Zeit für die einzelnen Patienten haben, weil der Fokus ihrer Arbeit auf einer gesteigerten Produktivität liegt. Die meisten Ärzte bezeichneten sinkende Wahlmöglichkeiten unter medizinischen Entscheidungen für Patienten als negativen Einfluss auf die Arzt-Patienten-Beziehung (Feldmann, Novack & Gracely 1998). Die Einschätzung der Ärzte wird möglicherweise durch die einzelnen Verträge mit Managed Care Organisationen beeinflusst, dennoch wird deutlich, dass der Patient im Spannungsfeld zwischen eigener Entscheidung, Anbieterinteressen und restriktiven Rahmenbedingungen der Managed Care Organisation steht. So vertrauen denn auch die Patienten, die im Rahmen einer HMO behandelt wurden, ihren Ärzten weniger, waren mit ihrer letzten Konsultation unzufriedener und waren insgesamt unzufriedener mit ihrer Versorgung als Patienten aus anderen Versorgungseinrichtungen (Lake 1999, Waitzkin & Cook 2000).

Eine deutsche Untersuchung zur Patientenzufriedenheit in Praxisgemeinschaften als Instrument des Managed Care zeigte dagegen, dass die Patienten mit der Kooperation der Ärzte deutlich zufriedener waren als Patienten, die in vergleichbaren Einzelpraxen befragt wurden, sie waren auch zufriedener mit der Gründlichkeit und Sorgfalt bei der Untersuchung. Möglicherweise spielt hier die Tatsache, dass die Versicherten nicht „gezwungen“ waren, sich der Praxisgemeinschaft im Sinne einer HMO anzuschließen, eine Rolle. Auf der anderen Seite sind Patienten außerhalb der Praxisgemeinschaft aus Schleswig-Holstein zufriedener mit der Zeit, die die Ärzte für sie haben (Dahl 2001).

5.2.5 Fazit

Wir konnten zeigen, dass der Wunsch von Nutzern des Gesundheitswesens, als autonomer Gesprächspartner in Entscheidungsprozessen anerkannt zu werden, ein vielfach geäußertes Bedürfnis ist, auch wenn nicht alle Nutzer in allen Situationen dieses Bedürfnis äußern bzw. insistieren, wenn Professionelle im Gesundheitswesen diesem Bedürfnis nicht nachkommen. Neben sehr allgemeinen Aussagen, z.B. der eher paternalistisch orientierten Entscheidungsfindung bei älteren Menschen, lassen sich zwar Zusammenhänge und Tendenzen abbilden, allerdings ist der Forschungsstand zum jetzigen Zeitpunkt noch rudimentär, verallgemeinerbare Aussagen also noch nicht möglich. So sollten sich Professionelle auf die Interaktion mit den Patienten in der Weise einlassen, dass sie aufmerksam für die offenen, aber auch die versteckten Aussagen der Patienten sind und auf die individuellen Bedürfnisse eingehen (Charles, Gafni & Whelan 1999). Im konkreten Behandlungsprozess sind folgende Schritte zur Förderung der Autonomie und zur Durchführung eines Shared-decision-Verfahren notwendig.

1. Ein Gesprächsrahmen, in dem die Sichtweise der Patienten bezüglich der Thematik als wichtig und relevant akzeptiert wird
2. Erschließen der Präferenzen der Patienten, so dass Behandlungsoptionen diskutiert werden können
3. Weitergabe der technischen Informationen in einer klaren, verständlichen Sprache, so dass der Patient (so weit wie möglich) unbeeinflusst alle Optionen, Risiken und den möglichen Nutzen verstehen kann
4. Hilfe bei der Abwägung zwischen Nutzen und Risiken

5. Sicherstellen, dass die Entscheidung der Patienten auf einem klaren Verständnis der Situation beruht, und nicht auf einer Fehlinterpretation der Informationen beruht

Hilfreich wäre es, eine „Typologie“ des autonomen Nutzers des Gesundheitswesens zu generieren, die den Professionellen hilft, die Gratwanderung zwischen Über- und Unterforderung ihres Gegenüber besser zu gestalten. Wir haben mit der Typologie von Frauen im Krebsfrüherkennungsprogramm gute Erfahrung gemacht. Diese wurde auf der Basis umfangreicher qualitativer Studien in einer quantitativen Studie verifiziert und liefert Anhaltspunkte über die Verteilung der unterschiedlichen Typen in der Bevölkerung incl. der Empfehlungen für adäquate Informationsstrategien (Dierks 1998).

Im Übrigen sehen wir momentan eher eine Unterforderung in Bezug auf autonome Entscheidungen, so dass Professionelle durchaus ermuntert werden könnten, intensiver die Selbstbestimmungsfähigkeit ihrer Patienten anzuregen. Dies impliziert auch die Tatsache, Patienten zu Fragen aufzufordern und in der Konsultation den Raum zu geben, diese Fragen zu besprechen. Häufig sind Patienten zu zurückhaltend und wollen den Arzt nicht mit ihren Fragen belästigen (Waterworth & Luker 1990); „es sollen die Fragen den Arzt nicht verstimmen“, so drückte es einmal eine ältere Teilnehmerin in unseren Gruppendiskussionen aus (Dierks & Bitzer 1994). Über diese aktive Aufforderung zur Teilhabe an Entscheidungen ist auch zu bedenken, wie Angehörige der Patienten, insbesondere bei chronischen Erkrankungen, in den Entscheidungsprozess eingebunden werden können (Frosch & Kaplan 1999).

Allerdings erfordert diese Berücksichtigung der Patientenperspektive, dass die Professionellen im Gesundheitswesen die Patientensouveränität nicht nur theoretisch anerkennen, sondern sie auch praktisch forcieren und diese legitimen Erwartungen der Patienten nicht als Störung der Routine begreifen.. Gleichzeitig sind strukturelle Voraussetzungen erforderlich, die die Rahmenbedingungen der Versorgung entsprechend gestalten. Neben einem breiten Zugang zu Informationen, der Nutzung neuer Medien, die wiederum personelle Ressourcen einsparen könnten, muss bei der Organisation von Abläufen in den Institutionen der Versorgung dem Thema Information und Kommunikation ein entsprechender Stellenwert eingeräumt werden. Hinzu kommt, dass kommunikative Kompetenzen im Rahmen von Aus-, Fort- und Weiterbildung konsequent einen breiten Raum einnehmen sollten. Daneben sind bereits eine Reihe weiterer Aktivitäten zur Förderung der Patientensouveränität im Gesundheitswesen etabliert, die unseres Erachtens weiter ausgebaut werden sollten.

Patientenseminare

Patientenseminare werden zu unterschiedlichen Erkrankungen und möglichen Therapien (alternativ vs. schulmedizinisch), in unterschiedlichen Settings (ambulant – stationär) und in zahlreichen Gestaltungsformen (Arzt-Patienten-Gruppengespräche, Informationsveranstaltungen mit rechtlichen oder sozialen bzw. erkrankungsbezogenen Themen) angeboten. Verschiedene chronische Erkrankungen wie Diabetes mellitus, Asthma bronchiale oder Hypertonie lassen sich, so der aktuelle Forschungsstand, nur über ein aktives Selbstmanagement der Patienten effektiv therapieren (Petermann 1997, Schlottmann et al. 1996, Gibson et al. 2000, Zeiger & Schatz 2000, Fritsche et al. 1999). Im Idealfall können die Patienten aufgrund von Selbstkontrollmethoden wesentliche Therapieentscheidungen (wie z.B. die Medikamentendosierung) weitgehend eigenverantwortlich treffen und ihren alltäglichen Erfordernissen anpassen. Voraussetzung für den Behandlungserfolg ist eine umfassende, theoretische und praktische Schulung der Patienten im Rahmen qualitätsgesicherter Programme, basierend auf grundlegenden pädagogisch-didaktischen Prinzipien. Die Methodik der Schulung sollte sich an einer partnerschaftlichen Kommunikation mit entsprechenden Beraterkompetenzen orientieren, lernpsychologische Prinzipien berücksichtigen und motivationspsychologische Erkenntnisse integrieren (Bott 2000).

Damit wird konsequent die Autonomie des Patienten im Umgang mit seiner Erkrankung gestärkt. Notwendig sind qualitätsgesicherte Programme, deren Inhalte hinsichtlich der Zusammensetzung und Vermittlung, aber auch hinsichtlich der Effektivität kontinuierlich überprüft werden. Wir konnten beispielsweise zeigen, dass intensive Schulungsprogramme für Patienten mit chronischen Rückenerkrankungen einer allgemeinen Ortskrankenkasse nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen erheblich verbessern konnten, sondern auch, dass die Anzahl der Arbeitsunfähigkeitstage und somit die dadurch entstehenden volkswirtschaftlichen Kosten deutlich reduziert werden konnten (Walter & Schwartz 2001b).

Trotz einer bunten Angebotspalette – von Seminaren an Volkshochschulen bis hin zu Schulungen in Arztpraxen – sind für Deutschland Versorgungsmängel in Bezug auf qualitativ hochwertige Patientenschulungen zu konstatieren. Das Beispiel Diabetes zeigt, dass schon zu Beginn der Erkrankung durch eine Änderung der Lebensweise mit verminderter Kalorienzufuhr und vermehrter Bewegung die entscheidenden Stoffwechselfparameter verbessert und sogar normalisiert werden. Aufgrund fehlender Schwerpunktpraxen mit entsprechenden Schulungsangeboten ist die Versorgung in Deutschland jedoch nicht durchgehend ausreichend. Unterschiede in der regionalen Verteilung von schweren Komplikationen scheinen diese Verteilungsungleichheit zu bestätigen (vgl. Arnold, Litsch & Schwartz 1999).

Zu fordern ist, dass die Krankenkassen, die mit dem Gesundheitsstrukturgesetz 2000 in § 43 Abs. 3 SGB V eingeführte erweiterte gesetzliche Möglichkeit, Leistungen für wirksame und effiziente Patientenschulungsmaßnahmen für chronisch Kranke unter Einbeziehung von Angehörigen und ständigem Betreuungspersonal erbringen zu können, diese bedarfsgerecht und zielgruppenspezifisch anbieten.

Soziale Unterstützung und Förderung der Autonomie

Autonomie ist nur möglich, wenn Patienten ihre verbliebenen Fähigkeiten so lange wie möglich nutzen (können). Dazu gehört neben einem flächendeckenden Informations- und Betreuungsangebot auch, dass das soziale Umfeld der Patienten einbezogen wird.

Soziale Unterstützung ist bei akuten Erkrankungen insbesondere nach einer stationären Behandlung erforderlich, wenn der Gesundheitszustand des Patienten noch instabil und eine Eigenversorgung nicht möglich ist. Dies betrifft vor allem ältere und alleinstehende Patienten (Mintz & Marosy 2000). Schon jetzt zeigt sich eine zunehmende Verkürzung stationärer Behandlungszeiten, die nach Einführung des neuen Finanzierungssystems der Krankenhäuser auf der Basis der Diagnose Related Groups (DRGs) weiter zunehmen dürfte. Für eine adäquate ambulante Versorgung von stationär (an-)behandelten Patienten sind Unterstützungsmöglichkeiten und Ansprechpartner im ambulanten Bereich erforderlich. Der Ausbau entsprechender Versorgungssysteme und ihre Verzahnung mit stationären Einrichtungen ist Voraussetzung für eine ausreichende Versorgung und kann nicht mit der Begründung höherer Patientenautonomie auf die Betroffenen bzw. ihre Angehörigen abgewälzt werden³⁵. Bei chronischen Erkrankungen kann diese Unterstützung auch lebenslang erforderlich sein. Wiederholte Klinikeinweisungen oder eine häufig endgültige Einweisung in ein Pflegeheim können durch ausreichende ambulante Unterstützungsmöglichkeiten vermieden werden (Joy, Adams & Rice 2000). Dazu zählt im Übrigen auch, das soziale Netzwerk zu stärken, entsprechende Wohnformen zu entwickeln bzw. zu forcieren und nicht zuletzt eine Unterstützung der häufig in die Betreuung eingebundenen Angehörigen.

³⁵ 1997 wurden noch mehr als 70 % aller pflegebedürftigen Frauen und über 80 % der pflegebedürftigen Männer von Angehörigen gepflegt (Gesundheitsbericht für Deutschland).

6 Gesundheitsinformation und -kommunikation als Basis für Patientensouveränität

Basis für das autonome Handeln von Menschen im Umgang mit Gesundheit, Krankheit und den Einrichtungen, die für die Wiederherstellung oder Erhaltung der Gesundheit verantwortlich sind, ist ein qualitativ hochwertiges, umfassendes, für Laien verständliches und leicht verfügbares Informationsangebot. Gesundheitskommunikation bezeichnet in diesem Zusammenhang den direkten, durch Sprache und Interaktion vermittelten und den indirekten, durch technische Medien vermittelten Austausch von Wissen, Meinungen und Gefühlen (vgl. Jazbinsek 2000).

6.1 Anforderungen an qualitativ hochwertige Gesundheitsinformationen

Gute Gesundheitsinformationen, unabhängig ob sie in einer direkten oder indirekten Weise vermittelt werden, sollten folgende Kriterien erfüllen:

- Sich an dem möglichst evidenz-basierten „State of the Art“ der jeweiligen Interventionsoptionen orientieren und damit klinisch relevant, aktuell und sachlich korrekt sein
- Alle wesentlichen Pro- und Contra-Argumente für die Durchführung einer medizinischen Maßnahme beinhalten
- Über mögliche (Behandlungs-) Alternativen informieren
- Die Risiken einer Behandlung aufzeigen
- An den Fähigkeiten und Bedürfnissen der verschiedenen Zielgruppen orientiert sein
- Einfach und über verschiedene Medien kostengünstig erreichbar sein
- Über niedrighschwellige Multiplikatoren (Ärzte, aber auch Beratungsstellen, Krankenkassen, Telefon-Hotlines) verständlich disseminiert werden

Bei schriftlichen Materialien bzw. Internetauftritten:

- Deutliche Hinweise auf den Verfasser der Information enthalten
- Deutliche Hinweise auf Sponsoren bzw. mögliche eigene Interessen der Verfasser enthalten

Die Forderung, dass neben den korrekten Inhalten auch die Präsentation des Materials, die Verständlichkeit der Formulierungen und die Ausführlichkeit an die Bedürfnisse der Nutzer angepasst werden sollte, ist nachvollziehbar (Fitzmaurice & Adams 2000). Wragg et al. konnten zeigen, dass Informationen, die detailliert auf Vor- und Nachteile eines Verfahrens (hier Hormonersatztherapie) hinweisen, bei den Nutzerinnen zu einer höheren Sicherheit bei der Akzeptanz bzw. der Ablehnung des Verfahrens führte (Wragg, Robinson & Lilford 2000). Evident ist, dass unverständliche Informationen nicht den gewünschten Effekt hervorrufen können. Bislang ist für Deutschland noch keine Verständlichkeitsformel wie beispielsweise die SMOG-Formel entwickelt worden, die die Komplexität eines Textes mit der generellen Schulbildung der Bevölkerung in Beziehung setzt und entsprechende Bewertungen für einen Text oder eine mündliche Information möglich macht.³⁶

Die Relevanz einzelner sprachlicher bzw. didaktischer Empfehlungen, wie beispielsweise die Nutzung umgangssprachlicher Formulierungen, Argumentationswiederholung und Integrationshilfen haben Redecker et al. am Beispiel von Informationen zur Patientenaufklärung nachgewiesen (Redecker et al. 1986). Interessant sind in diesem Zusammenhang die Ergebnisse der Neurowissenschaften, die Hinweise darauf geben, dass beispielsweise Informationen, die korrekt auf einer Zeitachse angesiedelt sind (sie erhalten eine Spritze, dann wird die Untersuchung durchgeführt), weniger Gehirnkapazität beanspruchen als Sätze, die als sogenannte „Bevor-Sätze“ bezeichnet werden (bevor die Untersuchung durchgeführt wird, erhalten Sie eine Spritze). Erstere sind besser zu verstehen als letztere (Munte, Schiltz & Kutas 1998).

Hohe Sensibilität ist auch für die Darstellung von wissenschaftlichen Ergebnissen zu fordern. So macht es einen Unterschied, ob Risiken als absolute oder relative Risiken dargestellt werden oder ob beispielsweise Überlebensraten oder Mortalitätsraten angegeben werden. Wurden beispielsweise die Überlebensraten bei Bestrahlungstherapie

³⁶ Die Verständlichkeit eines Textes wird anhand einer Formel überprüft, die das Verhältnis mehrsilbiger Wörter zur Anzahl der Sätze ermittelt (McLaughlin 1969, US. Dept of Health and Human Services 1992).

bei Bronchialkarzinom präsentiert, präferierten die Befragten (zum Zeitpunkt nicht erkrankte Personen) zu 18 % eine Bestrahlung, wurden die gleichen Zahlen als Mortalitätszahlen präsentiert, entschieden sich 44 % der Befragten für eine Bestrahlung (Tversky & Kahnemann 1995). Eine Behandlung, so die Schlussfolgerung, wird subjektiv als vorteilhafter eingestuft, wenn die Erfolgsaussicht als Verringerung des Risikos zu sterben gezeigt wird, als wenn die Zunahme der Wahrscheinlichkeit zu überleben vermittelt wird (Büchi et al. 2000).

Im Übrigen wird zunehmend gefordert, die Nutzer in die Entwicklung der Materialien einzubeziehen (Bauchner & Simpson 1998, Adewuyi-Dalton & Bradburn 1998).

6.1.1 Evidenz-basierte Patienteninformationen

Die Entwicklung und Verbreitung von qualitativ hochwertigen Patienteninformationen, die den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Forschung auf der Basis von Metaanalysen reflektieren, wird international gefordert und vorangetrieben (Shepperd, Charnock & Gann 1999). Entsprechende Materialien werden zum Beispiel von der Agency for Health Care Policy and Research in den USA erstellt (<http://www.nlm.nih.gov>), die Cochrane Collaboration bietet eine Kurzfassung der wissenschaftlichen Analysen für Patienten an (<http://www.cochrane.org>). Die Database of Individual Patients' Experience of illness (DIPEX) verbindet Patientenerfahrungen mit evidenz-basierten Informationen über Erkrankungen und Therapie, gibt Hinweise auf weitere Ansprechpartner, einschließlich Selbsthilfegruppen und anderer Webseiten (Herxheimer et al. 2000). Entsprechende deutschsprachige Quellen sind zur Zeit erst in kleiner Zahl verfügbar.

Qualitätsgesicherte Informationen werden von uns im Projekt „Mehr Wissen – Risiken minimieren“ in Zusammenarbeit mit der Gmünder Ersatzkasse entwickelt. Grundlage der Patienteninformationen sind Empfehlungen, die im Rahmen eines formellen Health-Technology-Assessment-Prozesses (HTA) in Zusammenarbeit mehrerer Universitäten erarbeitet werden (Schwartz et al. 1998). Die Reports bewerten auf der Basis aller derzeit verfügbaren internationalen wissenschaftlichen Studien den gesamten Diagnose- oder Behandlungsablauf eines Verfahrens und geben abschließend eine Empfehlung ab, wann und für welche Zielgruppe ein Einsatz sinnvoll (oder nicht sinnvoll) ist.

Der Transfer der Berichte in Patienteninformationen erfolgt unter Berücksichtigung der Richtlinien für Konsumenteninformationen: Klare Zielsetzung, Beschreibung des Verfahrens und der Erkrankung in deren Zusammenhang das Verfahren eingesetzt wird,

ausgewogene Information einschließlich der Vor- und Nachteile eines Verfahrens, Thematisierung von Unsicherheiten, Auswirkung auf die Lebensqualität, Hinweis auf andere (ergänzende) oder ersetzende Verfahren, Hinweis auf Zusatzinformationen, Angaben aller Quellen inklusive Erscheinungsdatum (Dierks et al. 2000).

Die Nutzer sind bei der Erstellung der Texte in der Weise eingebunden, dass sie Vorversionen beurteilen, Ergänzungshinweise und Formulierungsvorschläge aus Laiensicht können so erfasst und in die Endfassung integriert werden.

Die Themen werden für das Internet aufbereitet (<http://www.therapie.net>), über einen Telefondienst disseminiert oder auf Anfrage schriftlich verschickt. Eine Online-Befragung erfasst die Zufriedenheit der Nutzer mit den verschiedenen Dimensionen der Informationen, z.B. Verständlichkeit oder Informationszuwachs, auch der telefonische Informationsdienst wird kontinuierlich evaluiert (Schwarz et al. 2001).

Die Erarbeitung evidenz-basierter Patienteninformation, so unsere Erfahrungen nach mehr als drei Jahren, ist zeitintensiv. Ein gut eingearbeitetes Team benötigt incl. der Rückmeldeschleifen zu Wissenschaftlern, Praktikern und Laien mehr als drei Monate für die Erstellung eines Themas, hinzu kommt, dass die Themen und wissenschaftlichen Empfehlungen im Prinzip in regelmäßigen Abständen auf ihre Aktualität überprüft werden müssten. Ein Beispiel hierfür ist die Diskussion um den Stellenwert des Mammographie-Screenings. Der HTA-Bericht mit einer Screening-Empfehlung für Frauen ab 50 Jahren wurde 1998 erstellt und entsprechend für die Patienteninformation genutzt (<http://www.therapie.net/Medizin/q1/mammographie/mam150.htm>), eine Veröffentlichung im Lancet vom Januar 2000 hat die Diskussion um die Relevanz des Screenings erneut entflammt (Goetsche und Olsen 2000) und führt dazu, dass Nutzer über den Stellenwert der geäußerten kritischen Punkte informiert werden möchten.

6.2 Gesundheitsinformationen – Nutzerverhalten und Qualität

Nutzer wenden sich je nach Krankheitszustand, Informationsbedarf, persönlichen Präferenzen und Erfahrung mit der Informationssuche an unterschiedliche Instanzen. Wir befragten im Rahmen einer Studie zur Bewertung von Gesundheitsinformationen im Internet Studienteilnehmer nach den von ihnen genutzten Informationsquellen für gesundheitliche Themen. Ärzte standen dabei an erster Stelle (31 %), gefolgt von Broschüren (21 %) und dem Internet (18 %). Wenn hier auch nur eine bestimmte Gruppe

von Nutzern des Gesundheitswesens abgebildet wird (und zwar die Nutzer, die bereits das Internet frequentieren), zeigt diese Nutzerpräferenz von offensichtlich „modernen, fortschrittlichen“ Nutzern des Gesundheitswesens, dass Ärzte immer noch die erste Informationsinstanz darstellen. Auch internationale Untersuchungen belegen, dass knapp 50 % der Nutzer Gesundheitsinformationen durch Ärzte präferieren, interessant sind die geschlechtsspezifischen Unterschiede in der Weise, dass Frauen häufiger Ratschläge aus Printmedien nutzen als Männer (Illmann, 2000). Trotz der vielfältigen Informationsangebote und der Möglichkeit, dass Nutzer über einen öffentlichen, zur Zeit noch kostenlosen Zugriff auf dieselben Informationsquellen wie die Ärzte bekommen, ist offensichtlich eine Interpretationshilfe durch den Arzt gewünscht.

6.3 Ärzte als Informationsinstanzen – Nutzung und Qualität der Informationen

Vor allem ältere Menschen wenden sich in gesundheitlichen Fragen an ihre Ärzte – mehr als 75 % der über 55jährigen holt sich hier Rat, je ein Drittel dieser Altersgruppe bezieht ihre Informationen über die Apotheke und/oder Zeitschriften (Wasem & Güther 1998). In einigen Gesundheitsbereichen – insbesondere der Medikation – ist der Arzt für viele Patienten die einzige Informationsquelle (Makoul et al. 1995). Das 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 & Bitzer 1998). 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.

Für Patienten steht der Wunsch nach umfassender und verständlicher Information im oberen Drittel ihrer Erwartungen an den Arzt. In einer von uns durchgeführten Befragung von knapp 1000 Patienten zwischen 18 und 80 Jahren in Praxen niedergelassener Haus- und Fachärzte stuften 93 % dieses Bedürfnis als „Sehr wichtig“ ein, „Sehr zufrieden“ mit den erhaltenen Informationen zeigten sich jedoch nur 50 % dieser Patienten³⁷. Allerdings muss hier zwischen der Information als solcher und dem Bedürfnis der Patienten, auf partnerschaftlicher Ebene mit dem Arzt Entscheidungen auszuhandeln, unterschieden werden. So wird in unserer Untersuchung auch deutlich, dass nur etwas mehr

³⁷ Im Vergleich dazu: Der Wunsch, als Mensch, nicht als Nummer behandelt zu werden, wird von 97 % der Patienten als „Sehr wichtig“ angesehen, hier liegt die sehr hohe Zufriedenheit immerhin bei 74 %.

als 50 % der Patienten den Wunsch nach Partnerschaft in der Arzt-Patienten-Beziehung als sehr wichtig bezeichnen. Je älter die Patienten, desto eher präferieren sie die gewohnte Patientenrolle, die dem Arzt die alleinige Entscheidungskompetenz zuschreibt. Ähnliche Ergebnisse zeigt u.a. eine Untersuchung zum Informations- und Partizipationsbedarf von Krebspatienten (Cassileth et al. 1980) (vgl. Kap. 5).

Unabhängig davon, ob Patienten lediglich in Kenntnis gesetzt werden möchten oder Entscheidungsgrundlagen wünschen – offensichtlich nimmt die Information bei den Ärzten einen geringeren Stellenwert ein, als von den Patienten erwartet wird (Laine 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 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 1994, Dierks et al. 1994). Sogar nach eigener Einschätzung nehmen nur knapp 30 % der Ärzte den Wunsch der Patienten nach Informationen adäquat wahr (Baum et al. 1996), Patienten fühlen sich unzureichend informiert, besonders wenn es um weitere Aspekte des Umgangs mit der Erkrankung, wie zum Beispiel Ernährungsumstellungen geht (O'Sullivan et al. 2000).

Beunruhigende Ergebnisse zeigte eine von unserem Institut durchgeführte Befragung von ca. 1000 niedergelassenen Ärzten über ihre persönliche Bereitschaft, die Behandlung für gut definierte Indikationen für sich selbst zu akzeptieren. Danach würde nur etwas mehr als die Hälfte von ihnen jene Behandlung persönlich durchführen lassen, die nach medizinischen Standards für Patienten als angemessen gelten (Schwartz et al. 1996). Statt also die eigene Skepsis im Hinblick auf Behandlungsverfahren mit den Patienten zu besprechen, werden letztere im Hinblick auf mögliche negative Konsequenzen der Behandlungen im Unklaren gelassen. Im Übrigen – Patienten scheinen durchaus in ihrem oben pauschal formulierten Vertrauen gegenüber den Ärzten dann verunsichert, wenn es um schwerwiegende Entscheidungen geht. So formulierten 84 % der Befragten in einer FOCUS-Umfrage den Wunsch, vor komplizierten Eingriffen eine Zweitmeinung einzuholen (FOCUS 1997). Das Recht auf Einholen einer Zweitmeinung wird in der Veröffentlichung „Patientenrechte in Deutschland heute“ ausdrücklich unterstrichen, allerdings mit der Einschränkung, dass sich die Nutzer zuvor über die Kosten informieren sollen (GMK 1999).

Interessant ist in diesem Zusammenhang das Angebot einer Klinik für Tumorbiologie in Deutschland, in der sich Patienten mit einer Krebserkrankung ausführlich mit Ärzten, Psychologen, Diätassistenten und Pflegeern und Schwestern eines sogenannten „second-opinion-teams“ über ihren Therapieplan beraten können. Allerdings ist diese zusätz-

liche, ausführliche Beratung incl. eines verständlichen sechs- bis achtseitigen Gutachtens kostenpflichtig (Bopp 2001).

6.4 Gesundheitsinformationen in Massen- und Printmedien – Angebot und Qualität

6.4.1 Massenmedien

Gesundheit ist ein medienwirksames Thema (vgl. Appel 2000). Nicht nur, dass der medizinische Bereich oder der pharmakologische Bereich ständig mit neuen Themen aufwarten kann, es geht bei gesundheitlichen Themen auch „... um allgemein Interessierendes und zugleich herzerreißend Individuelles“ (Appel 2000: 96). Deshalb hat das Thema Gesundheit in den Massenmedien Konjunktur. So nehmen die Gesundheitsthemen in allgemeinen Magazinprogrammen und Talkshows einen Anteil von ca. 15 % ein (Bente & Fromm 1997). Daneben werden immer mehr Informations- und Ratgeber-sendungen zum Thema Gesundheit im Fernsehen angeboten. Mit einer Einschaltquote von bis zu zehn Prozent ist die Resonanz groß (Schiner 2001).

Eine niederländische Studie untersuchte die Quantität der Informationen über chronische Erkrankungen in Fernsehen und anderen Massenmedien. Die meisten der Sendungen bezogen sich auf das Thema Krebs und Herz-Kreislaufkrankungen, und hier vor allem auf die professionelle Sichtweise dieser Erkrankungen, mit Berichten über die Mortalität oder operative Verfahren. Im Gegensatz dazu waren beispielsweise Berichte über rheumatische Erkrankungen fokussiert auf die Erfahrungen von Patienten (van der Wardt et al. 1999).

Interessant ist, dass das Fernsehen und andere Medien als bedeutende Informationsquellen von jungen Leuten angesehen werden, und dass sie nach eigenen Angaben ihr Wissen über Krebs, vor allem über Lungenkrebs und den Zusammenhang zwischen Lungenkrebs und Rauchen aus den Medien erlangt haben (Oakley et al. 1995)³⁸.

Über die Wirkung von medialen Informationen liegen unterschiedliche Ergebnisse vor. Grilli et al. kommen auf der Basis einer Metaanalyse zu dem Schluss, dass die Medien die Nutzung von Gesundheitsangeboten und gesundheitlichen Maßnahmen beeinflussen

³⁸ Dennoch beeinflusst das Wissen über die Zusammenhänge den Lebensstil der jungen Leute weniger.

(Grilli et al. 2000). Andererseits hatten selbst von den Frauen, die sich kurz vor einer intensiven regionalen Diskussion in Fernsehen, Rundfunk und Zeitschriften um die Qualität der Früherkennungsmammographie einer solchen unterzogen hatten, lediglich 45 % überhaupt eine Erinnerung an die Debatte in den Medien. Interessanterweise blieben im Gegensatz zu der kritischen Haltung der Medien die „positiven“ Argumente bei den Frauen eher im Gedächtnis (Dierks & Bitzer 1994). Offensichtlich ist jedoch die Konfrontation mit Erkrankungen prominenter Personen ein Anlass für Menschen, ihr eigenes präventives Verhalten zu verändern. Die Berichterstattung über die Brustkrebs-erkrankung einer Präsidentengattin in den USA beispielsweise führte kurzfristig zu einem deutlichen Anstieg der Früherkennungsuntersuchungen bei Frauen (Lane et al. 1989).

6.4.2 Printmedien

Mit Gesundheitsthemen lässt sich die Auflage von Zeitschriften steigern (bei *Focus* führte die Veröffentlichung von vergleichenden Klinikbewertungen zu einer enormen Auflagensteigerung), medizinische Informationen sind in vielen Medien Publikums-magneten und werden auch im Buchhandel häufig angeboten.

Die Suche im Online-Buchladen Amazon (s. Tabelle 3) unter den häufigen chronischen Erkrankungen und allgemeinen Themen wie Medizin/Gesundheit bzw. Fitness/Wellness ergab eine Vielzahl von medizinischen Buchtiteln. Zu den publikumswirksamen Themen Fitness/Wellness und Diät sind besonders viele Bücher erhältlich.

Diese Informationsvielfalt, die vom medizinischen Anspruch und der Qualität vermutlich enorm differiert, wird ergänzt durch eine Fülle von gesundheitsbezogenen Themen in Zeitschriften und Journalen. Hinzu kommen Broschüren zu vielfältigen gesundheitlichen Themen – von Gesundheitsförderung und Prävention über Diagnostik, Therapie und Rehabilitation – die von unterschiedlichen Anbietern mit unterschiedlichen Zielen hergestellt und disseminiert werden.

Der Grad der Professionalität bei der Aufbereitung der Themen und der Präsentation ist unterschiedlich. Vielfach werden Broschüren von den Institutionen in Eigenregie entwickelt, in anderen Fällen werden sie von der Pharmaindustrie zur Verfügung gestellt. So waren 93,5 % der Informationsschriften, die von niedergelassenen Allgemeinmedizinern in Berlin an Patienten ausgegeben worden waren, von der pharmazeutischen Industrie.

Auch das Material, das im Wartezimmer auslag, war zu 83,8 % Informationsmaterial der pharmazeutischen Industrie, nur wenige Broschüren waren von unabhängigen und gemeinnützigen Institutionen oder von Krankenversicherungen (Linden, Gothe & Ryser 1999).

Suchbegriff	Anzahl gefundener Bücher
Medizin	11.117
Gesundheit	4.030
Asthma	102
Brustkrebs	47
Darmkrebs	4
Diabetes	229
Diät	371
Fitness	703
Herzinfarkt	44
Lungenkrebs	4
Rheuma	101
Schlaganfall	56
Wellness	85

Tabelle 3: Anzahl deutscher Bücher zum Thema Gesundheit*

* Die Zahlen ergaben sich bei der Suche nach deutschen Titeln im Online-Buchladen Amazon (www.amazon.de) am 25.03.2001.

Viele dieser Materialien sind vor dem Hintergrund des benevolenten Paternalismus formuliert worden mit der durchaus wohlmeinenden Intention, „schlechte Nachrichten“ vorsichtig zu verpacken bzw. diese gar nicht anzusprechen. Eine bekannte Untersuchung zur Qualität von Broschüren im Mammographie-Screening, in die 58 Texte einbezogen waren, zeigte, dass nur eine der Broschüren überhaupt das Risiko benannte, an Brustkrebs zu sterben. Die anderen formulierten lediglich die Häufigkeit von Brustkrebserkrankungen und machten darüber hinaus falsche Angaben zu den intendierten Zielen des Screenings. Die Problematik bei allen Screening-Untersuchungen, nämlich die Thematisierung der Sensitivität und der Spezifität, und damit zum Risiko falschnegativer oder falschpositiver Fälle, wurde in der Regel nicht angesprochen (Slaytor & Ward 1998).

Eine Analyse von Informationsangeboten aus 70 englischen Allgemeinpraxen mit rund 170 verschiedenen Broschüren zum Thema Asthma zeigte, 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. Zudem waren die Texte so geschrieben, dass sie besonders für Menschen mit einem niedrigen Bildungsniveau unverständlich waren (Smith et al. 1998). Ein ähnliches Resultat ergab eine Analyse des Informationsmaterials für Patienten mit Lungenkrebs von 54 Krebsorganisationen und Institutionen in den USA (Sarna & Ganley 1995), auch Broschüren für ältere Patienten mit Diabetes waren zu mehr als 70 % nicht in Übereinstimmung mit medizinischen Guidelines und schwer verständlich geschrieben (Pettersen et al. 1994). Ebenfalls eine verbesserungswürdige Qualität zeigten schriftliche Informationsmaterialien zum Screening auf Down Syndrome in der Schwangerschaft (Murray et al. 2001) und über Bluthochdruck (Fitzmaurice & Adams). An entsprechenden Studien in Deutschland zur Qualität hiesiger Patienteninformationen fehlt es bisher, allerdings ist zu vermuten, dass sich ähnliche Ergebnisse abbilden.

6.5 Neue Medien

Die traditionellen Medien – Printmedien, Radio, Fernsehen – werden seit einigen Jahren ergänzt durch die sogenannten „neuen“ Medien, die sich im Zusammenhang mit der Ausweitung der Nutzung der Telekommunikation (z.B. Telefon, Internet) zunehmend verbreiten.

Während die traditionellen Medien die Kommunikation in nur eine Richtung zulassen – die Informationen werden bereit gestellt und vom Nutzer aufgenommen – ermöglichen die neuen Medien (theoretisch) einen Dialog zwischen Anbietern und Nutzern. Dies ist besonders für die telefonischen Informationsdienste relevant, das Internet stellt im Prinzip noch eine Zwischenform zwischen – aus Sicht der Nutzer – rein rezeptiver Aufnahme und interaktiver Informationsgewinnung bzw. Weitergabe dar.

In diesem Zusammenhang lassen sich zwei große unterschiedliche Anwendungsgebiete der neuen Medien unterscheiden:

1. Telemedizin – E-Health: Hier geht es um den Aufbau von Expertensystemen und von Systemen, die Patientendaten erfassen und überwachen, um Themen wie Telekonsil, aber auch Krankenhausinformationssysteme. Diese Systeme haben für die Patientenautonomie in der Weise Bedeutung, dass zum einen Fragen des Da-

tenschutzes angesprochen sind, zum anderen Fragen einer schnelleren und besser koordinierten Versorgung auf der Basis der Nutzung neuer Technologien an den Schnittstellen der Versorgung.

2. Teleinformation und Teleteaching: Dies umfasst den Bereich der gezielten und ungezielten Patienteninformation über elektronische Medien. Ebenfalls angesprochen sind hier Beratungsdienste, aber auch virtuelle Selbsthilfegruppen.

6.5.1 Telemedizin – E-Health

E-Health steht umfassend für eine Realisierung einer Vielzahl von Aufgaben des Gesundheitswesens über Computernetze, also vor allem über das Internet (Dietzel 2001). Mit Hilfe der Informations- und Kommunikationstechnologie kann der Informationsfluss zwischen den Beteiligten im Gesundheitswesen entscheidend verbessert werden, was zu einer verbesserten Situation insbesondere an den Schnittstellen der Versorgung beitragen könnte. Zudem lassen sich Ausbildungsmaterialien, aber auch Befunde über die neuen Medien schnell disseminieren, Zweitmeinungen können ohne Zeitverzögerung eingeholt werden. Arztinformationssysteme, Krankenhausinformationssystem, Bildarchivierungs- und Kommunikationssysteme gehören ebenso zu diesem Bereich wie die elektronische Patientenakte. Diese Systeme sind in Vorbereitung und werden regional, häufig noch im experimentellen Status, genutzt (Bogl 2000, Glaessl et al. 1999). Die orts- und zeitunabhängige Verfügbarkeit einer multimedialen Patientenakte stößt aber auf ernstzunehmende Vorbehalte, da es sich um sehr sensible Daten handeln kann, deren unbefugte Nutzung auch zum Nachteil des Patienten führen kann.

Ein weiterer Bereich ist die medizinische Beratung, die auch die (Fern-) Diagnosestellung und Therapieplanung und -beratung umfasst. Die Ferndiagnose des Arztes ist in Deutschland ohne den direkten (körperlichen) Kontakt zwischen Arzt und Patient nach der Berufsordnung für Ärzte (noch) nicht gestattet. Allerdings sind Änderungen dieses Verbots in Zukunft zu erwarten, da bereits aus dem Ausland deutschsprachige Beratungen über das Internet angeboten werden, die sich der Kontrolle der Ärzteschaft, des Gesetzgebers und der Rechtsprechung weitgehend entziehen und somit auch nicht in Bezug auf die Qualität kontrolliert werden können.

Der Kontakt zwischen Anbietern medizinischer Leistungen und Patienten (sog. Business-to-Customer oder kurz: B2C) wird ergänzt durch den Kontakt und die Geschäftsabwicklung zwischen verschiedenen „Anbietern“ (sog. Business-to-Business oder kurz:

B2B). Hier könnten z.B. Pharmafirmen in Direktkontakt mit (Krankenhaus-) Apotheken (vgl. www.alldruxx.de) oder Ärzten treten, Krankenhäuser Kontakt zu Reha-Einrichtungen aufnehmen und Patientendaten austauschen oder Versicherungen Abschlüsse und Abrechnungen mit Ärzten tätigen. Auf diese Weise könnten Zwischenstationen auf dem Weg von Produzent zu Endanbieter überflüssig werden. Dies wird vermutlich zukünftig die Organisationen des deutschen Gesundheitswesens tangieren.

Eine bereits realisierte Anwendung ist der Verkauf bzw. Bezug von Arznei- und Hilfsmitteln über das Internet (vgl. www.0800docmorris.com). Das Internet ist, so Glaeske, zu einem offenen „Pillenkanaal“ geworden (Glaeske 2001), da über das Internet alle Medikamente, auch diejenigen, die in Deutschland noch gar nicht verfügbar sind bzw. nur rezeptpflichtig ausgegeben werden, erhältlich sind. Ein besonders kontrovers diskutiertes Beispiel war und ist der Online-Verkauf des Potenzmittels „Viagra“ (Eysenbach 1999). Die Kontrolle dieses Marktes ist noch schwierig und Reklamationen oder gar Schadenersatzansprüche meist unmöglich.

Angesichts der technischen Entwicklungen und der Entwicklung neuer Märkte und Anbieterstrukturen werden vermutlich auch grenzüberschreitende Regelungen notwendig werden. Interessant ist, wie unterschiedlich die verschiedenen Interessengruppen auf die aktuellen Entwicklungen reagieren. Während einige deutsche Apotheker- und Pharmavertreter diese Themen gerichtlich klären lassen, begrüßen die meisten deutschen Krankenversicherungen das Einsparpotenzial des Medikamentenversandes über das Internet (Kaesbach 2001).

6.5.2 Teleinformation und Teleteaching

Eysenbach und Diepgen berichten, dass vor allem chronisch Kranke und vom Heilungsprozess ihrer Erkrankung enttäuschte Patienten über elektronische Medien Rat suchen (Eysenbach & Diepgen 1999).

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 Dokumentation täglich von 8.00 bis 20.00 Uhr Patienten bei Fragen zu Krebs berät. Die Anrufe sind, im Gegensatz zu einer Reihe kommerzieller Anbieter, nicht kostenpflichtig. Dabei kann offensichtlich der tatsächliche Informationsbedarf zum Thema Krebs nicht hinreichend abgedeckt werden. Immer wieder, so die Aussage einer der Beraterinnen, klagen Anrufer darüber, dass die Leitungen

tagelang besetzt seien. Inzwischen werden Informationen zum Thema Krebs auch über das Internet disseminiert (Quade, Püschel & Far 1996, Quade et al. 2000). Der Cancer Information Service in den USA berichtet über eine Nutzerfrequenz von 500.000 Anrufern pro Jahr (Darrow et al. 1998), interessant ist die Aussage, dass hier knapp 70 % der Anrufer nicht die Betroffenen selbst, sondern Angehörige oder Freunde von erkrankten Patienten waren.

Daneben existieren in Deutschland telefonische Beratungsdienste, die gegen eine Gebühr ihre Beratungen anbieten. Die Kosten werden entweder im Minutentakt abgerechnet oder über eine Mitgliedschaft, die der Nutzer bei einem entsprechenden Verein bzw. Anbieter erwirbt, abgegolten.

Im englischen NHS wurde ein telefonischer Informationsdienst etabliert, die Hotline „NHS-Direct“. Speziell ausgebildete Krankenschwestern beraten hier rund um die Uhr. Ziel des Dienstes ist es, durch gezielte Filterung von Patienten die Inanspruchnahme der primären Versorgung zu reduzieren. Allerdings zeigt sich nach mehr als 12 Monaten zunächst kein Effekt auf die Versorgungsfrequenz (Munro et al. 2000). Die Zielgruppe, vor allem ältere Menschen, so ein kritischer Artikel dazu, kann über diesen Dienst (noch) nicht wirkungsvoll angesprochen werden (McInerney et al. 2001).

Inzwischen bieten Krankenversicherungen in Deutschland ihren Mitgliedern zunehmend die Möglichkeit einer kostenlosen telefonischen Beratung, u. a. die Gmünder Ersatzkasse (Patienteninformationsdienst) oder der AOK Bundesverband (MedicusTel). Acht Ärzte und 35 weitere Mitarbeiter (Zahnärzte, Psychologen, Ernährungsberater, Krankenschwestern) beantworten beispielsweise für AOK-Versicherte Fragen (Ärzte-Zeitung 2001a). Ein weiteres Call-Center stellt 17 Millionen Krankenversicherten medizinische Informationen zum Ortstarif zur Verfügung. Kunden des Service-Centers sind Krankenkassen, etwa die Barmer Ersatzkasse, Innungskrankenkassen sowie private Krankenversicherer wie Hanse Merkur. Perspektivisch will dieser Dienst – der Gesundheits-Scout24 – ein telefongestütztes Disease-Management für Versicherte mit Diabetes oder Asthma aufbauen (Gesundheits-Scout24).

Eigene Daten aus der begleitenden Evaluation des telefonischen Informationsdienstes für Versicherte der GEK, über den evidenz-basierte Informationen zu zur Zeit 20 ausgewählten Themen angeboten werden³⁹, zeigen die Nutzerstruktur telefonischer Beratungsangebote: Die Ratsuchenden sind zu 66 % männlich, das Durchschnittsalter liegt bei 57,4 Jahren (Median 60 Jahre). Die Altersverteilung ist themenabhängig und reflek-

³⁹ U.a. Mammographie, Hochdosis-Chemotherapie bei Mamma Karzinom, Prostatahyperplasie, Prostata-Screening, Osteodensitometrie, Hyposensibilisierung bei Asthma und Insektengiftallergien, Rückenschulen, Schlaganfall, Ballondilatation, Bypass-Operation, Arthroskopische Operationen des Kniegelenks, Genetisches Screening in der Schwangerschaft, Totalendoprothesen).

tiert auch das im Alter ansteigende Risiko für bestimmte Erkrankungen (z.B. Prostatahyperplasie). Die Ratsuchenden interessieren sich vorrangig für das zum Thema gehörige Krankheitsbild (44,7 %) und für die Indikation bezüglich der angefragten Diagnostik- und/oder Therapieverfahren (29,9 %). Über 23 % der Fragen behandelten die Kostenübernahme für ein Behandlungs- oder Diagnoseverfahren. Besonders wichtig ist den Anrufern, dass sie über den telefonischen Informationsdienst schnell und kontinuierlich einen Ansprechpartner haben, ebenso wichtig ist für sie die Möglichkeit, im persönlichen Gespräch Fragen zu erörtern (Schwarz et al. 2001).

6.5.3 Internetdienste

Das Internet als neues, expandierendes Medium mit großer Reichweite ist auch für die Anbieter und Nutzer von Gesundheitsinformationen zu einer wichtigen Ressource geworden.

Online-Nutzer	11/97-01/98	05/98-08/98	11/98-01/99	05/99-07/99	11/99-01/00	05/00-07/00	12/00-01/01
Gesamt (14-59 Jährige) in Mio. (%)	5,6 (12 %)	7,3 (16 %)	8,4 (19 %)	9,9 (22 %)	15,9 (30 %) (14-69 J.)	18,0 (34 %) (14-69 J.)	24,2 (46 %) (14-69 J.)
Alter in Jahren							
14-19	0,8 (17 %)	0,8	1,3 (29 %)	1,7 (37 %)	2,8 (60 %)	58 %	76 %
20-29	1,6 (17 %)	2,3	2,3 (27 %)	2,8 (32 %)	3,9 (47 %)	52 %	66 %
30-39	1,5 (13 %)	2,0	2,2 (20 %)	2,6 (24 %)	3,9 (34 %)	38 %	53 %
40-49	1,0 (10 %)	1,3	1,6 (17 %)	1,8 (19 %)	2,9 (29 %)	35 %	50 %
50-59	0,8 (7 %)	1,0	1,0 (9 %)	1,0 (9 %)	1,9 (19 %)	23 %	34 %
60-69					0,4 (5 %)	10 %	13 %
Weiblich / Männlich (in %)	30/70		31/69	35/65	39/61	40/60	42/58

Tabelle 4: Online-Nutzer in Deutschland*

* Daten aus dem GfK Online-Monitor 1 bis 7 (14-59-jährige Personen in Privathaushalten innerhalb der Bundesrepublik Deutschland) (www.gfk.de).

In Deutschland sind über 24 Millionen Erwachsene (14 bis 69 Jahre) Internet-Nutzer, davon 58 % Männer. 27 % der Nutzer sind täglich online (GfK Online-Monitor 2001). In einer deutschen Online-Befragung gaben 37,6 % der Befragten an, dass sie mindestens einmal im Monat Gesundheitsinformationen im Internet nutzen (ComCult 2000).

Der Anteil der weiblichen Nutzer nimmt über alle Altersgruppen im Zeitverlauf zu. Setzt sich der bisherige Trend fort, wird die Anzahl der Online-Nutzer weiter steigen, der Anteil der Frauen und der älteren Menschen im Internet wird sich erhöhen. Der Anteil der Senioren, die das World Wide Web für sich entdecken, hat sich in den vergangenen fünf Jahren mehr als verfünffacht. Wie das Hamburger Marktforschungsunternehmen Fittkau & Maaß in der Studie „W3B-Profile: Senioren im Internet“ belegt, sind heute knapp 14 Prozent der Internet-Nutzer älter als 50 Jahre (Basis: 69.655 befragte deutschsprachige Surfer) (W&V online 2001).

Eine Analyse der Health On the Net Foundation bezüglich der Nutzer von Gesundheitsseiten in Nordamerika und Europa zeigte, dass 46 % von ihnen Professionelle oder Studierende der Gesundheitsberufe waren. Interessant ist, dass der Anteil der weiblichen Nutzer auch hier kontinuierlich zunimmt und inzwischen sogar die Mehrheit der Nutzer von Gesundheitsseiten ausmacht (HON 2001). Ein überwiegender Teil der Informationssuche bezieht sich nach der HON-Studie auf Informationen über Medikamente, ein Drittel der nicht-professionellen Nutzer im Internet sucht nach Adressen von Selbsthilfegruppen und anderen Laienorganisationen.

Allerdings ist in diesem Zusammenhang für Deutschland zu fragen, ob der Stellenwert des Internet für Gesundheitsinformationen möglicherweise noch überschätzt wird. So zeigte eine Analyse der „Lifesuche“ einer großen deutschsprachigen Suchmaschine, bei der an mehreren Tagen zu unterschiedlichen Zeitpunkten alle von den Nutzern eingegebenen Suchbegriffe analysiert wurden, dass nur knapp 5 % dieser Suchbegriffe auf den Bereich Gesundheit entfallen, davon 55 % auf die Kategorien Krankheiten, Diagnostik, Therapie und Medikamente. Surfer im Internet interessieren sich vor allem für Themen, die sich im weitesten Sinn mit Sexualität beschäftigen, gefolgt von Stichworten zur Computertechnik (Lerch & Dierks 2000b). Auch wenn möglicherweise Nutzer von Gesundheitsthemen andere Suchstrategien haben (über Linklisten, bereits bekannte Adressen), ist damit die hohe Diskrepanz von allgemein verbalisiertem Interesse von Internetnutzern an Gesundheitsinformationen und dem tatsächlichen Nutzungsverhalten nicht zu erklären. Dem entspricht auch eine aktuelle Untersuchung, die dem Thema Gesundheit eine Reichweite von 4,3 % aller Online-Nutzer zuschreibt – allerdings mit einem deutlichen Aufwärtstrend (MMX Europe 2000).

Ein von uns entwickeltes Internetangebot, über das deutschsprachige evidenz-basierte Patienteninformationen zugänglich sind – <http://www.therapie.net> – wird vor allem über

Direktanwahl oder die Homepage der Krankenversicherung, die mit uns in diesem Projekt kooperiert, aufgesucht (73 %). Im Jahr 2000 nutzten ca. 25.000 Personen das therapie.net. Aussagen über die Merkmale der Nutzer lassen sich, wenn auch mit Einschränkungen, aus einer begleitenden Online-Befragung entnehmen. 63,5 % der Nutzer sind männlich, das Alter variiert zwischen 17 und 80 Jahren, Mittelwert 44,39 Jahre. Auch hier finden wir die in der HON-Studie berichtete Tendenz, dass in den jüngeren Altersgruppen der Frauenanteil deutlich über dem Anteil der männlichen Nutzer liegt (Dierks et al. 2000). Am häufigsten werden Informationen für den persönlichen Bedarf (75,9 %) bzw. für Familienangehörige (24,5 %) gesucht. Knapp 15 % der Nutzer haben durch die Internetinformation ihre Einstellung zum Thema oder auch zu ihren behandelnden Ärzten geändert – „Ich glaube nicht alles, was mein Arzt sagt“; „Ich werde mir einen anderen Arzt suchen“; „Ich bin kritischer geworden“; „Ich werde noch andere Ärzte konsultieren für eine Diagnose“ – sind häufig geäußerte Bemerkungen. Männer profitieren offenbar mehr von den Informationen als Frauen, ältere Nutzer profitieren stärker als jüngere. So geben beispielsweise 31,7 % der männlichen Nutzer an, ihre Kommunikationsfähigkeit mit dem Arzt verbessert zu haben, diese Einschätzung teilen nur 21,3 % der Frauen.

6.5.3.1 Internetangebote zu Gesundheitsthemen in Deutschland

Das Angebot an Gesundheitsinformationen im Internet ist (nahezu) unüberschaubar, sehr vielfältig und im ständigen Wachstum begriffen. Um Anhaltspunkte für die Quantität medizinischer Themen zu erhalten, haben wir die deutsche Internetsuchmaschine Fireball genutzt. Allerdings ist zu beachten, dass Suchmaschinen jeweils nur einen Teil des gesamten Internets abbilden und daher die gefundenen Zahlen nur einen Bruchteil des tatsächlichen Angebots ausmachen. Ebenso sind die Suchmaschinen nicht auf dem aktuellsten Stand, da sie einige Zeit benötigen, um die neuen Internetseiten zu finden und zu indexieren.

Bei dieser ersten, nicht repräsentativen und wahrscheinlich deutlich unterschätzten Annäherung an die Frage der Quantität zeigt sich – wie bei den medizinischen Büchern – ein Ungleichgewicht bei der Verteilung auf die verschiedenen Gesundheitsthemen: Fitness, Wellness und Diät sind auch im Internet stark vertreten. Im Vergleich zu den Printmedien finden sich zu häufigen oder chronischen Erkrankungen (Herzinfarkt, Schlaganfall, Lungen-, Brust- und Darmkrebs) deutlich mehr Angebote.

Suchbegriff	Anzahl gefundener Internetseiten
Medizin	262.941
Gesundheit	361.125
Asthma	40.190
Brustkrebs	6.710
Darmkrebs	1.878
Diabetes	27.252
Diät	20.276
Fitness	103.013
Herzinfarkt	14.842
Lungenkrebs	3.206
Rheuma	13.011
Schlaganfall	12.187
Wellness	48.429

Tabelle 5: Anzahl deutscher Internetseiten zum Thema Gesundheit*

* Die Zahlen ergaben sich bei der Suche nach deutschen Internetseiten bei der Suchmaschine Fireball (www.fireball.de) am 25.03.2001.

Betrachtet man die Anbieter, die die Informationen zu den gesundheitsbezogenen Themen anbieten, zeigt sich ein breites Spektrum.

Neben den klassischen Medienunternehmen (Gesundheitsportalen) bieten noch drei weitere Gruppen Gesundheitsinformationen an:

1. die am Gesundheitssystem direkt beteiligten Interessengruppen (Kostenträger, Leistungserbringer, Forschung, Behörden, Politik)
2. medizinische Online-Dienste und

3. Selbsthilfegruppen und Patienten bzw. Einzelpersonen, die Informationen und Erfahrungen zu ihren Erkrankungen bereitstellen⁴⁰.

Bei den meisten Anbietern sind zwei verschiedene Informationsarten zu finden:

- Strukturinformationen, deren Inhalt die Themen Organisation, Personen, Adressen und Kontaktdetails (z.B. Ansprechpartner) sind
- Gesundheitsinformationen im engeren Sinn, die sich mit der Beschreibung von Krankheiten, Diagnostik, Therapie, Prognose und Prävention befassen

Die einfach zu erstellenden und unbedenklichen Strukturinformationen sind bei nahezu allen Anbietern vorhanden, allerdings sind die Betreiber der Seiten, die Daten der letzten Aktualisierung oder die Sponsoren häufig nicht auf den ersten Blick erkennbar (Tamm, Raval & Huynh 2000).

Bei den Gesundheitsinformationen variieren die Anbieter sehr stark. Gründe hierfür sind einerseits fehlende Kompetenzen oder Zuständigkeiten, andererseits der hohe Aufwand, der für die Erstellung qualitativ hochwertiger Gesundheitsinformationen erforderlich ist (Reichle & Lerch 1999, Schwarz et al. 2001).

Überwiegend herrschen allgemeine Beschreibungen von Krankheiten, Diagnostik und Therapie vor, wie sie beispielsweise auch in medizinischen Lexika zu finden sind. Ebenso sind „Gesundheitstipps“ eine weit verbreitete Form und nahezu in jedem Angebot zu finden. Noch vergleichsweise selten sind aktuelle, wissenschaftlich fundierte (evidenz-basierte) und zugleich umfassende Informationen (Lerch & Schwartz 2000).

„Individualisierte Informationen“, die die allgemeinen medizinischen Informationen auf den individuellen Gesundheitszustand des Nutzers und seine psycho-sozialen Bedingungen anpassen, sind noch eine Rarität. Allerdings ist in dieser Anpassung bzw. Anwendung der allgemeinen Informationen auf den Einzelfall ein großes Potenzial zu sehen. Medizinische Ratschläge, die sich konkret auf den Gesundheitszustand und die Lebenssituation der Patienten beziehen (sog. „tailored information“), haben offensichtlich eine größere Reichweite und sind von daher wirkungsvoller als allgemeine Ratschläge (Brug et al. 1996). Erste Ansätze dazu sind validierte Risiko-Scores, die incl. der Referenzwerte im Internet vorgehalten werden, dem Nutzer eine Einschätzung seines indivi-

⁴⁰ Im Blick auf eine zu steigende Transparenz im Gesundheitswesen und angesichts des vergleichsweise geringen Aufwands der Erstellung von Internetseiten (technisch und finanziell) ist eine Internetpräsenz für größere Interessengruppen, aber auch für den einzelnen Arzt, wünschenswert und aus Patientensicht sogar zu fordern.

duellen Risikos ermöglichen und ihm gleichzeitig individuelle, auf das jeweilige Risiko bezogene Ratschläge erteilen (z.B. <http://www.therapie.net>).

Neben den Internetseiten der öffentlichen Einrichtungen und der großen Verbände und Institutionen im Gesundheitswesen sind in den vergangenen Jahren einige große Internetunternehmen entstanden, die sich der Dissemination von Gesundheitsinformationen widmen. Qualität und Umfang der Informationen bezüglich der Informationstiefe und Themenwahl sind sehr variabel, wobei die Qualität zunehmend in den Vordergrund des Interesses rückt (Lerch & Dierks 2000a, Adelhard 2000, Eysenbach 2000). Ein Trend bei den Anbietern von Gesundheitsinformationen ist die parallele Nutzung mehrerer Medien. So kann eine einzelne Information, z.B. über die Früherkennung von Brustkrebs, als Broschüre, Internetinformation, Radiosendung und TV-Sendung aufbereitet und verbreitet oder über ein Call-Center vermittelt werden. Die einzelne Information wird in ihrer Verbreitung multipliziert, die verschiedenen Medien wachsen inhaltlich enger zusammen⁴¹.

6.5.3.2 Patientenzusammenschlüsse und virtuelle Selbsthilfegruppen

Das Internet erweist sich zunehmend auch als Informationsorgan von und über Selbsthilfe zu gesundheitsbezogenen Themen. Die Bundesvereinigungen und Dachorganisationen der Selbsthilfe sind zu 50 % im Internet präsent (Thiel 2000), mit zunehmender Tendenz. Die Seiten werden häufig nachgefragt, so eine Untersuchung der Zugriffe auf das Angebot der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Ca. 50.000 Nutzer haben im Jahr 1999 auf die Seiten zugegriffen, diesen stehen im gleichen Zeitraum 17.500 traditionelle schriftliche oder telefonische Anfragen gegenüber (ebd.).

Ein weiteres Beispiel ist das „Informationsnetz für Krebspatienten und ihre Angehörigen“ (INKA). Das Angebot entstand aus einer Patienteninitiative, die 1996 eine der ersten deutschsprachigen Homepages zum Thema Krebs im Internet präsentierte (<http://www.inka.de>). Es will Nutzer motivieren, sich eigenständig über die Krankheit und die entsprechenden Beratungsangebote zu informieren, um damit die Selbsthei-

⁴¹ Eine derartige Konzentration der Inhaltserstellung kann dabei zu einer Monopolisierung führen. Setzt sich beispielsweise ein Unternehmen „am Markt“ durch und verbreitet seine Inhalte selbst oder verkauft sie an andere Medienunternehmen, kann sich eine qualitativ gute Information potenziell heilsam auswirken, ohne dass die Wirkung der Information durch schlechte Informationen aus anderen Quellen abgeschwächt wird. Eine qualitativ schlechte Information allerdings kann sich ebenfalls sehr schnell – und durch gute Informationen nicht abgeschwächt – durchsetzen, mit potenziell negativen Folgen.

lungskräfte der Patienten zu unterstützen. Neben der Vermittlung von Kontaktmöglichkeiten liegt der Schwerpunkt in der Bewertung und Sortierung von vorhandenen (Internet-)Information. Inka bietet für Betroffene und Professionelle Kurse zur Nutzung des Internet an (Forbriger 2000) und wird bis zu 10.000 mal im Monat angewählt. Das Internet kann helfen, die oft empfundene Isolation der Erkrankten aufzuheben, es stellt somit eine wichtige Quelle der Unterstützung dar.

Darüber hinaus finden sich im Internet unzählige News-groups zum Thema Gesundheit/Krankheit sowie Seiten von Individuen, die ihre Krankheitserfahrung mit anderen teilen wollen oder Rat und Hilfe suchen. Solche virtuellen Selbsthilfegruppen haben den Vorteil, dass die lokale Begrenztheit von traditionellen Selbsthilfegruppen aufgehoben werden kann, ein Austausch ist über alle Grenzen (bei entsprechenden Sprachkenntnissen) möglich. Besonders bei seltenen Erkrankungen finden sich auf regionaler Ebene selten genügend Mitglieder für eine gemeinsame Arbeit. Auch für Patienten, die aufgrund ihrer Erkrankung nicht mobil sind, sind virtuelle Gruppen eine Möglichkeit, dennoch mit Gleichgesinnten und Gleichbetroffenen ins Gespräch zu kommen. Allerdings können sie die personale Begegnung nicht vollständig ersetzen. Dies zeigt nicht zuletzt das Bestreben der Mitglieder virtueller Selbsthilfegruppen, sich real gegenüberzutreten und jenseits der Internetkommunikation gemeinsame Treffen zu veranstalten (Scheiber & Gründel 2000).

Aussagen zur Qualität der Angebote sind zum jetzigen Zeitpunkt kaum möglich. Zum einen läßt sich das Ziel, die Unterstützung einer kooperativen Verarbeitung von Krankheiten, kaum unter externen Qualitätsaspekten evaluieren. Betrachtet man die Inhalte der Kommunikation in virtuellen Gruppen, dienen ca. 25 % dem Informationsaustausch und der kritischen Diskussion von Meldungen über neue Therapien (Sharf 1997), gefolgt von Ratschlägen, aufmunternden Nachrichten und Erfahrungsberichten. Die Themen, an denen die virtuellen Gruppen arbeiten, spiegeln im Prinzip die Themenstruktur realer Selbsthilfegruppen (Klemm & Visich 1998). Nach eigenen Angaben fühlen sich Mitglieder dieser Gruppen in ihren Autonomiebestrebungen gestärkt und unterstützt (Sharf 1997).

Andererseits bietet gerade das Internet mit der relativ einfachen Möglichkeit, Informationen zu disseminieren, auch für Außenseiterpositionen die Chance einer Veröffentlichung⁴², was auch dazu führen kann, dass der Scharlatanerie und dem Versuch, Außenseitermethoden geschickt zu vermarkten, ein weites Feld geboten wird (Scheiber & Gründel 2000). Deshalb kommt dem Aspekt der Qualitätsbewertung eine zentrale Rolle zu.

⁴² Zum Beispiel <http://www.pilhar.com/>

6.5.3.3 Qualität der Internetinformationen

Die vorhandene Vielfalt der Informationen im Internet vermittelt einerseits eine Fülle von national und international verfügbaren Themen zum interessierenden Gegenstand, die Qualität ist jedoch, nicht zuletzt aufgrund der freien Struktur des Mediums, von unterschiedlicher Seriosität und Qualität.

Eine Analyse (McClung, Murray & Heitlinger 1998) der Seiten zu akuter kindlicher Gastroenteritis beispielsweise ergab, dass nicht einmal die formale Qualität der Informationsquelle, z.B. akademisches medizinisches Zentrum, eine Garantie für die inhaltliche Korrektheit war: Nur 20 % der Informationen entsprachen den aktuellen wissenschaftlichen Richtlinien der American Academy of Pediatrics. Ähnliche Studien wurden zu Informationen über unterschiedliche Krankheitsbilder oder Gesundheitsfragen durchgeführt, die im Prinzip alle zu ähnlichen Resultaten führten: Die Qualität ist verbesserungswürdig, neben einigen sehr guten Seiten finden sich immer wieder schlechte bis sehr schlechte Informationsangebote (z.B. Sing et al. 2000, Latthe, Latthe & Charlton 2000, Impicciatore et al. 1997). Auch bei den Internetseiten findet sich das Problem der Lesbarkeit und Verständlichkeit. Wilson et al. analysierten die Internetinformationen des National Cancer Institute (CancerNet) mithilfe eines Lesbarkeitsscores und konstatieren, dass die Texte überarbeitet werden müssten, um auch für Menschen mit niedriger Schulbildung verständlich zu sein (Wilson et al. 2000).

Bei von uns untersuchten 50 deutschen Internetseiten zu unterschiedlichen gesundheitlichen Themen war nur bei knapp 70 % der Verfasser genannt, Quellenangaben fanden sich nur bei 35 % der Seiten, ein Datum der Erstellung des Textes bei knapp 50 % der analysierten Seiten. Zu ähnlichen Ergebnisse kam eine kanadische Untersuchung (Hoffman-Goetz & Clarke 2000).

In einer erstmaligen Bestandsaufnahme der Internetangebote deutscher Krankenkassenversicherungen wurden im August 2000 Inhalt und Qualität der Patienteninformationen untersucht, die kostenlos und frei zugänglich von den Krankenkassen angeboten wurden. Das Themenspektrum der angebotenen Informationen ist vielfältig und überschneidet sich sehr deutlich. So werden Informationen zu „Ernährung“, „Rückenschmerzen“, „Diabetes“ bei fast allen Krankenkassen angeboten. Nur wenige versuchen, das ganze Spektrum an medizinischen Fragen (Krankheiten, Diagnostik, Therapien) abzudecken.

Andererseits sollte die bloße Informationsmenge nicht darüber hinweg täuschen, dass viele Themen für den Nutzer wenig relevant sein dürften und eher unter Marketinggesichtspunkten ausgewählt scheinen (Lerch & Schwartz 2000). Im Übrigen scheinen anerkannte Qualitätskriterien und -instrumente (z.B. Anforderungen wie Transparenz bezüglich der Texterstellung, der Autoren und der Erstellungsdaten) noch wenig bekannt

zu sein. Die konsequente Angabe einer E-Mail-Adresse und des Erstellungsdatums einer Internetseite z.B. wäre sehr einfach möglich, wurde aber nicht bei allen Anbietern realisiert (Lerch & Schwartz 2000).

Im Auftrag der Zeitschrift Capital wurden im Sommer 2000 16 deutschsprachige Gesundheitsportale analysiert. Nur zwei Anbieter erhielten die Note sehr gut, sechs der Portale hingegen kamen über die Note befriedigend bis ausreichend nicht hinaus (Capital, 24.8.2000).

6.6 Qualitätssicherung von Patienteninformationen – nicht nur im Internet

Angesichts der skizzierten heterogenen Qualität der Internetinformationen ist zu fragen, welche Möglichkeiten der Qualitätssicherung aktuell existieren bzw. zukünftig zu entwickeln sind. Schwierigkeiten ergeben sich dabei insbesondere aus der Beschaffenheit des Internets: Einmal ist es für jeden Interessierten, der über die technischen Möglichkeiten verfügt, sehr einfach, Informationen im Internet zu veröffentlichen. Zum anderen ist es nahezu unmöglich, alle angebotenen Informationen zu kontrollieren, ihre Qualität zu bewerten und „schlechte“ Informationen unter Umständen zu löschen (Delamothe 2000).

Zur Zeit werden national und international verschiedene Verfahren der Qualitätssicherung entwickelt (Lerch & Dierks 2000a, Adelhard 2000), die unseres Erachtens für Informationen im Internet relevant sind, aber auch für die Anbieter, die für ihre Informationen andere Medien nutzen, etabliert werden könnten.

6.6.1 Qualitätsentwicklung durch Selbstverpflichtung der Anbieter

Beispiele für diesen Qualitätsansatz sind der im Internet etablierte HON Code (HON 2000) sowie der jüngere e-Health Code of Ethics (Rippen und Risk 2000). Beide enthalten eine Sammlung von Kriterien, die jeder Anbieter von medizinischen Informationen beachten sollte.

Durch einen Hinweis auf das HON-Logo beispielsweise dokumentiert jeder Anbieter, dass bestimmte Regeln bei der Erstellung der Seiten/Themen berücksichtigt wurden. Dazu gehört unter anderem, dass alle medizinischen und gesundheitsbezogenen Ratsschläge nur von medizinisch/gesundheitswissenschaftlich geschulten und qualifizierten Fachleuten gegeben werden; andere Informationen werden eindeutig als nicht von Fachleuten bzw. medizinischen Organisationen stammend gekennzeichnet. Alle Informationen werden mit Referenzen auf die Quelle oder mit entsprechenden HTML-Links versehen. Auf Seiten mit klinischen Informationen wird das Datum, an dem die Seite das letzte Mal geändert wurde, klar angezeigt (z.B. am Fuß der Seite).

Alle Angaben bezüglich des Nutzens/der Wirksamkeit einer bestimmten Therapie, eines kommerziellen Produkts oder Dienstes werden durch geeignete, ausgewogene wissenschaftliche Beweise unterstützt. Die Gestalter der Informationen bieten diese so klar wie möglich dar und geben Kontaktadressen für Nutzer an. Sponsoren und Unterstützer der Gesundheitsinformationen werden klar genannt, einschließlich kommerzieller und nicht-kommerzieller Organisationen, die finanzielle Mittel, Dienstleistungen oder Material zur Verfügung gestellt haben. Sofern Werbung eine Einnahmequelle ist, wird auf diese Tatsache klar hingewiesen (HON 2000).

Eine solche Selbstverpflichtung müsste unseres Erachtens nicht auf das Internet beschränkt bleiben, ein vergleichbares Qualitätslabel sollte auch für andere Gesundheitsinformationen entwickelt werden. Dabei sollte auch transparent werden, wie die Evidenz der Informationen zum Beispiel bei der Entscheidung für Diagnose- oder Therapieverfahren zu beurteilen ist und wie die Qualität der zugrunde liegenden Studien eingestuft wird (z.B. Level 1: Evidenz aus mindestens einer methodisch einwandfrei durchgeführten, randomisierten, kontrollierten Studie). Selbstverständlich muss die Darstellung der unterschiedlichen Qualitätsstufen in laiengerechter Terminologie erfolgen.

An den Strategien der Selbstverpflichtung wird zu recht kritisiert, dass hier im Prinzip wiederum jeder Interessierte Wege finden kann, das entsprechende Logo zu nutzen, ohne tatsächlich die Kriterien zu erfüllen. Deshalb wurden Konzepte entwickelt, die über die Selbstverpflichtung hinaus Qualitätskontrollen und -bewertungen durch unabhängige Dritte favorisieren.

6.6.2 Qualitätsentwicklung durch Kontrollen

Qualitätskontrollen und -bewertungen lassen sich durch unabhängige Einrichtungen durchführen. Beispiele sind vor allem BIOME(www.biome.ac.uk) und MedCERTAIN (www.medcertain.org). Hierbei geht es darum, dass unabhängige Institutionen die Qualität einer Information bewerten, das Ergebnis ihres Urteils in Form von Meta-Daten festhalten und jedem Nutzer einer Information diese Zusatzinformation – z.B. als eine Art Gütesiegel – zur Verfügung stellen. Dieser Ansatz wird im EU-Projekt MedCERTAIN im Rahmen des Aktionsplans für sichere Benutzung des Internets gefördert, Erfahrungen mit dem Prozeß stehen noch aus (Eysenbach 2000).

Ein vergleichbares Projekt wird zur Zeit über die Ärztliche Zentralstelle für Qualitätssicherung in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Hochschule Hannover und den Selbsthilfeverbänden entwickelt. Unter der Adresse www.patienten-information.de werden mittelfristig nur die Informationen aufgenommen, deren Qualität mithilfe eines standardisierten, transparenten Verfahren überprüft worden ist.

Auch Gütesiegel können nicht nur für Gesundheitsinformationen im Internet, sondern ebenso für schriftliche Materialien, möglicherweise auch für Institutionen, vergeben werden. Zu klären ist in diesem Zusammenhang, welche Institutionen sich federführend mit der Entwicklung von Gütesiegeln beschäftigen (z. B. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, neutrale wissenschaftliche Einrichtungen, die Stiftung Warrentest) und wie ausgeprägt die staatliche Kontrolle in diesem Bereich sein sollte.

6.6.3 Qualitätsentwicklung unter staatlicher Aufsicht

In einigen Ländern gibt es übergeordnete staatlich geförderte Einrichtungen, die sich mit der Qualitätskontrolle, -bewertung und -verbesserung von Patienteninformationen befassen. Beispiele im Internet hierfür sind der Healthfinder (www.healthfinder.gov, USA), Canadian Health Network (www.canadian-health-network.ca, Kanada), BIOME (www.biome.ac.uk, UK) und NHS Direct Online (www.nhsdirect.nhs.uk, UK). Hier werden verlässliche Informationen angeboten oder Links auf solche Informationen gesammelt.

Die Qualität der Informationen, die NHS Direct Online anbietet, wird mit dem DISCERN-Instrument (vgl. Kap. 5.6.4) bewertet und mithilfe von „Sternen“ verdeutlicht („Star Rating“ www.chiq.org.uk/nhsdo/starrating.htm). Erwähnenswert ist, dass in Eng-

land eine eigene Einrichtung geschaffen wurde, die sich vornehmlich mit der Qualität von Gesundheitsinformationen beschäftigt, das „Centre for Health Information Quality“ (www.hfht.org/chiq/).

Mit dem Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem für Deutschland (AFGIS) www.afgis.de wird auf Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit ein Gesundheitsportal geschaffen, unter dem möglichst viele Anbieter von Gesundheitsinformationen und Experten auf diesem Gebiet ihre Themen vorstellen. In diesem Zusammenschluss werden Qualitätskriterien für Inhalte, Didaktik, rechtliche Voraussetzungen und technische Aspekte gemeinsam festgelegt. Auch hier sollen mittelfristig unter der Adresse nur Informationen aufgenommen werden, die den gemeinsam entwickelten Qualitätsstandards entsprechen. Das Vorhaben ist noch in der ersten Phase der Umsetzung, eine Einschätzung der Bedeutung ist zur Zeit noch nicht möglich (Bundesministerium für Gesundheit 2000).

6.6.4 Qualitätsbewertung durch den Nutzer

Neben formalen Qualitätsbewertungen bzw. Qualitätslabeln ist eine weitere Möglichkeit der Überprüfung der Qualität von Informationen sinnvoll – eine Bewertung durch den Nutzer selbst.

Eine englische Arbeitsgruppe hat 1998 mit DISCERN das erste standardisierte Instrument zur Überprüfung von Informationsmaterialien vorgelegt, das von Wissenschaftlern, Praktikern und Patienten in einem mehrstufigen Verfahren entwickelt wurde (Charnock 1998)⁴³. Das Instrument regt den Nutzer von Gesundheitsinformationen an, eine vorliegende Broschüre oder eine Internetinformation anhand von 15 vorgegebenen Kriterien auf einer Skala von 1 bis 5 Punkten (sehr schlecht bis sehr gut) zu bewerten (Tab. 6) und abschließend zu entscheiden, ob diese Information seinen Ansprüchen genügt oder ob er noch zusätzliche Informationsquellen zurate ziehen möchte.

⁴³ Wir haben in Zusammenarbeit mit der Ärztlichen Zentralstelle Qualitätssicherung eine autorisierte deutsche Übersetzung des Instrumentes erarbeitet, sie liegt in Broschürenform vor und ist in einer Kurzversion über das Internet (www.discern.de und www.patienten-information.de) frei verfügbar (Charnock 2000, Dierks et al 1999, Lerch und Dierks 2000a).

Gesundheitsinformationen sollten:

1. Klare Ziele haben
2. Ihre Ziele erreichen
3. Für den Nutzer relevant sein
4. Ihre Informationsquellen klar benennen
5. Den Zeitpunkt, an dem die zugrunde gelegten Informationen/Studien veröffentlicht wurden, benennen
6. Ausgewogen und unbeeinflusst sein
7. Zusätzliche Informationsquellen aufführen
8. Auf Bereiche von Unsicherheit hinweisen
9. Die Wirkungsweise eines Behandlungsverfahrens beschreiben
10. Den Nutzen eines Behandlungsverfahrens beschreiben
11. Die Risiken eines Behandlungsverfahrens beschreiben
12. Die Folgen einer *Nicht-Behandlung* beschreiben
13. Auswirkungen von Behandlungsverfahren auf die Lebensqualität beschreiben
14. Verdeutlichen, dass mehr als ein mögliches Behandlungsverfahren existieren könnte
15. Eine partnerschaftliche Entscheidungsfindung (*shared-decision-making*) unterstützen

Tabelle 6: DISCERN-Kriterien zur Beurteilung der Qualität von Gesundheitsinformationen

Das ausführliche Handbuch erläutert jedes der 15 Kriterien und gibt Beispiele für Bewertungen. Die praktische Nutzung des Instruments zeigt die folgende Erläuterung einer ausgewählten Frage:

Frage 6: Ist die Publikation ausgewogen und unbeeinflusst geschrieben?

Hinweis: Suchen Sie nach klaren Hinweisen dafür, ob die Publikation einen persönlichen oder einen objektiven Standpunkt wiedergibt. Suchen Sie nach einem Hinweis,

dass die Publikation mehrere Informationsquellen – also mehr als eine einzige wissenschaftliche Studie bzw. mehr als einen Experten – berücksichtigt,

Vorsicht ist geboten, wenn die Publikation den Schwerpunkt auf die Vor- oder Nachteile eines bestimmten Behandlungsverfahrens setzt, und zwar ohne einen Hinweis auf mögliche andere Verfahren. Vorsicht ist auch geboten, wenn die Publikation vorrangig auf Erkenntnissen aus Einzelfallberichten beruht (die nicht typisch sein müssen für eine bestimmte Erkrankung oder für die Reaktionen auf ein spezielles Behandlungsverfahren) oder wenn Informationen in einer sensationellen, emotionalen oder angsteinflößenden Art und Weise dargestellt werden.

Auch das DISCERN-Instrument ist nicht nur für Internetinformationen einsetzbar, sondern im Prinzip für alle Informationen zu gesundheitlichen Themen. Unsere Erfahrungen beim Einsatz des Instrumentes zeigen, dass die Nutzer sehr schnell in der Lage sind, anhand des Instrumentes die Qualität von Materialien zu bewerten und dass sie schon nach kurzer Zeit sehr sicher in der Bewertung werden. Eine Umsetzung in eine Checkliste zur Vor- und Nachbereitung eines Arztgesprächs ist in Vorbereitung.

6.6.5 Fazit

Zur Zeit wird national und international an allen Ebenen der Qualitätssicherung von Patienteninformationen gearbeitet. Betrachtet man die in Kapitel 7.3.1 vorgestellten Kriterien, die Nutzer selbst als Qualitätsindikatoren angeben, so sind dies einmal Empfehlungen und Erfahrungen von anderen Nutzern, zum anderen jedoch auch formale Qualitätslabel (Andersen & Schwarze 2000). Dies entspricht den Empfehlungen von Marriott, Palmer und Lelliott, die die Relevanz von Opinion-leads bei der Dissemination von Gesundheitsinformationen einerseits und die vertrauenswürdige Quelle andererseits als wichtige Faktoren erfolgreicher Gesundheitskommunikation betrachten (Marriott, Palmer & Lelliott 2000). So gesehen könnten Qualitätslabel, die in Zusammenarbeit mit Laien vergeben werden (geplantes Projekt der Zentralstelle Qualitätssicherung) eine hohe Akzeptanz bei den Nutzern finden. Da angesichts der großen Anzahl von Internetseiten eine Einzelbewertung immer schwieriger wird, könnte der Bewertung der Anbieter (Institutionen, Gesundheitsportale) in Zukunft eine bedeutendere Rolle zukommen, wenn sich Kritiker auch einen – sich selbst regulierenden – „freien Informationsmarkt“ als evtl. wirkungsvollere Alternative vorstellen können (Delamothe 2000). Bereits jetzt deutet sich an, dass das DISCERN-Instrument auch von Anbietern eingesetzt wird, um

ihre Texte nach den Kriterien zu erstellen bzw. diese von unabhängigen Institutionen mit dem Instrument überprüfen zu lassen. (Lerch & Dierks 2000a).

Daneben ist aus der Perspektive der Befähigung von Nutzern, unabhängig von Institutionen die Qualität von Gesundheitsinformationen selbst zu bewerten, die Dissemination von Checklisten wie DISCERN zu forcieren.

Wenn auch das Angebot an Gesundheitsinformationen groß ist, ist zur Zeit noch weitgehend unklar, welche Effekte dieser Konsum hat. Nach einer von den Patienten als sehr informativ und interessant eingeschätzten interaktiven Videodemonstration zu benigner Prostatatahyperplasie beispielsweise hatten sich die Präferenzen für bestimmte Therapieverfahren nicht verändert (Piercy 1999). Eine intensivere Aufklärung zur Therapie bei Mammakarzinom zeigte zwar Effekte bei der Zufriedenheit mit der Behandlung, der psychische Zustand und die Angst vor einer erneuten Erkrankung war nach 13 Monaten jedoch unbeeinflusst (Moyer 1998). Offensichtlich lassen sich Angst und Sorge durch rein kognitive Prozesse nicht nachhaltig beeinflussen.

Insbesondere aus dem Bereich der Prävention ist bekannt, dass die Information an sich noch keine Verhaltensänderung bewirkt. Wir konnten am Beispiel der Primärprävention von Neurodermitis zeigen, dass persönliche Informationen, die durch schriftliches Material verstärkt wurden, zwar den Informationsstand von Müttern in Bezug auf die Ernährung der Kinder verbesserten, dass aber die Umsetzung der Ernährungsempfehlungen in einem sehr viel geringeren Umfang stattfand (Dierks et al. 1998). So sind hinsichtlich der Überprüfung der Effekte von Gesundheitsinformationen der Wissensstand und die Umsetzung der Empfehlungen zwar wichtige Aspekte, aber auch Parameter wie die Zufriedenheit mit dem Entscheidungsprozess oder die Sicherheit bei der getroffenen Entscheidung sollten in die Evaluation einfließen (Estrabrooks et al. 2000). Annunziata et al. konnten zeigen, dass der Level der Information zwar keinen Einfluss auf die Lebensqualität der Probanden hatte, allerdings beeinflusste die Zufriedenheit mit der erhaltenen Information, unabhängig von der Intensität, die Lebensqualität (Annunziata et al. 1998). Gammon und Mulholland dagegen finden einen Zusammenhang zwischen ausführlichen Informationen vor einer Hüftendoprothese und weniger Angst und Depressionen sowie eine höhere Selbstachtung und verbesserte Kontrollerwartungen nach dem Eingriff (Gammon & Mulholland 1996).

Aus sozialpsychologischen Untersuchungen ist bekannt, dass mit der Menge der zur Verfügung stehenden Informationen das Vertrauen in die Angemessenheit des eigenen Urteils steigt. So gesehen hat die zunehmende Fülle von Informationsangeboten durch unterschiedliche Medien vermutlich einen positiven Einfluss auf die Stärkung der Autonomie der Nutzer des Gesundheitswesens. Dabei ist zur Zeit evident, dass insbesondere Menschen mit höherer Schulbildung und entsprechendem sozio-ökonomischen Status

das Informationsangebot in Anspruch nehmen (W&V online 2001). Entsprechend müssen Strukturen geschaffen werden, die auch marginale Gruppen der Gesellschaft berücksichtigen und ihnen einen Zugang zu Informationen verschaffen (Dierks, Schwartz & Walter 2000b). Wir haben beispielsweise gute Erfahrungen mit einem aufsuchenden Beratungsmodell gemacht, das wir in Zusammenarbeit mit der AOK Niedersachsen entwickelt und durchgeführt haben. Hier wurden werdende Mütter vor der Geburt ihres Kindes zur Primärprävention von Neurodermitis individuell beraten, die Beratung fand in den Wohnungen der Frauen statt. So ist es gelungen, Frauen mit niedriger Schulbildung, die nicht zum Standardklientel von Präventionsprogrammen gehören, mit den entsprechenden Botschaften zu erreichen (Walter, Schwartz & Dierks 2001).

7 Qualität und Transparenz

Seit Beginn der 90er Jahre haben die Aktivitäten, Konzepte und Absichtserklärungen zur Qualitätssicherung im deutschen Gesundheitswesen kontinuierlich zugenommen. Ausgehend vom Gesundheitsreformgesetz 1989 sind inzwischen in mehreren Paragraphen im SGB V entsprechende gesetzliche Vorgaben festgeschrieben (u.a. § 135a, § 136, § 136a, § 136b, § 137 oder § 137d).

Betrachtet man auf einer aggregierten Ebene die Qualität der Versorgung, so sprechen auf der einen Seite der weitgehend einkommensunabhängige Zugang zu Leistungen, die hohen technischen Dichteziffern (Ärzte, Betten, Geräte, Arznei- und Heilmitteldistribution), die hohen Forschungsausgaben für Gesundheitstechnologien und ein günstiger Platz bei der Sterblichkeit unter Geburt für eine gute Qualität, andererseits findet sich ein nur mittlerer Platz in der Lebenserwartung der Bevölkerung im Vergleich zu den anderen OECD-Staaten, ein nur mittlerer internationaler Platz bei der versorgungsbedingten Frühsterblichkeit an Herzinfarkt, eine zunehmende Sterblichkeit an Darm- und an Brustkrebs (trotz verfügbarer Bekämpfungsstrategien) (WHO 1999) und ein nur mittlerer Platz in der Patientenzufriedenheit in einem internationalen Vergleich (Mossialos 1997).

Gemessen an den besten Leistungen anderer Industriestaaten dürfte es folglich trotz hoher kapazitiver und technischer Dichteziffern in Deutschland noch lohnende Bereiche der Qualitätsverbesserung geben (Schwartz 2000).

Einerseits sind Bürger, betrachtet man repräsentative Bevölkerungsumfragen und vor allem die Interpretation der Ergebnisse, mit dem deutschen Gesundheitswesen und den Versorgungseinrichtungen zufrieden (9 % voll und ganz zufrieden, 65 % eher zufrieden), ihr Vertrauen in die Ärzteschaft ist hoch (20 % bezeichnen die Aussage: „Die Ärzte genießen das volle Vertrauen ihrer Patienten“ als voll und ganz zutreffend, 56 % als eher zutreffend), die Qualität der Versorgung wird von einem Drittel der Befragten als voll und ganz zufriedenstellend bezeichnet, 53 % sind mit Einschränkungen zufrieden (Wasem 1999). Andererseits ist es eine Frage der Einordnung der Ergebnisse, ob daraus Potenziale für die Qualitätsverbesserung abgeleitet werden können oder nicht. So muss auch konstatiert werden, dass bereits die mit Einschränkung zufriedenen Nutzer offensichtlich Qualitätsdefizite feststellen und „eher zufriedene“ Nutzer eben nicht vollständig zufrieden sind. Unter dieser Kautel zeichnet sich ab, dass sowohl die Qualität des Gesundheitswesens insgesamt als auch die Qualität der Versorgung aus der Perspektive der Nutzer verbesserungswürdig sind.

Dies belegen auch bundesweite Untersuchungen zur Patientenzufriedenheit nach verschiedenen elektiven operativen Eingriffen. So liegen beispielsweise Komplikationsraten nach Hüft- und Meniskusoperationen im oberen Bereich der in der Literatur berichteten Referenzwerte, der Anteil an Zweitoperationen am Hüftgelenk ist um mehr als 50 % höher als erwartet und nur 11 % der Personen, die sich einer operativen Korrektur der Nasenscheidewand unterziehen, sind danach beschwerdefrei (Dörning, Bitzer & Schwartz 1996).

Im Hinblick auf die Zufriedenheit der Patienten mit dem Operationsergebnis treten in diesen Untersuchungen Unterschiede auf: Patienten nach einer Leisten- und einer Hüftgelenkoperation sind zu 60 % uneingeschränkt zufrieden, nach einer Krampfaderoperation der unteren Extremitäten sind es 57,4 %, bei Patienten nach einer Meniskusoperation noch 51,4 % und nach einer Korrektur der Nasenscheidewand lediglich 45,2 % (Bitzer et al. 1998a, Bitzer et al. 2000a).

Eine Befragung von 30.000 Patienten in 450 Arztpraxen zeigte, dass, bei einer insgesamt hohen Zufriedenheit mit den Praxen, Patienten vor allem im Bereich der Information vor und nach Untersuchungen noch Verbesserungspotenziale sehen. Deutlich wurde in dieser Studie, dass in der ärztlichen Versorgung die medizinisch-fachliche Kompetenz der Ärzte besonders hoch gewichtet wird (66 %), gefolgt von der gründlichen Aufklärung über die Krankheit (46 %). Interessant ist, dass die ärztlichen Untersuchungen von zwei Drittel aller Patienten als adäquat bezeichnet wurde, dagegen hätten die involvierten Ärzte selbst erwartet, dass 66 % der Patienten die ärztliche Untersuchung als unzureichend empfinden würden (Kassenärztliche Vereinigung Berlin 2000).

Mehrere große vergleichende Untersuchungen zur Patientenzufriedenheit in der stationären Versorgung, die die Stiftung Warentest in verschiedenen Fachabteilungen (allgemeine Chirurgie, Innere Medizin, Gynäkologie und Geburtshilfe) u.a. in Berlin und in Nordrhein-Westfalen (hier nur in der Allgemein Chirurgie) durchführte, zeigten ein Zufriedenheitsspektrum in der Gesamtbewertung zwischen sehr gut und ausreichend (Test 1997, Test 1999), wobei bei den Patientenbewertungen die Information, die Interaktion sowie die Verpflegung in den Häusern mit je 20 % in das Gesamturteil eingingen. Auch hier ist zu konstatieren, dass eine befriedigende oder nur ausreichende Bewertung aus der Perspektive der Patienten deutliche Verbesserungspotenziale zeigt.

Befragt man zudem besonders vulnerable Teilgruppen, die als Patienten häufig Kontakt zu den Institutionen der Versorgung haben, ergibt sich eine umfangreiche Mängelliste, die von mangelnder Offenlegung der Behandlungsunterlagen und der Behandlungsstandards über zu lange Diagnosezeiten, zu wenig Kenntnis des aktuellen Forschungsstandes und fehlende Abstimmung bei unterschiedlichen Befunden reicht. Hinzu kommen mangelnde Transparenz, fehlende Qualitätskontrollen, fehlende behindertenge-

rechte Zugänge für Praxen, „unwürdige Einweisungspraxis“ bei Hilflosen oder Krisenpatienten ins Krankenhaus, lange Wartezeiten und Probleme an den Schnittstellen. Gefordert werden zudem bessere und neutralere Gutachter bei Behandlungsfehlern, mehr und kostengünstigere Patientenrechtsberatung, Beweislastumkehr bei Behandlungsfehlern, weniger Verschiebep Praxis zwischen ambulant und stationär aufgrund von Budgetobergrenzen und eine Budgetentdeckung bei chronischen Erkrankungen (SEKIS 2000). Dabei beziehen sich die aufgelisteten Qualitätsfragen auf unterschiedliche Versorgungsebenen, von der Rechtsthematik bis hin zur individuellen Arzt-Patienten-Beziehung.

7.1 Qualitätssicherung und die Nutzerperspektive

Ansatzpunkte und Zielbereiche für die Beurteilung gesundheitlicher Leistungen im allgemeinen und ärztlich-medizinischer Leistungen im engeren Sinn lassen sich nach den Dimensionen Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität klassifizieren. Diese instrumentelle Klassifikation nach Donabedian (1966, 1980) hat sich aufgrund ihrer Praktikabilität mittlerweile weitestgehend durchgesetzt.

Unter Strukturqualität werden Rahmenbedingungen für die medizinische Versorgung gefasst. Dazu zählen u.a. die personelle Voraussetzungen nach Bestand, Qualifikation, Regelungen der Aus-, Weiter- und Fortbildung, die räumliche und apparative Ausstattung sowie die organisatorischen und finanziellen Gegebenheiten.

Die Prozessqualität beinhaltet sämtliche vom (Fach-)Personal (z.B. Ärzten, Pflegern, Psychologen) durchgeführten Maßnahmen und Aktivitäten. Unter Prozessqualität werden Inhalte und Tätigkeiten wie Anamnese, Aufklärung, Befunderhebung und Diagnostik, Behandlung, Pflege etc. subsumiert.

Die Ergebnisqualität umfasst die End- bzw. Zielpunkte gesundheitlicher Leistungen und der medizinischen Versorgung im eigentlichen Sinn. Sie beschreibt die durch eine spezifische Intervention (z.B. Information, Schulung, medikamentöse Therapie, Operation, Rehabilitation) bewirkten Veränderungen im Gesundheitszustand (z.B. Heilung oder Verminderung der Morbidität, Verringerung der Mortalität) einschließlich weiterer von der Intervention ausgehender Wirkungen (z.B. subjektive Befindlichkeit, gesundheitsbezogene Lebensqualität, Zufriedenheit mit dem Behandlungsergebnis).

Während Anforderungen an Struktur- und (zu einem geringeren Teil) Prozessqualität in der Regel durch Vertreter der jeweiligen Profession (u.U. unter staatlicher Aufsicht)

oder vom Gesetzgeber definiert (und damit auch zu einem gewissen Grad messbar gemacht) werden, existieren für die Ergebnisqualität bislang keine vergleichbaren Anforderungen und auch die Frage der Bewertung von Ergebnissen ist (noch immer) vielfach umstritten und mitunter auch (noch) wissenschaftlich unbefriedigend gelöst. Zunehmend wird jedoch gefordert, die Perspektive der Patienten als Ausgangspunkt für eine Bewertung der Ergebnisse gesundheitlicher Versorgung heranzuziehen⁴⁴.

Wie bereits ausgeführt, wird in allen bekannten Qualitätsmanagementverfahren die Patientenperspektive als eine zentrale Dimension erfasst. Dabei geht es unter anderem darum, die Bedürfnisse der Kunden zu erkennen, diese zu erfüllen, kontinuierlich die Zufriedenheit der Nutzer zu erheben und die Ergebnisse intern zu kommunizieren bzw. sie mit externen Daten zu vergleichen (Sens 2000). So wird beispielsweise im EFQM-Modell die Kundenorientierung unter den Dimensionen Kundennutzen, Beschwerde- und Servicemanagement, Kundenorientierung durch Höflichkeit, Freundlichkeit und Zuverlässigkeit, die Durchführung regelmäßiger Zufriedenheitsbefragungen, die Festlegung von Messgrößen zur Ermittlung der Kundenzufriedenheit und Fragen nach einem kontinuierlichen Monitoring aller kundenbezogenen Parameter erfasst. Hinzu kommen Fragen nach der Beteiligung der Kunden an Entscheidungen in der Organisation, z.B. Kundenparlamente oder -räte (Simon 2001).

7.1.1 Anforderungen und Bedürfnisse an die Qualität gesundheitlicher Versorgung aus der Perspektive von Patienten – Struktur- und Prozessqualität

Zentrale Anforderungen an die Prozess- und Strukturqualität gesundheitlicher Versorgung aus der Perspektive der Patienten beziehen sich im Wesentlichen auf die Aspekte „Interaktion“ (zwischen Patient und Arzt), „Information und Aufklärung“, „Wirksamkeit“ (der Behandlung), „fachliche Kompetenz“ sowie „Organisatorische Aspekte“. Exemplarisch für die ambulante ärztliche Versorgung ist in der folgenden Abbildung das Ergebnis einer umfangreichen qualitativen Untersuchung zu Patientenerwartungen dargestellt, die mit mehr als 350 Patienten durchgeführt wurde (Dierks & Bitzer 1998).

⁴⁴ Weitere zentrale Voraussetzungen sind die (kontinuierliche) Dokumentation und die (gut zugängliche) Publikation der Qualität der Leistungen bzw. der gesundheitlichen Versorgung.

<p>ARZT-PATIENT-INTERAKTION</p> <p>Persönlichkeitsmerkmale</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zeit • Der Arzt soll zuhören • Positive Einstellung zum Beruf • Ehrlichkeit • Ruhe • Freundlichkeit • Geduld • Verständnis <p>Menschlichkeit</p> <ul style="list-style-type: none"> • Empathie • Persönlicher Zugang • Man soll keine Angst vor dem Arzt haben müssen • Menschlichkeit, keine Wand zwischen Arzt und Patient • Ermunterung • Verschwiegenheit /Diskretion <p>Autonomie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Partnerschaft • Als Mensch, nicht als Nummer behandelt werden • Den Patienten als Experten für seinen eigenen Körper akzeptieren • Den Patienten ernst nehmen <p>Soziale Unterstützung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Persönliche Probleme (des Patienten) ansprechen • Psychotherapeutische Unterstützung • Den ganzen Patienten behandeln • Unterstützung bei psychischen Problemen <p>INFORMATION</p> <p>Information</p> <ul style="list-style-type: none"> • Verständliche Information • Gute allgemeine Information • Information über die Krankheit, ihre Ursachen und Verlauf • Information über Medikamente und Nebenwirkungen <p>Beratung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gute Beratung • Information über Selbsthilfegruppen • Der Arzt soll mir sagen, was ich selbst beitragen kann • Patientenschulung / Ernährungsberatung 	<p>WIRKSAMKEIT</p> <p>Wirksamkeit</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ich will Hilfe von meinem Arzt • Medikamente, die helfen <p>Therapiespektrum</p> <ul style="list-style-type: none"> • Offenheit für Naturverfahren • Soll das ganze therapeutische Spektrum kennen <p>Angemessenheit</p> <ul style="list-style-type: none"> • Medikamente (ohne) mit geringen Nebenwirkungen • Der Arzt soll nicht zu viel machen • Individuelle medizinische Behandlung • Nicht so viel, keine unnötigen Medikamente • Keine Doppeluntersuchungen • Gute und kostengünstige Medikamente • Soll sich um Kosten kümmern/ Preisbewusstsein <p>FACHLICHE KOMPETENZ</p> <p>Eigene Grenzen erkennen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rechtzeitige Überweisung • Der Arzt sollte seine eigenen Grenzen kennen • Zusammenarbeit mit anderen Ärzten • Der Arzt soll zugeben können, wenn er einen Fehler gemacht hat <p>Sorgfalt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Untersuchung aller möglichen Ursachen • Richtige Diagnose • Gründliche Untersuchung • Verantwortung und Sorgfalt <p>Wissen und techn. Ausstattung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soll fachlich kompetent sein • Qualifiziertes Personal • Auf dem neuesten wiss. Stand sein • Gute technische Ausstattung • Teilnahme an Fortbildung 	<p>PRAXISORGANISATION</p> <p>Zeitmanagement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kurze Wartezeit auf Termine • Kurze Wartezeit in der Praxis • Gute Praxisorganisation <p>Kundenorientierung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Der Patient steht im Mittelpunkt • Keine störenden Telefonanrufe, während man beim Arzt ist • Nicht so viel Zeit für Vertreter • Gleicher Service für alle Patienten • Notfälle sollten kürzer warten <p>Service</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mütter mit Kindern vorziehen • Überweisungen am gleichen Tag ausstellen • Erreichbarkeit (auch außerhalb der Sprechstunden) • Hausbesuche <p>Praxisatmosphäre</p> <ul style="list-style-type: none"> • Freundliches Praxispersonal • Teamgeist in der Praxis • Schönes Wartezimmer • Sauberkeit in der Praxis <p>Andere</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leichter verständliche Beipackzettel • Patienten sollten die Leistungen des Arztes gegenzeichnen • Einblick in Krankenakten für Patienten • Verordnungen freiwillig und regelmäßig geben • Keine Zuzahlung (zu Medikamenten) • Während Untersuchungen möchte ich als Mensch behandelt werden • Hausarzt = Familienarzt • Ärzte sollen keine Angst vor den Krankenkassen haben • Ärzte sollten mehr Entscheidungskompetenzen haben • Ärzte sollen Patienten bei bürokratischen Dingen helfen • Unabhängigkeit von der pharmazeutischen Industrie • Kein Wechsel der Medikamente aus Kostengründen
---	---	---

Abbildung 4: Patientenerwartungen an die Struktur- und Prozessqualität in der ambulanten ärztlichen Versorgung (Bitzer & Dierks 1999)

Diese Erwartungen beziehen sich auf die ambulante ärztliche Versorgung und beinhalten daher spezifische Aspekte, wie z.B. „Kurze Wartezeit in der Praxis“, „Hausbesuche“, „Schöne Praxisräume“. Analoge Erwartungen werden jedoch auch an andere Versorgungssettings formuliert (z.B. Krankenhaus, stationäre Rehabilitation): Entsprechende Anforderungen an ein Krankenhaus lauten dann: „Keine Wartezeiten bei durchzuführenden Untersuchungen“, „Erreichbarkeit von Ärzten bzw. Pflegepersonal“ oder „Bequeme und schöne Zimmerausstattung“. Wesentlich ist, dass das Spektrum der Qualitätsdimensionen aus Patientenperspektive weitgehend unabhängig von der spezifischen Erkrankung und von der Versorgungsstruktur (z.B. ambulante Arztpraxis, Krankenhaus) ist, wie die vergleichenden Auswertungen der qualitativen Studien vor dem Hintergrund unterschiedlicher Erkrankungen der Probanden bzw. in unterschiedlichen Versorgungsstrukturen zeigten (Dierks et al. 1994).

Weitere Untersuchungen zur Relevanz der einzelnen Qualitätsdimensionen aus der Perspektive der Patienten belegen durchgängig, dass „Interaktion“ und „Information und Aufklärung“ die Qualitätsdimensionen sind, die im Falle einer positiven Bewertung am meisten zu einem guten Gesamturteil der Patienten beitragen bzw. die Gesamtbewertung nachteilig beeinflussen, wenn hier negative Erfahrungen gemacht werden (Aust 1994, Bitzer et al. 1999, Dörning et al. 2000). Zwar können einzelne Aspekte innerhalb der Qualitätsdimensionen je nach Erkrankung (bzw. Versorgungssetting) eine unterschiedliche Relevanz für die Gesamtbewertung der Patienten besitzen (Cleary et al. 1989, Wensing et al. 1994, Blum 1998b, Dierks & Bitzer 1998, Berenskötter 2001), durchgängig sind jedoch Ausstattungsmerkmale (wie z.B. die Qualität der Verpflegung in stationären Einrichtungen oder die Attraktivität der im Wartezimmer ausliegenden Zeitschriften) von weit geringerer Bedeutung für die Bewertung der Struktur- und Prozessqualität aus der Sicht der Patienten. Betrachtet man hier beispielsweise die oben bereits angesprochenen Untersuchungen der Stiftung Warentest zur Qualität der stationären Versorgung aus Patientensicht, gehen die einzelnen Aspekte der Struktur- und Prozessqualität wie folgt in das Gesamturteil (Gesamtzufriedenheit) ein (Test 1997).

Aspekt	Anteil am Gesamturteil zur Zufriedenheit	Aspekt	Anteil am Gesamturteil zur Zufriedenheit
Information	20 %	Interaktion	20 %
Organisation	10 %	Verpflegung	20 %
Ruhe	5 %	Komfort	10 %
Sanitäre Einrichtungen	10 %	Tagesablauf	5 %

Tabelle 7: Gewichtung einzelner Aspekte der Struktur- und Prozessqualität aus der Perspektive der Patienten

7.1.2 Anforderungen und Bedürfnisse an die Qualität gesundheitlicher Versorgung aus der Perspektive von Patienten – Ergebnisqualität

Auch in Deutschland hat sich der Begriff „Health Outcomes“ für die Beschreibung gesundheitsbezogener Ergebnisse weitgehend durchgesetzt. Dabei werden unter Health Outcomes Resultate, Ergebnisse oder Wirkungen verstanden, die sich auf den Gesundheitszustand bzw. die Gesundheit beziehen und spezifischen Prozessen zugeschrieben werden können (Long & Bitzer 1997).

Traditionell stehen lebenszeitbezogene Health Outcomes (z.B. Mortalität) im Mittelpunkt der Ergebnismessung. Sie haben ihre Berechtigung bei lebensbedrohlichen Erkrankungen, deren Behandlung (oder Prävention) unter der primären Zielsetzung durchgeführt wird, die Lebenserwartung der Patienten zu erhöhen. Soll die gesundheitliche Versorgung chronischer, potenziell nicht zum Tode führender Erkrankungen einer Ergebnis- bzw. Wirksamkeitsbewertung unterzogen werden, sind krankheitsbezogene und lebensqualitätsbezogene Ergebnisparameter von Bedeutung. Mehrere Entwicklungen haben dazu beigetragen, dass die Perspektive der Patienten über eine reine klinische Symptombeschreibung hinaus als zentrale Bewertungsdimension gesundheitlicher Versorgung angesehen wird.

So wird seit gut 20 Jahren die gesundheitsbezogene Lebensqualität als Evaluationsparameter in der Bewertung gesundheitlicher Versorgung verwendet. Unter gesundheitsbezogener Lebensqualität wird gegenwärtig ein mehrdimensionales psychologisches Konstrukt verstanden, das durch mindestens vier Komponenten zu operationalisieren ist: das psychische Befinden, die körperliche Verfassung, die sozialen Beziehungen und die funktionelle Kompetenz der Befragten (Bullinger 1996).

Eine weitere Gruppe von health outcomes wird mit „Patientenzufriedenheit“ umschrieben. Ausgehend von den bereits skizzierten Entwicklungen, die unter dem Stichwort „Konsumentensouveränität“ zusammengefasst werden können und die eine stärkere Partizipation der Patienten an Entscheidungs- und Evaluationsprozessen gesundheitlicher Versorgung vorsehen, wird die Zufriedenheit der Patienten als legitimes Endresultat gesundheitlicher Versorgung angesehen (Dörning, Bitzer & Schwartz 1997).

In mehreren Untersuchungen konnten wir zeigen, dass der Erfolg von Maßnahmen der gesundheitlichen Versorgung aus der Perspektive der Patienten auf rationalen und nachvollziehbaren Kriterien beruht, die auch aus klinischer Sicht für die Erfolgsbewertung relevant sind (Dörning, Bitzer & Schwartz 1996, Bitzer et al. 1997, Bitzer et al. 1998a, Bitzer et al. 2000a, Bitzer et al. 2000b). Dabei handelt es sich um die Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die durch die zugrundeliegende Erkrankung maß-

geblich negativ beeinflusst bzw. beeinträchtigt werden (z.B. Schmerzen, Symptome, Beeinträchtigungen in Alltagsfunktionen). Patienten erwarten, dass Maßnahmen der gesundheitlichen Versorgung genau diese als problematisch und einschränkend empfundenen Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität verbessern.

Auch empirisch lässt sich dieser Zusammenhang zumindest ansatzweise überprüfen. Geht man von der Überlegung aus, dass die von den Patienten angegebenen Gründe, sich für eine operative Behandlung zu entscheiden, ein wesentlicher Indikator dafür sind, auf welche Aspekte sich die präoperativen Erwartungen an die Therapie vor allem beziehen, lässt sich folgendes zeigen: Patienten, die eine bestimmte Beeinträchtigung als wichtigsten Grund für eine Operation nennen, sind stärker von dieser Beeinträchtigung betroffen als Patienten, die diese Beeinträchtigung nicht als wichtigsten Grund für die Operation angeben⁴⁵. Weiterhin sind Patienten, bei denen es durch eine Therapie zu deutlichen Verbesserungen in der Beeinträchtigung kommt, die als wichtigster Grund für die Operation angegeben wird, deutlich zufriedener mit dem Operationsergebnis als Patienten, die nur geringe oder keine Verbesserungen aufweisen. Das bedeutet, dass die generelle Zufriedenheit mit dem Behandlungsergebnis mit dem Grad der Erfüllung der patientenseitigen Erwartungen korrespondiert (Bitzer et al. 1998a).

Ein weiterer wesentlicher Aspekt, der die Bewertung der Ergebnisqualität bei einer Reihe von Erkrankungen beeinflusst, ist das Auftreten von Komplikationen. Um Gemeinsamkeiten und indikationsspezifische Unterschiede von Einflussgrößen auf die Bewertung des Ergebnisses durch die Patienten zu illustrieren, sind in Tabelle 8 die Determinanten der Patientenzufriedenheit mit dem Operationsergebnis nach verschiedenen Operationen zusammenfassend dargestellt.

Die Linderung der Beschwerden und das Erreichen einer weitgehend wiederhergestellten gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie die Tatsache, dass keine Komplikationen auftreten, sind zentrale (und nachvollziehbare) Erwartungen, die Nutzer an die Ergebnisqualität gesundheitsbezogener Leistungen haben.

Im Gegensatz zu den Qualitätskriterien bei der Struktur- und Prozessqualität, die, wie wir zeigen konnten, im Prinzip unabhängig von Krankheitsbildern zu beschreiben sind, lassen sich aussagekräftige und interpretierbare Angaben zur Ergebnisqualität nur indikationsspezifisch erfassen⁴⁶. Deshalb gestaltet sich die Erfassung, Auswertung und In-

⁴⁵ Wird beispielsweise als wichtigster Grund für eine Operation der Nasenscheidewand „Schnarchen“ genannt, dann fühlen sich diese Patienten durch „Schnarchen“ sehr viel stärker beeinträchtigt, als Personen, die „Schnarchen“ nicht als wichtigsten Grund angeben.

⁴⁶ So ist bei der Interpretation von Tabelle 8 zu berücksichtigen, dass sich hinter den gleichlautenden Einflussgrößen „postoperative Gesamtbeeinträchtigung“ oder „Komplikation“ jeweils indikationsspezifisch verschiedene Einzelaspekte verbergen.

terpretation der Ergebnisqualität im Vergleich zur Struktur- und Prozessqualität aufwändiger und komplexer.

Art der Operation	Relevante Einflussgrößen auf die Zufriedenheit von Patienten mit dem Ergebnis einer Operation	
	Wichtigste Einflussgröße	Weitere Einflussgrößen
Krampfaderoperation der unteren Extremitäten	Kosmetisches Ergebnis	Postoperative Gesamtbeeinträchtigung Aktuell noch in Behandlung Komplikationen
Operative Korrektur der Nasenscheidewand	Verbesserung des „zentralen Grundes“*	Postoperative Gesamtbeeinträchtigung Beeinträchtigung Nasentamponade
Meniskusoperation	Postoperative Gesamtbeeinträchtigung	Komplikationen Anamnese
Leistenbruch	Postoperative Gesamtbeeinträchtigung	Soziale Funktionsfähigkeit Nachbehandlung Komplikationen
Operation des Hüftgelenks	Postoperative Gesamtbeeinträchtigung	Komplikationen Psychisches Wohlbefinden Geschlecht Schmerzmitteleinnahme

Tabelle 8: Einflussgrößen auf die Zufriedenheit von Patienten mit dem Ergebnis einer Operation (nach Bitzer et al. 1998 und 2000)

* Verbesserungen der Beschwerde, die aus Sicht der Patienten den wichtigsten Grund für die Operation bildete

7.1.3 Welche Aspekte der gesundheitlichen Versorgung sind einer patientenseitigen Bewertung zugänglich?

Gängige Vorbehalte, Patientenurteilen einen eigenständigen Stellenwert im Rahmen der Qualitätsbeurteilung beizumessen, fußen insbesondere auf der Annahme, dass Patienten in der Regel weder über die notwendige Objektivität, noch über ausreichendes medizinisches Fachwissen verfügten, um Notwendigkeit, Angemessenheit und Zweckmä-

ßigkeit medizinischer Maßnahmen kompetent einschätzen zu können (vgl. Blum 1998b).

Aus der Nutzerperspektive ist es jedoch unerheblich, ob die Beurteilung der Qualität der medizinischen Leistungen objektiven Kriterien standhält. Wichtig ist vielmehr, dass der subjektive Eindruck, sei er nun realitätsangemessen oder nicht, die Bewertung bestimmt und nachfolgende Handlungen (z.B. Weiterempfehlung eines Behandlungsverfahrens oder die erneute Behandlung in demselben Krankenhaus) determiniert. Zudem umfassen sowohl der Behandlungsprozess als auch der Heilungsverlauf und damit das Behandlungsergebnis eine Fülle von Teilprozessen und -aspekten, die auch ohne medizinisches Fachwissen und gerade wegen ihrer subjektiven Involviertheit von den Patienten hervorragend beurteilt werden können.

Daraus ergibt sich aber auch, dass nicht alle Elemente eines Versorgungsprozesses bzw. des Behandlungsergebnisses einer patientenseitigen Beurteilung zugänglich sind. Nicht Gegenstand von Patientenbefragungen zur Prozess- und Servicequalität sind daher in der Regel die interne Prozess- und Ablauforganisation, Fort- und Weiterbildung des Personals, Qualifikationsanforderungen sowie die Personalausstattung, da hier Patienten lediglich die möglichen Folgen mangelnder Qualifikation oder Ausstattung beurteilen, aber die Ursachen dahinter nicht erfassen können. Auch die technische Qualität (z.B. von Labor- oder Röntgengeräten, Ergebnisse der bildgebenden Diagnostik, eines bestimmten Operationsverfahrens oder die Wahl eines spezifischen Chemotherapie-Schemas) ist auf Anhieb nicht durch Patienten beurteilbar. Analog sind auch bei der Bewertung der Ergebnisqualität die technischen Aspekte (z.B. der radiologisch korrekte Sitz einer Hüftgelenkprothese oder die Zunahme der Knochendichte) nicht direkt durch Patienten zu bewerten.

7.2 Der Patient als Bewerter von Qualität im Gesundheitswesen – methodische Ansätze

Ausgehend von den einleitend dargestellten Überlegungen, zu welchen Aspekten der Qualität Patienten prinzipiell Auskunft geben können und welche Aspekte der gesundheitlichen Leistungserbringung aus Patientenperspektive von besonderer Relevanz sind, sind verschiedene methodische Ansätze zur Bewertung von Gesundheitsleistungen aus Patientensicht erprobt worden. Wir beschreiben und bewerten im Folgenden vor allem

die Verfahren, die sich durch Praktikabilität und Anwendungsfreundlichkeit auszeichnen.

7.2.1 Qualitative Patientenbefragungen – Focus Groups

Fokussierte Gruppendiskussionen (Focus Groups) haben sich im Rahmen von Aktivitäten des Qualitätsmanagements gesundheitlicher Versorgung vielfach bewährt. Es gibt inzwischen zahlreiche Belege dafür, dass für den Einsatz im Qualitätsmanagement qualitative Verfahren (Interviews, Gruppendiskussionen) gut geeignet sind (Calnan 1997; Williams & Calnan 1996). Diese Verfahren unterscheiden sich vor allem durch die offene Vorgehensweise und die Prinzipien der Kommunikation und Interpretativität von quantitativen Verfahren, z.B. standardisierten Fragebögen (Lamnek 1989). Mit ihrer Hilfe kann die Vielfalt der von Probanden geäußerten individuellen Meinungen und Erfahrungen zu einem Thema erhoben werden. Darüber hinaus erweitert sich im kommunikativen Austausch der Reflexionsrahmen der Teilnehmer dadurch, dass zum Teil nur latent vorhandene Aspekte den Probanden durch den Austausch mit anderen bewusst werden. So lassen sich auch diese latenten Inhalte analysieren (Khan 1991). Die Vorteile von Focus Group-Diskussionen im Qualitätsmanagement können wie folgt beschrieben werden:

- Offene Vorgehensweise ohne vorgegebene Fragen und Fragebogendramaturgie
- Eingehen auf Erlebnisse und Erfahrungen der Befragten
- Im Vergleich zu Einzelinterviews geringer Zeitaufwand (zwei bis drei Stunden) bei 5 - 15 Teilnehmern
- Erfassung eines breiten Spektrums von interessierenden Aspekten zum Themenkreis
- Schnelle Rückmeldung der Ergebnisse an die beteiligten Einrichtungen

Bei der Durchführung von Focus Group-Diskussionen sollten, um die oben genannten Vorteile eines Gruppenverfahrens nicht durch methodische Fehler aufzuheben, eine Reihe von Faktoren beachtet werden.

- Im Qualitätsmanagement ist eine Gruppengröße zwischen 5 und 15 Teilnehmern empfehlenswert, alle Beteiligten müssen hinreichende Erfahrungen mit dem Diskussionsgegenstand haben (Basch 1987).
- Die Rekrutierung sollte entsprechend der interessierenden Themenbereiche erfolgen, ebenso die Form der Einladung (schriftliche Einladung, persönliche Ansprache). Da sich Gruppendiskussionen im Rahmen des qualitativen Forschungsparadigmas bewegen, steht nicht die Repräsentativität im Sinne einer von statistischen Vorannahmen geprägten Stichprobe bei der Zusammensetzung einer Diskussionsrunde im Vordergrund. Es geht vielmehr darum, für die Forschungsfrage „typische“ Probanden zu gewinnen.
- Die Diskussionen, die in der Regel zwei bis drei Stunden dauern, sollten außerhalb der Versorgungseinrichtung stattfinden und von erfahrenen Moderatoren durchgeführt werden, deren Neutralität für die Befragten transparent wird.
- Aufgabe der Moderatoren ist es, die Gesprächsteilnehmer bei der Artikulation ihrer Aussagen und Meinungen zu unterstützen, eine Atmosphäre zu schaffen, in der alle Beteiligten bereit sind, sich aktiv einzubringen und gleichzeitig dafür zu sorgen, dass die Diskussion während ihres gesamten Verlaufs auf den Gegenstand „fokussiert“ bleibt.

Da im Qualitätsmanagement der Schwerpunkt des Interesses auf den Aussagen der Beteiligten liegt, ist eine Aufzeichnung der Diskussionsbeiträge im Sinne von Protokollen ausreichend⁴⁷.

Wir haben im Rahmen von umfangreichen Untersuchungen in verschiedenen Versorgungsbereichen (ambulante haus- und fachärztliche Versorgung, stationäre Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung) sowie mit Patienten verschiedener Erkrankungsgruppen (u.a. Asthma, Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises, Krebs) das Verfahren der transparenten Gruppendiskussion entwickelt. Hierbei werden Methoden eingesetzt, die alle Ergebnisse im gesamten Diskussionsprozess visualisieren und für alle Teilnehmer transparent machen. Diese Methoden forcieren zudem eine aktive Beteiligung der Teilnehmer sowohl bei der Datenerhebung als auch bei den ersten Aus-

⁴⁷ Die v.a. im Hinblick auf die Auswertung wesentlich aufwändigere Dokumentation mittels Tonband, Kassetten und/oder Video ist prinzipiell möglich, jedoch vielfach nicht erforderlich, da im Qualitätsmanagement die Analyse von Kommunikationsstrukturen und -verhalten nicht im Vordergrund des Interesses steht.

wertungsschritten zur notwendigen Reduktion der Fülle des Materials (vgl. dazu ausführlich: Dierks & Bitzer 1998)⁴⁸.

Gruppendiskussionen, so unser Fazit, sind zur Erhebung von Patientenerwartungen und Patientenzufriedenheit geeignet (Dierks et al. 1994), für Schwachstellenanalysen in Einrichtungen der Gesundheitsversorgung nutzbar (Woodward 1993) und werden zunehmend auch im Rahmen von Planungsprozessen eingesetzt (Alaszewski & Cornes 1996). Sie können als Routine-Monitoring in definierten Intervallen mit geringem Aufwand genutzt werden, die Ergebnisse sind differenziert und beziehen die konkreten Erfahrungen der Patienten unmittelbar ein. Für externe Vergleiche, aber auch für den Einsatz im Routine-Monitoring sollte über die Einzelfallauswertung hinaus ein Interpretationsraster am Material entwickelt werden (Concato 1997).

Im Übrigen haben Leistungserbringer ein hohes Interesse an differenzierten Rückmeldungen und an vergleichenden Auswertungen. Nahezu 80 % der von uns befragten Leistungsanbieter, die an einer entsprechenden Untersuchung teilgenommen haben, begrüßen eine wiederholte und systematische Erhebung von Patienteninteressen und Patientenzufriedenheit als sinnvolles Instrument im Praxismanagement (Dierks 1995).

7.2.2 Standardisierte Patientenbefragungen

Standardisierte (in der Regel schriftliche) Patientenbefragungen werden als quantitative Erhebungsmethoden sowohl von einzelnen Leistungsanbietern als auch im Rahmen institutionsübergreifender, vergleichender Qualitätsbewertungen eingesetzt. Sie bieten dabei im Vergleich zu qualitativen Verfahren im Qualitätsmanagement folgende Vorteile:

- Es können größere Patientenzahlen befragt werden als in Focus Group-Diskussionen oder mit anderen qualitativen Verfahren.
- Die Ergebnisse aus verschiedenen Einrichtungen sind vergleichbar bzw. es können Vergleiche mit externen „Referenzwerten“ angestellt werden.
- Die Durchführung kann anonym gestaltet werden.
- Es existieren standardisierte Auswertungsverfahren.

⁴⁸ Basierend auf einem in den USA erprobten Verfahren zur Erfassung von Qualitätsaspekten nach Krankenhausaufenthalten (Cunningham, 1991)

Anzumerken ist jedoch, dass der Aufwand für eine gezielte schriftliche Patientenbefragung in Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung (z.B. Krankenhäusern) je nach Stand der EDV-technischen Voraussetzungen auch beträchtlich sein kann. Darüber hinaus sind Dateneingabe, Plausibilitätsprüfungen und Auswertungen einer standardisierten Befragung nicht trivial und sollten von qualifiziertem Personal durchgeführt werden.

7.2.2.1 Erhebungsinstrumente zur Erfassung der Struktur- und Prozessqualität

Um einen Überblick über häufig erfragte Qualitätsdimensionen zu erhalten, wurden acht in Deutschland bekannte und oft eingesetzte Erhebungsinstrumente analysiert. Im Einzelnen lagen der Auswertung folgende Fragebögen zugrunde:

- Fragebogen der Stiftung Warentest zum Krankenhausvergleich Berlin
- Fragebogen der Stiftung Warentest zum Vergleich chirurgischer Fachabteilungen in Nordrhein-Westfalen
- Fragebogen des Picker-Instituts zur Patientenzufriedenheit nach Krankenhausaufenthalt
- Fragebogen der DAK zum Krankenhausvergleich Hamburg
- Fragebogen aus dem Münchner Projekt zur Qualitätssicherung in Krankenhäusern
- Fragebogen des Qualitätssicherungsprogramms der Rentenversicherer (VDR 2000)
- ZAP-Fragebogen zur Zufriedenheit von Patienten in der ambulanten Versorgung (Bitzer et al. 1999)
- Fragebogen zur Zufriedenheit von Patienten in einem ambulanten Praxisnetzwerk (Häussler et al., mdl. Mitteilung, 2001)

Wie die zusammenfassend dargestellten häufig erfassten Qualitätsdimensionen illustrieren, liegt der inhaltliche Schwerpunkt von Patientenbefragungen bei den genannten

Untersuchungen zumeist auf der Erhebung von Prozess- und Servicequalität sowie (ergänzend) auf ausgewählten Strukturmerkmalen.⁴⁹

Qualitätsdimension	Einzelaspekte
Organisation	z.B. Wartezeiten auf Termine, vor Untersuchungen, bei Verlegungen Informationsaustausch und Kooperation zwischen Krankenhausabteilungen, mit anderen Leistungserbringern Organisationsabläufe auf Station, in der Klinik bzw. Arztpraxis Erreichbarkeit, Öffnungs- und Sprechzeiten
Information und Aufklärung	z.B. Information zu Ursache und Verlauf der Erkrankung, Aufklärung über Wirkung und Nebenwirkung der Behandlung, Komplikationen, Alternativen
Interaktion	z.B. Freundlichkeit, Menschlichkeit, Beachtung der Privatsphäre, partnerschaftliche Einbindung, Zeit für den Patient
Räumlichkeiten	z.B. Sauberkeit, Zimmerausstattung, Wartezimmer
Fachlich-technische Kompetenz	Gründlichkeit und Sorgfalt bei Untersuchungen, Arbeitsklima unter den Beschäftigten, wahrgenommene fachliche Kompetenz
Globale Einschätzung	Zufriedenheit mit dem Arzt (bzw. Krankenhaus, Rehabilitationseinrichtung), Bereitschaft zur Weiterempfehlung, Bereitschaft zur erneuten Behandlung. Beurteilung der Behandlungsqualität

Tabelle 9: Häufig erfasste Qualitätsdimensionen und Einzelaspekte dieser Dimensionen (eigene Darstellung nach Auswertung häufiger in Deutschland verwendeter Erhebungsinstrumente)

Auch wenn nicht alle der zur Anwendung kommenden Erhebungsinstrumente direkt auf der Basis von Patientenaussagen zu Bedürfnissen, Erwartungen und Anforderungen an den Prozess der gesundheitlichen Versorgung entwickelt wurden (Aust 1994), reflektieren die erfragten Qualitätsdimensionen diese Bedürfnisse und Erwartungen recht gut (Hall & Dornan 1988).

7.2.2.2 Erhebungsinstrumente zur Erfassung der Ergebnisqualität

Die Ergebnisqualität der medizinischen Leistungserbringung ist deutlich seltener Gegenstand von Patientenbefragungen. Ausschlaggebend dafür sind mehrere Gründe:

⁴⁹ Im Folgenden wird dennoch zusammenfassend (und vereinfachend) von Prozess- und Servicequalität gesprochen.

- Die Ergebnisqualität bildet insgesamt (nicht nur auf Patientenbefragungen bezogen) in der Regel nicht den Mittelpunkt von Aktivitäten des Qualitätsmanagements im Gesundheitswesen (vgl. dazu ausführlich Institut für Medizinische Informationsverarbeitung der Universität Tübingen 1994).
- Während Patientenaussagen zur Bewertung von Serviceaspekten u.a. auch aufgrund ihrer weiten Verwendung in anderen Dienstleistungs- und Produktionssektoren mittlerweile doch weitgehend akzeptiert sind, wird die Güte von Patientenangaben zur medizinischen Qualität durch Vertreter der Professionen vielfach sehr zurückhaltend eingeschätzt⁵⁰.
- Die Erfassung der Ergebnisqualität gesundheitlicher Versorgung ist mit größeren methodischen und organisatorischen Anforderungen verbunden.

Anders als bei der Prozess- und Servicequalität sind bei der Erfassung der Ergebnisqualität krankheits- und indikationsspezifische Aspekte von zentraler Bedeutung für die Bewertung (Dörning, Bitzer & Schwartz 1996, Bitzer et al 1998a, 2000a, 2000b). Das bedeutet, dass die zu befragenden Patienten hinsichtlich der zugrunde liegenden Erkrankung (und ggf. Therapie) homogen sein sollten⁵¹, die Fragen sollten auf das Erkrankungsspektrum zugeschnitten sein. Sowohl für institutionsübergreifende Qualitätsvergleiche als auch für eine Nutzung der Ergebnisse im internen Qualitätsmanagement folgt daraus, dass vorrangig Patienten mit Erkrankungen befragt werden sollten, die mit hinreichender Häufigkeit in den Einrichtungen vorkommen und behandelt werden (Problem der ausreichenden Fallzahlen). Bei Verwendung indikationsspezifischer Erhebungsinstrumente ist möglicherweise der parallele Einsatz mehrerer Instrumente bzw. Fragebatterien notwendig, was den Aufwand für die Vorbereitung, Logistik, Auswertung und Interpretation weiter erhöht.

Anders als bei der Erhebung der Prozess- und Servicequalität lassen sich denn auch Erhebungsinstrumente zur Erfassung der Ergebnisqualität weniger leicht vergleichen. Zudem hat sich die Anzahl der zur Messung der Ergebnisqualität entwickelten Messinstrumente in den vergangenen Jahren fast inflationär entwickelt. Nicht alle existierenden Erhebungsverfahren eignen sich jedoch für die Erhebung qualitätsrelevanter In-

⁵⁰ Sinngemäß etwa wie folgt begründet: „Die Qualität gesundheitlicher Versorgung, ärztlicher Leistungen setzt entsprechende Fachkenntnisse voraus und kann daher nicht durch Patienten, d.h. Laien, erfolgen.“

⁵¹ Z.B. wird die Qualität einer Meniskusoperation aus Patientenperspektive an anderen Kriterien gemessen als die Qualität einer Krampfadernoperation (Bitzer et al 1997).

formationen und nur wenige können als in diesem Bereich genügend geprüft und validiert gelten.

Grundsätzlich können Erhebungsinstrumente zur Erfassung von Ergebnisqualität unterschieden werden in die allgemeinen, diagnose- und problemübergreifenden („generischen“) Verfahren (z.B. SF-36 Gesundheitsfragebogen, Nottingham Health Profile), die diagnose- bzw. indikationsspezifischen Messmethoden (z.B. EORTC-Fragebogen) und Fragebögen zur Patientenzufriedenheit mit dem Ergebnis einer Behandlung.

Eine aus inhaltlicher und methodischer Sicht optimale Lösung wäre die gleichzeitige Anwendung je eines Messinstruments aus einer der drei genannten Gruppen von Verfahren. Dies wird aus Praktikabilitätsgründen nur in wenigen Untersuchungen möglich sein, so dass eine anhand der Untersuchungsfrage zu begründende Auswahl getroffen werden muss. Soweit dies möglich ist, sollten bereits verfügbare Erhebungsinstrumente ausgewählt werden. Eine Neuentwicklung oder erhebliche Modifikation von Instrumenten sollte nur in den Fällen erfolgen, in denen ein ausreichend qualifiziertes Messverfahren noch nicht zur Verfügung steht oder die besondere Untersuchungssituation eine Anwendung existierender Instrumente in der Originalform nicht gestattet.

Bei der Auswahl der Erhebungsinstrumente sind darüber hinaus neben den klassischen Gütekriterien der „Objektivität“, „Reliabilität“ und „Validität“ weitere Gesichtspunkte von Bedeutung, die insbesondere anwendungs- und auswertungsbezogene Aspekte betreffen. Diese Aspekte umfassen neben der Praktikabilität der Instrumente auch deren Dokumentation, die verfügbaren Auswertungsstrategien und die Existenz von Vergleichsdaten (Kohlmann et al. 2000).

Die Verfügbarkeit von Vergleichsdaten und Informationen über die in anderen Studien mit dem Instrument gesammelten Erfahrungen sind für die spätere Interpretation der Ergebnisse von besonderer Bedeutung, da so u.a. eine an externen Referenzen orientierte Interpretation der gewonnenen Ergebnisse ermöglicht wird.

In allen Anwendungsfällen ist bei der Auswahl von Messdimensionen und -instrumenten neben der inhaltlichen Komponente darauf zu achten, dass diese einen der Zielgruppe adäquaten Messbereich aufweisen und Zeithorizonte in angemessener Weise berücksichtigen.

7.2.2.3 Analyse und Interpretation von Patientenbefragungen

Ohne an dieser Stelle detailliert auf Auswertungs- und Analysestrategien bzw. Interpretationsbeispiele von Patientenbefragungen eingehen zu können, sollen zwei Aspekte zumindest skizziert werden, die sich zum einen auf die Erhebungssituation und mögli-

che Verzerrungen durch Rahmenbedingungen der Erhebung beziehen, zum anderen auf die Interpretation bzw. vergleichende Analyse und Darstellung der Daten beziehen.

Verzerrungsmöglichkeiten

Unterschiede in der Prozess-, Struktur- oder Ergebnisqualität gesundheitlicher Maßnahmen und Therapien müssen nicht per se Qualitätsdefizite reflektieren, sie können auch (zumindest teilweise) das Resultat systematischer Verzerrungen sein. Verzerrungsmöglichkeiten werden im Zusammenhang mit Patientenbefragungen auf drei Ebenen beschrieben:

- Mangelnde Repräsentativität der befragten Patienten
- Unterschiedliche Zusammensetzung der befragten Patienten in den zu vergleichenden Einrichtungen⁵²
- Mangelnde Problemsensitivität der Befragten (insbesondere bei Zufriedenheitsbefragungen „zu positive“ Bewertungen, die eine Aufdeckung von Problemen oder von Unterschieden in der Versorgung erschweren).

Solchen Verzerrungen kann teilweise durch eine sachgerechte Durchführung der Erhebung begegnet werden. Als wichtige Maßnahmen werden dabei u.a. genannt (vgl. auch Trojan 1998, Satzinger 1998):

- Sorgfältige Konstruktion der Erhebungsinstrumente im Hinblick auf erfragte Inhalte und Antwortkategorien
- ein Befragungsmodus, der Objektivität begünstigt (z.B. durch postalische Befragung und Beantwortung des Fragebogens zu Hause
- angemessene Information und Motivation der Beteiligten, so dass eine hinreichende Anzahl beantworteter Fragebögen den Vergleich zwischen einzelnen Leistungsanbietern ermöglicht.

⁵² Wenn z.B. in einer Einrichtung mehr Patienten behandelt werden, die aufgrund von Vorerkrankungen oder anderer Merkmale ein höheres Risiko besitzen, Komplikationen zu entwickeln, könnte eine höhere Komplikationsrate in dieser Einrichtung v.a. darauf zurückzuführen sein.

Darüber hinaus können Faktoren, die sich auf die patientenseitige Qualitätsbewertung auswirken und die nicht direkt mit der Qualität der Leistungserbringung in Verbindung stehen, durch geeignete statistische Verfahren bei der Auswertung der Befragungen berücksichtigt werden. Voraussetzung ist dabei allerdings, dass solche Faktoren bekannt sind und während der Befragung auch erhoben bzw. erfasst werden (Williams 1994).

Über diese Faktoren liegen jedoch bislang nur vereinzelt Informationen vor. So sind ältere Befragte häufig (aber nicht immer) zufriedener als jüngere Befragte (Callahan et al. 2000, Andersen & Schwarze 2000), auch ist der Gesundheitszustand der Befragten bzw. die Zufriedenheit mit der Behandlungsqualität als ein weiterer Einflussfaktor zu berücksichtigen (Zaslavsky et al. 2000, Kroenke et al. 1999). Patienten, deren krankheitsspezifische Beschwerden nicht oder nur gering reduziert wurden, geben in nahezu allen Struktur- und Prozessparametern negativere Bewertungen ab als Patienten, deren Beschwerden stark reduziert wurden⁵³. Die Frage, ob diese Patienten tatsächlich vor der Behandlung z.B. schlechter aufgeklärt wurden oder ob die Bewertung der Aufklärung durch das Beschwerdeniveau beeinflusst wird, kann aufgrund der bislang vorliegenden Datenbasis nicht abschließend beantwortet werden.

Um bei der Datenauswertung den Zusammenhang zwischen dem Grad der Beschwerdereduktion bzw. dem Auftreten von Komplikationen und der Einschätzung der Struktur- und Prozessqualität zu eliminieren, sollten Angaben zum Erfolg der Behandlung und zu evtl. aufgetretenen Komplikationen immer mit erfasst werden, um einer angemessenen statistischen Berücksichtigung zugänglich zu sein.

Interpretation der Daten - Vergleichswerte / überprüfte Standards

Das Fehlen von eindeutigen und empirisch überprüften Standards und Vergleichswerten erschwert eine Beurteilung der erhaltenen Ergebnisse sowohl zur Patientenzufriedenheit mit Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität als auch zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Um zu entscheiden, ob das Ergebnis eines Leistungsanbieters in einer Gesamtstichprobe von Leistungsanbietern als „gut“ oder „schlecht“ bewertet werden kann, stehen prinzipiell zwei Vorgehensweisen zur Verfügung:

⁵³ So fühlen Patienten, deren Beschwerden nicht oder nur geringfügig verbessert wurden, sich z.B. deutlich schlechter informiert und aufgeklärt als Patienten, deren Beschwerden stark reduziert wurden. Auch im Zusammenhang mit dem Merkmal „Komplikationen“ wird dieser Zusammenhang evident: Patienten mit Komplikationen fühlen sich schlechter informiert als Patienten ohne Komplikationen.

„Absolut“: Aufgrund von begründeten externen Vorerfahrungen werden aus inhaltlichen Gründen a priori bestimmte Ergebnisse als „gut“ oder „schlecht“ kategorisiert (z.B. mehr als 25 % unzufriedene Patienten = mangelnde Qualität).

„Relativ“: z.B. Bestimmung der Abweichung (u.U. in Mehrfachen der Standardabweichung) zum Mittelwert der Gesamtstichprobe und ggf. inferenzstatistische Absicherung, Aufteilung der Gesamtstichprobe in Perzentilen (z.B. unteres Drittel, mittleres Drittel, oberes Drittel).

Vorzuziehen ist die „absolute“ Vorgehensweise dann, wenn inhaltlich begründetes und empirisch abgesichertes Vorwissen verfügbar ist. Wenn beispielsweise aus wissenschaftlichen Studien bekannt ist, dass Komplikationen in 2 % - 4 % der Fälle auftreten, könnte eine Komplikationsrate von mehr als 5 % kritisch gewertet werden, während eine Rate von 1 % dagegen als Hinweis auf gute Qualität interpretiert werden könnte. Eine externe Setzung von Standards oder Vergleichswerten ohne empirisch abgesichertes Wissen bzw. ohne sehr gute inhaltliche Begründung kann die Akzeptanz der erhaltenen Ergebnisse nachteilig beeinflussen, da der Vorwurf von Willkür und Intransparenz unter Umständen nicht leicht zu entkräften ist.

Die Kritik an einem „relativen“ Vorgehen beruht dagegen vor allem darauf, dass mit der Orientierung an der empirischen Verteilung in der Gesamtstichprobe alle Aussagen zur Qualität auf dem „durchschnittlichen“ Qualitätsniveau dieser Stichprobe beruhen, wobei jedoch in der Regel keine Informationen dazu vorliegen, ob dieses Niveau insgesamt als „gut“ oder „schlecht“ zu bezeichnen ist⁵⁴.

Da jedoch zu einer Vielzahl von Qualitätsparametern kein oder nur ansatzweise solch spezifisches Vorwissen vorliegt⁵⁵, kommt der „relativen“ Vorgehensweise bislang ein recht großer Stellenwert in der vergleichenden Qualitätsbeurteilung zu. Hier bedarf es noch einer kontinuierlichen wissenschaftlichen Weiterentwicklung. Erste Ansätze bieten in Deutschland beispielsweise die Daten der Patientenbefragungen aus dem Qualitätssicherungsprogramm der Rentenversicherer (BfA, mdl. Mitteilung, 2001).

⁵⁴ Beispiel: Die Qualität eines Leistungsanbieters, bei dem im Durchschnitt in 5 % der Fälle Komplikationen auftreten, würde in einer Stichprobe von Leistungsanbietern, in der die Komplikationsrate durchschnittlich bei 1 % liegt, negativ bewertet. Beträgt die durchschnittliche Komplikationsrate in der Stichprobe jedoch 10 %, dann würde die Qualität dieses Anbieters vermutlich positiv bewertet.

⁵⁵ Das gilt im Übrigen jedoch nicht für nur Qualitätsbeurteilungen von Patienten, sondern auch für die Mehrheit klinischer Qualitätsindikatoren.

7.2.3 Kombinierte Mitarbeiter- und Patientenbefragungen

Standardisierte kombinierte Mitarbeiter und Patientenbefragungen sind als Instrument der Qualitätsbewertung gesundheitlicher Leistungen noch verhältnismäßig neu⁵⁶. Für eine Kombination dieser beiden Perspektiven spricht, dass durch den Einbezug der Mitarbeiter folgende häufiger beschriebene Kritikpunkte alleiniger Patientenbefragungen näher untersucht und evtl. kompensiert werden können:

Die mangelnde Validität der Patientenbeurteilungen bei den fachlichen und organisatorischen Aspekten, die außerhalb der konkreten Wahrnehmung der Patienten liegen – hier können durch die Einbeziehung der Mitarbeiterperspektive zusätzliche qualitätsrelevante Aspekte einer Bewertung unterzogen werden.

Die geringe Problemsensitivität der Patienten, manifestiert in der vielfach sehr positiven Bewertung der zu beurteilenden Aspekte (z.B. als Ausdruck sozialer Erwünschtheit, aufgrund unrealistisch „zu hoher“ oder auch „zu geringer“ Erwartungen⁵⁷ oder aufgrund von Veränderungen in den zugrunde liegenden Einstellungen⁵⁸) – hier besteht (theoretisch) die Möglichkeit, auf der Basis (selbst-)kritischerer Bewertungen seitens des Personals zielgenauer qualitätsrelevante Schwachstellen zu identifizieren.

Die bislang in Deutschland vorliegenden Erfahrungen mit kombinierten Mitarbeiter- und Patientenbefragungen beschränken sich auf den stationären Akutsektor und den Bereich der Struktur- und Prozessqualität. Hier konnte gezeigt werden, dass sowohl über Patienten- als auch über Mitarbeiterbefragungen eine Vielzahl konkreter qualitätsrelevanter Schwachstellen aufgedeckt werden kann (Dörning et al. 2000). Interessant ist, dass Ergebnisse von Mitarbeiterbefragungen häufig kritischer ausfallen als bei Patientenbefragungen, dennoch sind die Patientenbeurteilungen aber zumeist hinreichend problemsensitiv und beziehen sich in der Regel auf auch aus Mitarbeitersicht problematisch eingeschätzte Bereiche.

Bislang ist nicht abschließend geklärt, inwieweit die Ergebnisse einer Personalbefragung aussagekräftiger sind als die Ergebnisse einer Patientenbefragung. Erfahrungs-

⁵⁶ Unserer Kenntnis nach wurde bislang im deutschsprachigen Raum nur eine systematisch angelegte Studie durchgeführt, die sich mit einem gezielten Einsatz parallelisierter Personal- und Patientenbefragung zum Zweck der Qualitätsverbesserung im Krankenhaus befasst (Dörning et al 2000).

⁵⁷ Sowohl besonders niedrige als auch besonders hohe Erwartungen könnten die Bewertung positiv verzerren. Im erstgenannten Fall würden niedrige Erwartungen bereits durch durchschnittliche Leistungen übertroffen, im letztgenannten könne bei einem Widerspruch zwischen Erwartung und wahrgenommener Leistung die Tendenz zur Vermeidung „kognitiver Dissonanz“ (ein in der Sozialpsychologie beschriebenes Phänomen) dazu führen, dass eigentlich unbefriedigende Ergebnisse umgedeutet bzw. aufgewertet würden.

⁵⁸ Dieses Phänomen wird auch als response-shift bezeichnet, vgl. dazu ausführlich: Sprangers & Schwartz 1999.

gemäß fördert jedoch eine sowohl von Mitarbeitern als auch von Patienten gleichermaßen geäußerte Kritik an bestimmten Versorgungsaspekten offensichtlich die Motivation zur Umsetzung entsprechender Verbesserungsprozesse (Dörning et al. 2000).

Deutlich wurde in diesem Zusammenhang auch, dass kombinierte Mitarbeiter- und Patientenbefragungen hinreichend änderungssensitiv sind. Erfolgreich implementierte Verbesserungen in zuvor defizitär erlebten Versorgungsmerkmalen bzw. mit Hilfe der Befragungen identifizierten Schwachstellen führen zu einer Erhöhung der Zufriedenheit von Patienten und Mitarbeitern.

Die bislang vorliegenden Erfahrungen haben dabei jedoch auch gezeigt, dass eine umfassende Erhebung von Patienten- und auch Mitarbeiterurteilen keinesfalls isoliert, sondern nur als integraler Bestandteil eines bereits funktionierenden internen Qualitätsmanagements eingesetzt werden sollte, da nur so eine angemessene Motivation und Integration der Mitarbeiter sowie eine adäquate Interpretation und Verwertung der Befragungsergebnisse gewährleistet ist.

Andernfalls ist zu befürchten, dass Patienten-, aber auch Mitarbeiterbefragungen als reine Marketingaktivitäten nach innen und/oder außen fungieren (Bähr und van Ackern 1999).

7.3 Transparenz – Anforderungen und Bedürfnisse an Informationen zur Qualität der gesundheitlichen Versorgung aus der Perspektive von Patienten

Transparenz der Leistungen des Gesundheitswesens meint im Zusammenhang mit der Erhöhung der Patientensouveränität vor allem die Information über die Qualität der Leistungen der Versorgungseinrichtungen, weniger die Transparenz bezüglich der realen Kosten einer Leistung, wie dies von einigen ökonomisch orientierten Gesundheitsexperten gefordert wird⁵⁹: Angaben über die Strukturen von Versorgungseinrichtungen, Spezialisierungen und erzielte Ergebnisqualität gehören zu den Angaben, die von den Bürgern insbesondere dann benötigt werden, wenn sie gezielt die für ihre Bedürfnisse geeigneten Institutionen auswählen wollen. Deshalb sollten, so der Sachverständigenrat, die Qualitätsdaten des Gesundheitswesens, deren Stellenwert im Reformgesetz (§ 135 ff) neu geregelt wurde und in die Verfahren der externen und vergleichenden

⁵⁹ Es fehlt an Transparenz. Niemand weiß genau, wieviel eine Leistung kostet, wer sie bezahlt und wer den Preis dafür festsetzt (Henke 2000).

Qualitätsbeurteilung einfließen, den Nutzern in geeigneter Weise zur Verfügung gestellt werden (SVR 2001a). Aus amerikanischen Veröffentlichungen, die sich mit der Relevanz der seit mehreren Jahren öffentlich zugänglichen Qualitätsdaten auf das Nutzerverhalten befasst, wird deutlich, dass trotz einer hohen Skepsis der Nutzer hinsichtlich der Validität der Daten und häufig unvollständigen Informationen die Qualitätsdaten offensichtlich einen, wenn auch geringfügigen, Einfluss auf das Nutzerverhalten haben. Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass vergleichende Qualitätsdaten möglicherweise vor allem von den Versorgungseinrichtungen selbst genutzt werden (bei Einweisungen, aber auch zum Benchmarking) (Marshall et al. 2000).

Eine Befragung deutscher Versicherter macht die Rolle der Krankenversicherung beim Thema Qualität und Transparenz aus der Perspektive der Nutzer deutlich. So vertreten mehr als 50 % der Versicherten der Deutschen Angestellten Krankenkasse (DAK) die Auffassung, dass die Krankenkasse über alle Daten ihrer Versicherten verfügen sollte, um Schwachstellen in der Versorgung zu erkennen (DAK 2000). Allerdings wurde hier nicht explizit danach gefragt, ob diese Daten neben den Krankenkassen auch für andere interessierte Personengruppen einschließlich der Nutzer zur Verfügung stehen sollten.

Dies ist dagegen der eindeutige Wunsch von Patienten, die, wie die Selbsthilfekontaktstelle in Berlin zusammenfasst, unter Qualitätsaspekten folgende Forderungen an die Anbieter haben:

- Informationen über Ausbildung und Erfahrung der Professionellen
- Nutzerorientierte Informationen zur Spezialisierung der Ärzte
- Veröffentlichung der Ergebnisse von Qualitätskontrollen für gesundheitsbezogene Einrichtungen
- Veröffentlichung von Missständen und schlechten Behandlungserfahrungen
- Für Patienten zugängliche Datenbanken
- Mehr Informationen darüber, welche Behandlungsmethoden erfolgreich sind und wer sie anwendet
- Veröffentlichung von Qualitätskriterien in Formen, die für Patienten zugänglich und leicht verständlich sind
- Notwendig sind Formen eines öffentlichen Beschwerdemanagements (SEKIS 2000).

Transparenz aus Patientensicht bedeutet also, dass verständliche, niedrigschwellige und über verschiedene Medien zugängliche Informationen über die Leistungsfähigkeit der Einrichtungen des Gesundheitssystems zur Verfügung stehen und Informationen über Qualitätsdefizite öffentlich zugänglich gemacht werden.

Bislang sind die meisten dieser Angaben in Deutschland im Prinzip nicht als Routineangebot für Patienten verfügbar, sieht man von Informationen über Spezialausbildungen von Ärzten ab, die inzwischen Teil der Auskunftssysteme geworden sind. Punktuell veröffentlichte Angaben zur Qualität von stationären Einrichtungen (z.B. Stiftung Warentest, Focus, DAK-Befragung) treffen auf ein hohes Interesse bei den Verbrauchern. Vor diesem Hintergrund hat die Gesundheitsministerkonferenz der Länder (GMK) mit der Bundesärztekammer, der Deutschen Krankenhausgesellschaft, dem Deutschen Pflegerat und den Organisationen der Selbstverwaltung sowie mit Verbraucherverbänden und einzelnen Selbsthilfegruppen sogenannte „Ziele für eine einheitliche Qualitätsstrategie im Gesundheitswesen“ vereinbart. Die Arbeitsgemeinschaft Qualitätssicherung (AQS) ist im Auftrag der GMK mit der Entwicklung konkreter Maßnahmen und Programme beschäftigt. Bei den Aufgaben geht es um Zielformulierungen für die Veröffentlichung von Qualitätsberichten der Krankenhäuser, die Vergabe von Qualitätspreisen, die Entwicklung von Qualitätsindikatoren und Leitlinien bzw. Pflegestandards (SVR 2001a). In einer Erklärung vom 9.10.1999 hat die GMK die folgenden Forderungen formuliert:

- Bis zum 1.1.2003 sind neutrale Patienteninformationssysteme über die Einrichtungen des Gesundheitswesens für die Bevölkerung aufzubauen und vorzuhalten.
- Von allen Einrichtungen des Gesundheitswesens sind regelmäßig Patientenbefragungen durchzuführen. Die Spitzenorganisationen werden für jeweils gleiche Gruppen von Leistungserbringern bis zum 1.1.2003 Empfehlungen zur Methodik, Vergleichbarkeit und Evaluation der Befragung festlegen.
- Von Interessen der einzelnen Beteiligten im Gesundheitswesen unabhängige Patientenberatungsstellen sind auf Landesebene, in großen Flächenländern in angemessener Zahl so einzurichten, dass eine inhaltliche Abhängigkeit ausgeschlossen ist.
- Bis zum 1.1.2003 sind Patientenvertretungen bzw. Verbraucherschutzverbände in die Gremien des Gesundheitswesens einzubeziehen, die sich federführend mit Qualitätsmanagement auseinandersetzen.

- Bis zum 1.1.2003 ist zu entscheiden, ob der von der GMK vorgelegte „Gemeinsame Standpunkt der wesentlichen Beteiligten über Patientenrechte in Deutschland heute“ die gewünschte Wirkung entfaltet oder ob weiterführende Maßnahmen (z.B. ein Patientenschutzgesetz) zu ergreifen sind.
- Alle Einrichtungen des Gesundheitswesens dokumentieren bis zum 1.1.2003 in jährlichen Qualitätsberichten die Qualität ihrer Leistungen und veröffentlichen diese in geeigneter Form (GMK 1999).

Zu befürworten ist, dass Qualitätsberichte auch für die Nutzer des Gesundheitswesens zugänglich gemacht werden. Zweifellos werden viele dieser Daten nicht ohne Interpretationshilfe für jedermann lesbar sein, bei manchen Verfahren wird es auch schutzwürdige Belange der Leistungserbringer selber, d.h. der Ärzte und Krankenhäuser, zu beachten geben, aber in einem langfristigen Abstimmungsverfahren muss der Informationskreis zwischen den Einrichtungen und den Ergebnissen der Qualitätssicherung und Nutzern, möglicherweise vertreten durch Verbraucher- oder Patientenorganisationen, geschlossen oder wenigstens angenähert werden, um zu einer offeneren und vor allem qualitätsorientierten Informationskultur im Gesundheitswesen zu kommen.

Ein erster Schritt könnte eine analog zu einer englischen Internet-Information aufgebaute Seite sein, über die sich stationäre Einrichtungen nicht nur geographisch gliedert und mit den Basisinformationen wie Größe, Fachabteilungen und Spezialisierungen darstellen, sondern auch ihre Erfahrung mit definierten Erkrankungen dokumentieren bzw. bestimmte medizinisch relevante oder auch servicebezogene Informationen präsentieren (<http://www.drfooster.com/Hospitals/>).

Aus den Kreisen der Medizinischen Dienste der Krankenversicherung, die als eigene Körperschaft des öffentlichen Rechts fungieren, kommt die interessante Anregung, dass die vielen tausend Beschwerden von Patienten, die bei diesen Diensten eingehen, in geeigneter Weise ausgewertet werden. Dabei lässt sich prüfen, ob überzufällig häufig bestimmte Beschwerden ganz bestimmte Einrichtungen betreffen. Von einem nachgehenden Qualitätsaudit solcher Einrichtungen bis hin zu geeigneten Teilveröffentlichungen solcher Beschwerdelisten sind verschiedene Möglichkeiten denkbar.

7.3.1 Informationsquellen über die Qualität des Gesundheitswesens aus Sicht der Nutzer

Wie informieren sich angesichts der defizitären Datenlage die Nutzer über die Qualität der gesundheitlichen Versorgung? Erste Anhaltspunkte lassen sich aus einer 1999 unter mehr als 2.000 Versicherten einer Betriebskrankenkasse durchgeführten Befragung ableiten (Andersen & Schwarze 2000). Hier wurden die Versicherten gebeten, acht Indikatoren dahingehend zu bewerten, inwiefern sie Auskunft über die Qualität eines spezifischen Versorgungssystems (hier Praxisnetze) geben. Die drei mit Abstand am wichtigsten beurteilten Indikatoren waren dabei⁶⁰:

1. Aussagen von anderen Patienten, die diesen Versorgungsbereich durchlaufen haben, über die Zeit, die sich die Ärzte nehmen und ob sie auf die Bedürfnisse der Patienten eingehen
2. Ob der Versorgungsbereich von einer unabhängigen Organisation überprüft und bewertet wird
3. Wie andere Patienten, die über ihre Erfahrungen befragt wurden, die Qualität des Versorgungsbereichs einschätzen

Deutlich wird, dass neben einer „formalen“ Kontrollinstanz die Bewertungen, Erfahrungen und Einschätzungen anderer Patienten einen hohen Stellenwert besitzen und von daher integraler Bestandteil von Informationsangeboten zur Qualität gesundheitlicher Versorgung bzw. zu Leistungserbringern sein sollten.

Der hohe Stellenwert, den Erfahrungen anderer Patienten im Rahmen von Qualitätsbewertungen aus der Sicht der Versicherten genießen, wird auch bei Wahlentscheidungen im Gesundheitswesen deutlich. So würden 64 % der Versicherten ein Krankenhaus wählen, das sie aufgrund persönlicher Erfahrung oder vermittelter Erfahrungen aus dem Familien- und Freundeskreis als gut einschätzen, auch wenn dieses Krankenhaus durch eine unabhängige Qualitätsbewertung schlechter als ein vergleichbares anderes Krankenhaus eingeschätzt würde (Andersen & Schwarze 2000). Ähnliche Zahlen liegen auch aus den Vereinigten Staaten vor. 50 % der Befragten würden eher zu einem Arzt gehen (62 % in ein Krankenhaus), den (das) sie kennen, auch wenn dieser Arzt (bzw. das Krankenhaus) aufgrund externer Qualitätsbewertungen schlechter abschneidet (AHRQ 2000).

⁶⁰ Mindestens 40 % der Befragten sind der Meinung, diese Indikatoren sagen etwas über Qualität aus.

Über den Bekanntheitsgrad und das Ausmaß, in dem gegenwärtig die wenigen publizierten Qualitätsvergleiche zwischen verschiedenen Leistungsanbietern der gesundheitlichen Versorgung in der Bevölkerung bzw. unter Versicherten der GKV in Deutschland genutzt werden, liegen vereinzelt Informationen vor. In der erwähnten Versichertenbefragung gaben 28 % der Befragten an, von Qualitätsvergleichen zwischen verschiedenen Ärzten, Krankenhäusern oder Krankenkassen in den letzten 12 Monaten etwas gehört oder gelesen zu haben. Nahezu der Hälfte der Befragten waren solche Vergleiche explizit unbekannt und etwa ein Drittel beantwortete die Frage mit „weiß nicht“. Als Informationsquellen waren in dieser Untersuchung die Massenmedien wie Tageszeitungen und Fernsehen genannt. Knapp die Hälfte der Versicherten, die über vergleichende Qualitätsbewertungen informiert waren, empfanden diese Informationen jedoch als nützlich (Andersen & Schwarze 2000).

Anzunehmen ist, dass für unterschiedliche Zielgruppen unterschiedliche Bedürfnisse und Anforderungen an Informationen zu Qualität und Transparenz der Versorgung formuliert werden können. Zunächst sind die Informationsbedürfnisse von (nicht erkrankten) Versicherten andere als von (aktuell erkrankten) Patienten. Während für „Versicherte“ vor allem strukturelle und organisatorische Aspekte von Bedeutung sind (z.B. Erreichbarkeit, Terminvergabe) und Informationen zur Ergebnisqualität in Form aggregierter Information (z.B. in Form eines Gesamturteils) als ausreichend empfunden werden (Dierks et al. 2001), stehen für „Patienten“ indikationsspezifische und unter Umständen recht konkrete Aspekte der Prozess- und Ergebnisqualität im Vordergrund (vgl. o.).

Weiterhin wird aber auch deutlich, dass Informationsbedarf und die Nutzung von Informationen stark vom Alter sowie vom Bildungsgrad potenzieller Nutzer anhängig sind (Andersen & Schwarze 2000). So sind jüngere bzw. höher gebildete Nutzer in der Regel kritischer, fordern mehr Informationen und nutzen diese Informationen stärker als ältere Personen bzw. Personen mit geringerer Schulbildung.

Die vorliegenden Angaben zu den Anforderungen und Bedürfnissen von Patienten und Versicherten an Informationsangebote zur Qualität gesundheitlicher Versorgung sind insgesamt noch als äußerst fragmentarisch und wenig kohärent zu bezeichnen. Ein schlüssiges Gesamtkonzept steht bislang aus. Eine solches Konzept sollte dazu beitragen, die Verfügbarkeit von relevanten Informationen und ihre adressatengerechte Aufbereitung und Vermittlung zu verbessern, um eine intelligente, zweckmäßige und effiziente Nutzung des Gesundheitswesens zu gewährleisten. Erfahrungen aus der betrieblichen Gesundheitsförderung belegen, dass eine systematische und ganzheitliche Vorgehensweise sowie eine umfassende und fachgerechte Ausrichtung an den Bedürfnissen der potenziellen Nutzer bei der Erstellung von Gesundheitsförderungskonzepten für die

Qualität und Wirksamkeit spezifischer Angebote zentrale Voraussetzungen sind (Badura, Hart & Schellschmidt 1999, Gröben & Bös 1999, Lenhardt 1999).

Um eine Ausrichtung an den Bedürfnissen potenzieller Nutzer zu ermöglichen, könnten repräsentative Befragungen der Gesamtbevölkerung, aber auch spezifischer Zielgruppen, durchgeführt werden. Als Schwerpunkte sollte eine solche Befragung neben inhaltlichen Aspekten (z.B. Professionalität, Parteilichkeit, Unabhängigkeit, Stärkung von Autonomie und Selbstbewusstsein, Lotsenfunktion im Gesundheitswesen) auch formale und organisatorische Aspekte von Informationsangeboten umfassen.

7.3.2 Erhebung und Darstellung der Qualitätsdaten des Gesundheitswesens aus Nutzerperspektive – die Reaktion der Institutionen

Zur Zeit liegt für Deutschland keine flächendeckende Bestandsaufnahme zur Durchführung von Patientenbefragungen in den verschiedenen Bereichen der gesundheitlichen Versorgung vor, allerdings gibt es verschiedene Hinweise darauf, dass solche Befragungen bei Leistungserbringern und Kostenträgern mittlerweile doch einen gewissen Stellenwert besitzen:

So sind Befragungen aller Patienten, die aus stationären Rehabilitationsmaßnahmen entlassen werden, integraler Bestandteil des Qualitätssicherungsprogramms der Rentenversicherer⁶¹ (VDR 2000). Nahezu alle Krankenhäuser der Akutversorgung, die im Rahmen einer Berliner Untersuchung zur Qualität der Krankenhausversorgung befragt wurden, führten (mehr oder weniger) regelmäßig schriftliche Patientenbefragungen durch (Test 1997). Krankenkassen führen immer häufiger Versichertenbefragungen durch, um Auskünfte über die Qualität des Leistungsgeschehens zu erhalten. So befragte beispielsweise die Deutsche Angestellten Krankenkasse (DAK) alle Versicherten, die innerhalb eines Jahres aus Hamburger Krankenhäusern entlassen wurden (Hildebrandt & Schupeta 1999) die Gmünder Ersatzkasse (GEK) eruiert seit mehreren Jahren die Einschätzung des Erfolges verschiedener therapeutischer Verfahren aus der Perspektive der Versicherten (Bitzer, Dörning & Schwartz 2000a, 2000).

Auch in der ambulanten ärztlichen Versorgung wächst das Interesse an schriftlichen Patientenbefragungen, wie verschiedene Projekte im Rahmen von Qualitätsmanagement

⁶¹ Befragt werden alle Patienten, deren stationäre Rehabilitation von der gesetzlichen Rentenversicherung getragen wird.

oder der Evaluation von Praxisnetzwerken belegen (Klingenberg et al. 1999, Dahl et al. 2001).

Allerdings kann anhand der vorliegenden Informationen nicht beurteilt werden, mit welcher methodischen Qualität die Befragungen durchgeführt und analysiert werden und inwiefern die Ergebnisse von Patientenbefragungen in das Qualitätsmanagement der Einrichtungen einfließen.

Im Hinblick auf die gewünschte Transparenz muss leider festgehalten werden, dass die wenigsten der von Leistungserbringern und Kostenträgern durchgeführten Befragungen publiziert und in der Öffentlichkeit kommuniziert werden. Das heißt, dem Informationssuchenden (Bürger, Versicherten, Patienten) stehen die (wenigen) Informationen zur Qualität gesundheitlicher Leistungen bzw. zu Anbietern gesundheitlicher Leistungen bislang in der Regel nicht zur Verfügung. Eine Ausnahme bilden die (auch mit großem Echo in der Fachöffentlichkeit begleiteten) Ärzte- und Krankenhausvergleiche in der Zeitschrift *Test* der Stiftung Warentest, dem Nachrichtenmagazin *Focus* sowie die Untersuchung der DAK. Der hohe finanzielle, organisatorische und methodische Aufwand bei der Durchführung valider Krankenhaus- oder Ärztevergleiche führt zudem in der Regel zu einer starken regionalen Ausrichtung der einbezogenen Leistungsanbieter⁶², so dass von einem flächendeckenden Informationsangebot bislang nicht gesprochen werden kann. Zudem wurde keine der teilweise bereits vor mehreren Jahren durchgeführten genannten Untersuchungen zwischenzeitlich aktualisiert.

7.3.2.1 Erfahrungen aus dem Ausland

Exemplarisch werden im Folgenden zwei internationale Programme vorgestellt, in denen vergleichende Patientenerurteile erhoben und öffentlich zugänglich gemacht werden: der Consumer Assessment of Health Plans-Survey⁶³ (CAHPS[®]) der US-amerikanischen Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) sowie das Informationsangebot des britischen National Health Services.

Beim CHAPS[®] handelt es sich um ein mehrdimensionales modulares Set von validierten Erhebungsinstrumenten, das in einem mehrjährigen Prozess seit 1995 interdisziplinär von mehreren wissenschaftlichen Einrichtungen in enger Abstimmung mit

⁶² So konzentrierten sich die Untersuchungen der Stiftung Warentest auf Berliner Krankenhausabteilungen bzw. chirurgische Fachabteilungen in den Städten Köln, Essen und Düsseldorf und die Untersuchung der DAK auf die Stadt Hamburg.

⁶³ <http://www.ahrq.gov/qual/chapfact.htm>

potenziellen Nutzern entwickelt wird. Die Finanzierung erfolgt über die AHRQ im Rahmen eines auf fünf Jahre angelegten Forschungsprojektes. Der CHAPS[®] umfasst mittlerweile neben verschiedenen, umfangreich getesteten und validierten Fragebögen auch Hinweise zur korrekten Durchführung von Patientenbefragungen, Auswertungsroutinen, Interpretationshinweise sowie Beispiele für die Aufbereitung und grafische Gestaltung der Ergebnisse. Das Instrument ist kostenfrei verfügbar und wird seit 1997 v.a. eingesetzt von Kostenträgern, die die Qualität der von Ihnen vertraglich eingebundenen Leistungserbringer kontinuierlich überwachen möchten. Darüber hinaus ist der CHAPS[®] ein vorgeschriebenes Element mehrerer Akkreditierungsverfahren: d.h. Leistungsanbieter, die eine Akkreditierung (z.B. nach dem National Committee for Quality Assurance) anstreben, müssen Ergebnisse des CHAPS[®] vorweisen. Der CHAPS[®] wird zudem auch von nationalen Einrichtungen (u.a. Health Care Financing Administration) verwendet.

Inwiefern die Ergebnisse der von den verschiedenen Akteuren durchgeführten Befragungen nachher auch einer breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden, hängt von der Interessenlage der durchführenden Institutionen ab. Allerdings wurde der CHAPS[®] auch dazu entwickelt, um Informationen für Verbraucher bereitzustellen, und die erwähnten entwickelten Hilfen zur Aufbereitung der Ergebnisse sowie einige der auf der Internetseite unter den „Häufig gefragten Fragen“ (Frequently Asked Questions) aufgeführten Fragen legen nahe, dass die Verbreitung und Publikation der Ergebnisse an Verbraucher ein wesentliches Anliegen der durchführenden Institutionen ist.

Die AHRQ bietet den durchführenden Institutionen seit 1999 an, die erhobenen Daten in eine zentrale Datenbank einzuspeisen (National CAHPS[®] Benchmarking Database). Diese Datenbank steht den durchführenden Institutionen zur Verfügung und kann unter bestimmten Voraussetzungen auch für Forschungszwecke genutzt werden. Zudem bietet die AHRQ Spezialauswertungen für die Institutionen an, die bislang Daten zur Verfügung gestellt haben (kostenpflichtiges Angebot).

In England können sich interessierte Nutzer die Patienturteile über das Internet erschließen. In einem Projekt des National Health Service wurden zum Beispiel 84.000 Patienten mit koronaren Herzerkrankungen im Jahr 1999 aus 194 health trusts nach ihrer Einschätzung der Versorgungsqualität befragt. In Zusammenarbeit mit dem Picker-Institute Europe, dem National Centre for Social Research und dem Department of Primary Health Care and General Practice des Imperial College of Science, Technology and Medicine wurde ein umfangreicher Fragebogen versandt. Unter der Internet-Adresse: <http://www.doh.gov.uk/nhspatients/> werden die Daten vergleichend für jede Einrichtung dargestellt.

Interessierte haben so einen einfachen Zugriff auf relevante Nutzerurteile und können ihre eigenen Entscheidungen auf diese Erfahrungen beziehen. Für Deutschland ist ein vergleichbares Projekt unter Federführung des Zentrums Qualitätsmanagement der Ärztekammer Niedersachsen in Vorbereitung (Sens 2001, mündl. Mitteilung).

7.4 Fazit

Anhand der Beispiele wird deutlich, dass für eine flächendeckende, vergleichende Erfassung von Patientenurteilen ein erheblicher Entwicklungsaufwand für Erhebungsinstrumente, Auswertungsroutinen, Interpretationsbeispiele etc. zu leisten ist, zudem ist methodisches Know-how erforderlich. Das bedeutet, dass die Entwicklungsarbeit von wissenschaftlichen Einrichtungen durchgeführt werden sollte. Bezüglich der Akzeptanz der Informationen durch die Nutzer sollte die Federführung der Erfassung und Aufbereitung der Daten bei einer unabhängigen Institution liegen.

Auch für Deutschland wäre es wünschenswert, wenn eine unabhängige und bei Verbrauchern, Leistungsanbietern und Kostenträgern gleichermaßen akzeptierte Institution mit der Bereitstellung (ggf. Erstellung o.ä.) von Informationsangeboten zu Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen betraut wäre. Die bislang von der Stiftung Warentest durchgeführten vergleichenden Untersuchungen zur Krankenhausqualität stellen hier bereits erste Schritte zur Förderung der Transparenz dar. Auch nach dem Selbstverständnis der Stiftung Warentest soll die Prüfung und Bewertung von Dienstleistungen einen stärkeren Stellenwert bekommen und hier insbesondere die Dienstleistungen im Gesundheitswesen umfassen (Töpfer 2001, mdl. Mitteilung).

Verbraucherorganisationen, insbesondere die Stiftung Warentest als überregionale Einrichtung, genießen auch bei den potenziellen Nutzern (z.B. Versicherten, Patienten) einen hohen Grad an Glaubwürdigkeit (Andersen & Schwarze 2000). Die durch die Gesundheitsreform 2000 jetzt auch im Gesetz verankerte Stärkung der Verbraucher und Verbraucherorganisationen nimmt diese Position bereits auf. Nicht geklärt ist jedoch zur Zeit, inwiefern entsprechende finanzielle Ressourcen z.B. seitens der Bundesregierung bereitgestellt werden.

8 Beratungseinrichtungen, Patientenorganisationen und Verbraucherschutz

Nutzer des Gesundheitswesens suchen Beratung und Hilfe außerhalb der primär dort tätigen Akteure – der Versorgungseinrichtungen und der Kostenträger – insbesondere dann, wenn sie zusätzliche Informationen suchen oder wenn sie in Konfliktsituationen mit medizinischen Einrichtungen (Behandlungsfehler) oder den Krankenkassen (Gewährung von Leistungen) stehen.

Die Beratung von Patienten, die Einrichtung von Beschwerdestellen und die Unterstützung von Selbsthilfegruppen ist als eine der neuen Säulen der Patientenunterstützung zu begreifen, die sich – zum Teil aus einer Protestbewegung von geschädigten Patienten in den 70er Jahren – gebildet haben. Sie beeinflussen zum einen das Informationsgefälle zwischen Nutzern und Professionellen durch Beratung, Schulung und die Initiierung kollektiver Lernprozesse, helfen zum anderen bei der Durchsetzung berechtigter Ansprüche.

8.1 Institutionen der Patientenunterstützung in Deutschland

Zu den Institutionen zählen Patientenstellen, Patientenfürsprecher, Ombudsleute und Patienteninitiativen. Diese basieren allerdings häufig auf ehrenamtlicher Tätigkeit, haben momentan wenig Macht, keine wirkliche Lobby und stehen in der Regel nicht im partnerschaftlichen Austausch mit Professionellen.

Diesen Initiativen gegenüber stehen durchsetzungsfähige Institutionen, wie Gutachterkommissionen oder Schlichtungsstellen der Ärztekammern. Einflussreichere Organisationen wie die Verbraucherverbände beschäftigen sich zwar auch mit dem Thema Patienteninteressen, sie haben allerdings zahlreiche andere Aufgaben und sind zur Zeit noch dabei, sich für den Bereich Gesundheitswesen Expertise zu erarbeiten.

Problematisch ist, dass es zur Zeit kein flächendeckendes Angebot an Beratungs- und Unterstützungseinrichtungen gibt und zudem die potenziellen Nutzer die verschiedenen, wenn auch nur rudimentär vorhandenen Möglichkeiten nicht kennen. Kranich hat zur Bewertung der Arbeit der verschiedenen Träger der Patientenunterstützung vier Krite-

rienpaare entwickelt, die unseres Erachtens das Spektrum der vorgefundenen Institutionen sehr treffend charakterisieren. Demnach sollten die Angebote hinsichtlich der Patientenaktivierung und des Patienten-Schutzes, der Parteilichkeit und Professionalität, der Unabhängigkeit und Standfestigkeit sowie der Orientierung an Einzelfällen bzw. der Arbeit an den Strukturen unterschieden werden. Hinzu kommen Aspekte wie Zugänglichkeit, Kooperationsbereitschaft und Transfermöglichkeiten (Kranich 1999).

Im Folgenden werden die aktuell für Deutschland relevanten Einrichtungen mit ihren Zielen und ihrer institutionellen Verankerung dargestellt. Die Datenlage bezüglich der Nutzerstruktur dieser Einrichtungen, der Anliegen der Nutzer und ihrer Zufriedenheit mit dem Angebot ist heterogen, in der Regel liegen Angaben, wenn überhaupt, als „Graue Literatur“ vor. Für eine differenzierte Bewertung der Angebotsstrukturen aus Nutzersicht wäre eine detaillierte Erhebung erforderlich.

8.1.1 Verbraucherverbände

Die Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände (AgV) e.V. ist die Dachorganisation von 38 Verbraucher- und sozial orientierten Organisationen in Deutschland. Dazu gehören die 16 Verbraucher-Zentralen in den Bundesländern. Die AgV gestaltet als gemeinnützige und parteipolitisch neutrale Einrichtung Verbraucherpolitik in Deutschland, Europa und weltweit. Zur Interessenvertretung der Verbraucher arbeitet sie mit Kooperationspartnern auf nationaler und internationaler Ebene in der Öffentlichkeit und gegenüber Gesetzgeber, Verwaltung und Wirtschaft zusammen. Das Themenspektrum ist sehr breit und erstreckt sich auf folgende Gebiete: Wirtschaftspolitik, Verbraucherrecht, Finanzdienstleistungen, Konsumgüter, Neue Medien, Umwelt, Bauen und Wohnen, Ernährung und Lebensmittelrecht. Im Hinblick auf die Unterstützung von Patienten formuliert die AgV folgenden Auftrag: „Die Patienten müssen in einer von der konkreten ärztlichen Behandlung unabhängigen Weise Informationen über bestehende Behandlungsmethoden und Versorgungsstrukturen bekommen können. Diese Informationen müssen verständlich, neutral und objektiv sein“ (AgV 2001).

Patienteninformations- und Beratungsstellen sind bei den Verbraucherzentralen der einzelnen Bundesländer angesiedelt. Sie bieten neben Informationen vor allem Rechtsberatung an. Bisher sind lediglich in Hamburg und Berlin Patientenberatungsstellen der Verbraucherzentralen aktiv. Der Fachbereich Gesundheitsdienstleistungen der Hamburger Verbraucherzentrale berät jährlich ca. 4000 Ratsuchende (Kranich 1999), davon ca.

20 % Anfrager, die aus dem gesamten Bundesgebiet kommen. Die vorhandenen Beratungsstellen sind vorrangig im Bereich des Patientenschutzes tätig, haben dort, wo sie etabliert sind und Expertise im Bereich Gesundheit aufbauen konnten, wichtige Unterstützungsfunktionen im Einzelfall. Der Zugang ist niederschwellig, die Unabhängigkeit vom medizinischen Versorgungssystem gegeben. Zudem ist die Akzeptanz der Verbraucherzentralen in der Bevölkerung hoch. Die Verbraucherzentralen seien, so Kranich, anderen Akteuren im Beratungs- und Unterstützungsbereich hinsichtlich der Stabilität und Standfestigkeit überlegen. Hinzu kommt die Tatsache, dass sie die Möglichkeit haben, Verbandsklagen zu führen und Rechtsberatungen durchzuführen (Kranich 1999). Dennoch scheint eine flächendeckende Etablierung entsprechender unabhängiger Einrichtungen durch die Verbraucherzentralen aufgrund eingeschränkter finanzieller Förderung durch öffentliche Gelder derzeit problematisch und unwahrscheinlich. Ob die Verbraucherzentralen angesichts der Kapazitätsprobleme tatsächlich die Vertretung von Patienteninteressen im Gesundheitswesen wahrnehmen können, und inwiefern das bestehende Netz an Beratungseinrichtungen ausgebaut werden kann, ist fraglich. Alternativ könnten Verbraucherzentralen eher als übergeordnete Instanzen für Verbraucher- und Bürgerfragen allgemeiner Art agieren.

8.1.2 Patientenschutz

Der Verbraucherschutzverein wurde 1966 von den Verbraucherzentralen der Bundesländer und der Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände (AgV) gegründet, die – ebenso wie die Stiftung Warentest, die Stiftung Verbraucherinstitut, der Deutsche Hausfrauenbund und das Institut für angewandte Verbraucherschutzforschung – Mitglieder sind. Zweck des gemeinnützigen Vereins ist es, die Interessen der Verbraucher durch Aufklärung und Beratung wahrzunehmen und zu fördern. Dabei verfolgt der Verbraucherschutzverein das Ziel, unlauteren Wettbewerb zu unterbinden sowie gegen unzulässige allgemeine Geschäftsbedingungen vorzugehen. Zu diesem Zweck geht er den Beschwerden von Verbrauchern nach und setzt sich für diese vermittelnd gegenüber Firmen ein. Im Bereich Gesundheit schreitet der Verbraucherschutzverein lediglich im Bereich des unlauteren Wettbewerbs bei Gesundheitswerbung ein, eine unmittelbare Wahrnehmung von Patienteninteressen erfolgt nicht.

Unter dem Suchbegriff „Patientenschutz“ werden im Internet zahlreiche Institutionen aufgeführt, die aber durch keinen gesetzlichen Auftrag zum Patientenschutz legitimiert und aufgrund ihrer Tätigkeiten als Patienteninitiativen oder Selbsthilfeeinrichtungen

einzuordnen sind. Laut Kranich haben Patientenschutzverbände heute, sofern sie überhaupt als Patientenschutzorganisation im Sinne einer Verbraucherschutzorganisation agieren, eine sehr geringe Bedeutung (Kranich 1997).

Als einzige Institution mit gesundheitspolitischer Zielsetzung wurde der Allgemeine Patienten-Verband e.V. (Sitz Marburg) gefunden. Er organisiert bei ärztlichen Fehlbehandlungen Hilfe und verfolgt darüber hinaus die gesundheitspolitische Zielsetzung, strukturelle Missstände im Medizinbetrieb zu beseitigen. Zu den Hauptforderungen des Verbandes gehören:

- die Verabschiedung eines Patienten- und Mandantenschutzgesetzes, da die heutigen gesetzlichen Regelungen unzulänglich seien
- die Abschaffung der Ärzte- und Anwaltskammern als Körperschaften des öffentlichen Rechts, da es keinen vernünftigen Grund gäbe, den ärztlichen und anwaltlichen Standesfunktionären hoheitliche Funktionen zu übertragen
- sowie die Einrichtung eines Forschungszentrums für Medizin- und Justizschäden, da in diesen Fragen eine bundesweite Dokumentation fehlt (Allgemeiner Patientenverband 2001).

Es wird an dieser Stelle deutlich, dass weder Verbraucherverbände noch Patientenschutzvereine einen expliziten gesetzlichen Auftrag zur Patientenunterstützung erhalten haben.

8.1.3 Patienteninitiativen – selbstorganisierte Zusammenschlüsse

Mittlerweile gibt es acht in den 80er Jahren aus der Gesundheitsbewegung entstandene Patienteninitiativen, die sich zur Bundesarbeitsgemeinschaft der Patientenstellen zusammengeschlossen haben. Alle Stellen werden von gemeinnützigen Vereinen (Gesundheitsläden, Gesundheitszentren) getragen und liefern Informationen zu Rechtsthemen, Krankenkassen, Abrechnungsvorgängen, Kostenerstattung und Selbsthilfegruppen. Gesundheitsläden greifen die Kritik von Patienten und Professionellen am Gesundheitswesen auf und versuchen, durch Bildungsveranstaltungen, Projekte, Aufklärung und Engagement Veränderungen in der lokalen Gesundheitspolitik zu bewirken. Die Patientenstellen im Gesundheitsladen dienen der Information und Beratung von Patienten

und Ratsuchenden. Sie klären über Patientenrechte auf, geben Patienten Orientierungshilfe und unterstützen bei Beschwerden gegenüber Leistungsanbietern. Darüber hinaus sind Patientenstellen Ansprechpartner bei Verdacht auf Behandlungsfehler und helfen bei der Durchsetzung von Ansprüchen. Außerdem werden Kontakte zu Selbsthilfegruppen vermittelt. Zum Ausbau von Patientenrechten und dem Patientenschutz kooperieren sie mit Institutionen auf Landes- und Bundesebene. Patientenstellen im Gesundheitsladen bzw. -zentrum existieren in Bielefeld, Bremen, Göttingen, Köln, München. Patienteninitiativen agieren in Hamburg, Osnabrück und Vechta (Kranich 1997, Ramrath 1999).

In Bremen ist Träger der Patientenberatungsstelle der Verein „Unabhängige Patientenberatungsstelle Bremen e.V.“, zu dem sich der Gesundheitssenat, die Bremer Ärztekammer, die Bremer Krankenhausgesellschaft und vier Bremer Krankenkassen zusammengeschlossen haben. Durch die Präsenz der großen, teilweise durchaus konträren Akteure ist sie institutionell als weitgehend unabhängig zu betrachten, die Akzeptanz nach außen deshalb hoch. Seit 1998 ist die Beratungsstelle Ansprechpartner für Fragen, Probleme und Beschwerden im Gesundheitssystem. Sie bietet Informationen über Patientenrechte und Orientierungshilfe zwischen den verschiedenen Institutionen und Ärzten. Die Verbraucherzentrale Bremen hat sich diesem Verein nicht angeschlossen, da die Hauptakteure anbieterorientiert agieren und Patienten nur unzureichend vertreten sind (Kranich 2001).

Patienteninitiativen sind in Deutschland die älteste Form unabhängiger und patienten-naher Unterstützung (Kranich 1999), allerdings ist ihre Verbreitung zur Zeit gering, entsprechend eingeschränkt ihre Durchsetzungsfähigkeit auf politischer Ebene.

Neben den Patienteninitiativen, die aus der Gesundheitsbewegung entstanden sind und eine – wenn auch geringe – öffentliche Förderung erhalten, gibt es eine Vielzahl von Vereinen, die sich zum Schutz der Patienten bzw. zu deren Interessenvertretung gegründet haben. Davon sollen hier einige kurz dargestellt werden.

Die Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten e. V. (DGVP) ist eine unabhängige Vereinigung, in der sich Bürger engagieren, um sowohl Versicherten als auch Patienten mehr Gehör in der Gesundheitspolitik zu verschaffen. Weil Versicherte und Patienten mit ihren Beiträgen das Gesundheitssystem bezahlen, müssen sie – so der Verein – auch in die Entscheidungen der Gesundheitspolitik und der Selbstverwaltung einbezogen werden. Die DGVP informiert ihre Mitglieder (Einzelpersonen, Vereine, Verbände) über aktuelle Themen der Gesundheit und der Gesundheitspolitik, gibt Auskunft über Leistungen der gesetzlichen und privaten Kranken- sowie Pflegeversicherung, klärt über Patientenrechte auf und unterstützt Patienten bei Fragen, Problemen und Beschwerden. Darüber hinaus spielt die Zusammenarbeit mit Organisationen im

Selbsthilfebereich (Selbsthilfegruppen, Kontakt- und Informationsstellen) eine wichtige Rolle. Außerdem koordiniert die DGVP die Arbeit einer internationalen Arbeitsgruppe, deren Aufgabe der Vergleich von Patientenrechten in Europa (Ungarn, Norwegen, Israel) ist (DGVP 2001). Kranich betrachtet die DGVP eher kritisch und vermutet, dass die Unparteilichkeit des Verbandes bzw. eine klare Position für die Nutzer gegenüber allen anderen Akteuren im Gesundheitswesen nicht ausreichend gegeben ist (Kranich 1999).

Die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) e.V. stellt Bürgern Patientenschutzbriefe, Freitodverfügungen, Organspende-Zertifikate und Willensverfügungen zu Fragen der Organentnahme zur Verfügung. Sie können dem Patientenanwalt, einem Vertrauensarzt oder bei Gericht freiwillig hinterlegt werden. DGHS-Mitglieder können sich davor schützen, dass andere über sie bestimmen, wenn eine Äußerung bei schwerer Krankheit oder einem Unfall nicht möglich ist. Jeder Einzelne legt für sich selbst fest, ob sterbensverlängernde Maßnahmen unterlassen werden sollen (DGHS 2001). Patiententestamente bzw. Patientenverfügungen – deren juristische Stellung, wie in Kapitel 4 ausgeführt, bislang in Deutschland noch unklar ist – können Entscheidungskonflikte beim medizinischen Personal reduzieren (Richter, Eisemann & Bauer 1999). Bindend für Ärzte sind derartige Verfügungen jedoch nicht.

Andere selbstorganisierte Zusammenschlüsse sind häufig nach negativen Erfahrungen mit der Patientenrolle entstanden. Dazu zählen die verschiedenen von Patienten ins Leben gerufenen Initiativen mit konkreten Zielsetzungen, wie z.B. die Gruppe der „Bernbeck-Geschädigten“⁶⁴, oder die „Notgemeinschaft Medizingeschädigter e.V.“. Diese Initiativen informieren über mögliche Vorgehensweisen im Schadensfall und klären die Öffentlichkeit über die Situation geschädigter Patienten auf. Darüber hinaus setzen sie sich für ein modernes Patientenschutzgesetz ein und fördern das partnerschaftliche Arzt-Patientenverhältnis (NMG 2001). Ein Nachteil dieser Initiativen, so Kranich, liegt möglicherweise darin, dass der Blick der Akteure durch die starke Betroffenheit fixiert bleibt auf das selbst Erfahrene, auf die Krankheit und deren Folgen, und dass die für die professionelle Arbeit nötige Distanz schwer fällt (Kranich 1999). Das gilt im Übrigen immer dann, wenn sich Betroffene, und dann eben häufig Kranke oder durch das Gesundheitssystem geschädigte Menschen, zusammenschließen. Insofern wäre diese Befürchtung auch für die Selbsthilfegruppen und ihre Verbände zu formulieren.

⁶⁴ Die Patienten haben Anfang der 80er Jahre schwere Schädigungen infolge fehlerhafter Operationen erlitten.

8.1.4 Selbsthilfegruppen und deren Verbände

In Deutschland gibt es über 70.000 Selbsthilfegruppen, von denen ein großer Teil auf dem Gebiet Gesundheit und Krankheit agiert. Sie unterscheiden sich im Hinblick auf die Adressaten, Aufgaben, Handlungsfelder, geografische Verteilung, institutionelle Einbindung, Kompetenzbereiche, den finanziellen und personellen Rahmen sowie den Beratungsansatz. Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse auf örtlicher/regionaler Ebene, deren Aufgabe die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und/oder (psychischen) Problemen und/oder Behinderungen mit dem Ziel der Veränderung der persönlichen Lebensumstände der Betroffenen und ihrer Angehörigen ist. Dabei handelt es sich um laienorientierte Hilfe unter dem Motto: „Hilfe zur Selbsthilfe“. Selbsthilfegruppen werden in der Regel nicht von Professionellen geleitet; ziehen jedoch Experten zu bestimmten Themen hinzu. Selbsthilfegruppen bzw. ihre Organisation, Struktur und der finanzielle Rahmen sind abhängig von der Verbreitung der Erkrankung: Gruppen, die Betroffene mit sogenannten Volkserkrankungen vertreten, agieren bundesweit mit vielen Untergruppen und einer großen Mitgliederzahl. Für sehr seltene Krankheiten gibt es bisweilen eine einzige Selbsthilfegruppe mit wenigen Aktiven.

Schließen sich Selbsthilfegruppen zu überregionalen Interessenvertretungen zusammen, sogenannte Selbsthilfeorganisationen, erbringen sie nicht nur für die eigenen Mitglieder, sondern auch für Interessierte und Experten Beratungs- und Informationsleistungen. In begrenztem Umfang übernehmen diese dann auch die rechtliche Vertretung.

Selbsthilfekontaktstellen (ca. 250 in Deutschland) sind professionelle Beratungseinrichtungen, deren Träger Vereine, Kommunen oder Wohlfahrtsverbände sind. Sie informieren und beraten Bürger über Selbsthilfemöglichkeiten, unterstützen Aktive bei der Gruppengründung und stärken die Kooperation und Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Professionellen. Bundesweit arbeitet die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS e.V.). Ihre Aufgabe ist die Information und Aufklärung von Selbsthilfegruppen und die Vermittlung von Kontakten von der örtlichen bis zur Bundesebene (NAKOS 2001). Eine Kooperationsberatungsstelle für Selbsthilfegruppen und Ärzte (KOSA) wurde von der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein eingerichtet. Sie gibt Informationen über Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen auf Anfrage an Ärzte weiter und unterstützt den Arzt bei der Vermittlung von Patienten an Selbsthilfegruppen und berät Ärzte sowie Selbsthilfegruppen über die Möglichkeiten der Zusammenarbeit (KOSA 2001).

Selbsthilfegruppen als Einrichtungen der Hilfe zur Selbsthilfe bieten dem einzelnen Bürger, Patienten, Interessenten ein niederschwelliges Angebot und einen einfachen Zugang. Inzwischen ist der Stellenwert der Selbsthilfegruppen und ihrer Verbände für

das Gesundheitswesen in mehrfacher Hinsicht deutlich geworden. Zum einen leisten sie wertvolle Unterstützung bei der Bewältigung chronischer Erkrankungen und tragen damit zur Entlastung des professionellen Systems bei. Dies ist sicher auch ein Grund dafür, dass die finanzielle Förderung der Gruppen durch die Krankenkassen gesetzlich geregelt wurde. Zum anderen werden die Gruppen bzw. die Verbände zunehmend als Ansprechpartner auch auf der Meso- und Makroebene des Systems genannt. Sie sind immer dann die richtigen Ansprechpartner, wenn es um Entscheidungen geht, die Patienten, und nicht Versicherte oder Bürger betreffen.

Weniger verbreitet sind die nach amerikanischen Vorbildern agierenden „Aktivistengruppen“, zum Beispiel „Europa Donna“, die sich auf politischer Ebene oder auch im Bereich der Vergabe von Forschungsgeldern aktiv für die Interessen der Betroffenen engagieren. Europa Donna ist als europäische Koalition gegen Brustkrebs gegründet worden. Der Verein setzt sich für eine bessere Verbreitung aktueller Informationen über Brustkrebs ein und fordert einen intensiveren europäischen Austausch über optimale Vor- und angemessene Nachsorge, Diagnose, Behandlungsmöglichkeiten sowie bessere Informationen und Vernetzungen (Mosconi & Kodraliu 1999).

8.1.5 Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen

Schlichtungsstellen bzw. Gutachterkommissionen zur Klärung von Behandlungsfehlern wurden in den 70/80er Jahren von den Ärztekammern in allen Bundesländern (landesgesetzlich geregelte Aufgaben) eingerichtet. Ihr Schwerpunkt liegt in der ärztlichen bzw. medizinischen Begutachtung von Behandlungsunterlagen (Gutachterkommissionen) und der außergerichtlichen Klärung von Schadensfällen (Schlichtungsstellen). Abhängig von Quelle und Autor gibt es 15.000 bis 30.000 geschätzte Schadensmeldungen pro Jahr. Nach Einschätzung einer Haftpflichtversicherung finden rund 90 % aller gemeldeten Schadensfälle einen positiven Ausgang, d.h. sie werden außergerichtlich geklärt. Nur in 25-40 % – je nach Quelle bis zu 50 % – der außergerichtlich behandelten Schadensmeldungen wird letztendlich Schadenersatz geleistet (Böcken, Butzlaff & Esche 2000; Funke 1997). Patientenorganisationen schätzen die Chancen für den Patienten sogar noch geringer ein: Schlichtungsstellen würden nur etwa zehn Prozent aller Beschwerden als berechtigt anerkennen (Kranich 1997). Strafrechtlich werden ca. 4.500 staatsanwaltschaftliche Ermittlungsverfahren jährlich gegen Ärzte geführt. Lediglich in etwa 5 % der Fälle erfolgt eine Verurteilung (Rechtsanwälte für Patienten e.V. 2001).

Gemeinsam ist allen Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen, dass das Schlichtungsverfahren einschließlich der Sachverständigengutachten für Patienten kostenfrei ist. Für alle Schlichtungsstellen gilt, dass sie nur auf schriftlichen Antrag eines Patienten, der glaubt, einen Behandlungsfehler erlitten zu haben, tätig werden. Der Patient kann sich rechtlich durch einen Anwalt vertreten lassen. Ein Schlichtungsverfahren findet jedoch nur dann statt, wenn alle beteiligten Parteien (also Arzt und Patient) dem Verfahren zustimmen. Die durchschnittliche Verfahrensdauer beträgt 12 bis 15 Monate (Funke 1997). Zunächst erstellt die Schlichtungsstelle ein schriftliches Gutachten. Es ist sogar möglich, dieses Gutachten lediglich anhand der Aktenlage – also ohne persönliche Anhörung des Patienten – zu erstellen. Der mutmaßliche Behandlungsfehler darf dabei nicht länger als drei bzw. fünf Jahre zurückliegen. Wenn bereits ein Zivil- oder Strafverfahren eingeleitet bzw. durchgeführt wurde, ist ein Schlichtungsverfahren nicht mehr möglich. Besonders interessant ist, dass das Ergebnis des Schlichtungsverfahrens keinen verbindlichen Charakter besitzt und lediglich eine Empfehlung darstellt. Ein gerichtliches Verfahren wird durch das Schlichtungsergebnis nicht ersetzt, es ist jedoch möglich, dass es einen Einfluss auf die richterliche Entscheidung hat. Die Höhe von Schadensersatz- bzw. Schmerzensgeldansprüchen sowie Honorarstreitigkeiten entscheidet die Schlichtungsstelle nicht. Dazu ist eine gerichtliche oder außergerichtliche Klärung notwendig (Ärztekammer Nordrhein 2001).

Das komplizierte und für den betroffenen Patienten undurchsichtige Verfahren wird vielfach kritisiert. Zum einen befinden sich Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen in der Trägerschaft von Ärztekammern und stehen rein institutionell den Ärzten als Verursachern möglicher Behandlungsfehler sehr nahe. Zum anderen wird eine Unabhängigkeit von den Interessen der Haftpflichtversicherer, die die Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen mitfinanzieren, infrage gestellt.

Die Frage, ob Patienten angesichts dieser Situation ihre Interessen gut vertreten sehen, ist nicht gelöst. Das wird auch deutlich, wenn berücksichtigt wird, dass Patienten am eigentlichen Verfahren kaum beteiligt werden und das, obwohl die gesamte Beweislast im Schadensfall beim Patienten liegt: Die Möglichkeit einer mündlichen Verhandlung fehlt, eine persönliche Begutachtung der Patienten findet selten statt (Funke 1997). Neben dem Schaden muss auch die Kausalität zwischen Fehlbehandlung und Gesundheitsbeeinträchtigung und dem Verschulden des behandelnden Arztes durch den Patienten nachgewiesen werden. Es ist im Sinne der Nutzerorientierung im Gesundheitswesen dringend notwendig, außergerichtliche Streitschlichtungsverfahren zukünftig durch ein transparenteres Verfahren zu stärken und Patienten bei der Gutachterausswahl zu beteiligen (Funke 1997, Kranich 1997).

Im Rahmen eines Modellprojekts in Hamburg werden Patienten im Schadensfall zwei außergerichtliche Aufklärungsverfahren angeboten: Zum einen die Inanspruchnahme von Schlichtungsstellen, zum anderen eine einvernehmliche Begutachtung mit Übernahme der Gutachterkosten durch den Träger des Krankenhauses. Die Hamburger Ärztekammer hat dazu eine eigene „Patientenberatungs- und Beschwerdestelle“ eingerichtet (Ärztekammer Hamburg 2001). Diese Institution vertritt ebenso wie Gutachter- und Schlichtungsstellen das ärztliche Berufsrecht und unterliegt aus diesem Grund ebenfalls dem Verdacht, nicht unabhängig und im primären Patienteninteresse tätig zu sein.

Ähnlich wie die Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen liegen auch die Ethikkommissionen der Ärztekammern, die die Arzneimittel-Forschung und deren Gefahren und Nebenwirkungen kontrollieren sollen, in der Hand von Experten und Professionellen. Derzeit bestehen diese Kommissionen, mit wenigen Ausnahmen, ausschließlich aus ärztlichen Vertretern. Auch hier muss gefordert werden, dass zukünftig in den Entscheidungsprozess Patienten mit einbezogen bzw. Patientenvertreter beteiligt werden. Die genannten Einrichtungen bieten vor allem individuelle Beratung, die Nähe zum Gesundheitssystem setzt die Schwelle für den Kontakt mit der Einrichtung hoch, die Frage der Unabhängigkeit wurde bereits kritisch angesprochen.

8.1.6 Möglichkeiten der Patientenunterstützung in Einrichtungen der Gesundheitsversorgung

In einigen Krankenhäusern in Deutschland arbeiten ehrenamtlich tätige Mitarbeiter zur Unterstützung von Patienten bereits als Patientenfürsprecher, Ombudsmänner oder Patientenvertrauenspersonen. Nach dem Hessischen Krankenhausgesetz (§ 7 Abs. 3) sind für die Krankenhäuser Patientenfürsprecher zu berufen und auch im Landeskrankenhausgesetz Berlin werden die Aufgaben und Pflichten der Patientenfürsprecher (LKG § 26) geregelt. Die Berufung von Patientenfürsprechern ist jedoch nicht in allen Bundesländern im Krankenhausgesetz der Länder gesetzlich verankert.

Die Aufgaben der Patientenfürsprecher bestehen darin, Anregungen und Beschwerden der Patienten zu prüfen und die Anliegen der Patienten zu vertreten. Ferner sollen sie die Erkenntnisse zur Patientenversorgung dem Krankenhaus gegenüber vertreten sowie regelmäßig im Krankenhaus Sprechstunden abhalten. Auf die Sprechstunden sind die Patienten in geeigneter Weise aufmerksam zu machen. Der Patientenfürsprecher kann sich mit dem Einverständnis des Patienten jederzeit und unmittelbar an die Kranken-

hausleitung, den Krankenhausträger und die zuständigen Behörden wenden. Er hat alle Sachverhalte vertraulich zu behandeln. Das Landeskrankenhausgesetz Berlin verlangt einen jährlichen Erfahrungsbericht, den der Patientenfürsprecher dem Krankenhausträger und dem Krankenhaus vorlegen muss. In Hessen werden die Patientenfürsprecher durch den Kreistag der Landkreise in ihr Amt berufen, in Berlin wählt die Bezirksverordnetenversammlung für jedes Krankenhaus einen Patientenfürsprecher für die Wahlperiode. So berufene bzw. gewählte Patientenfürsprecher sind daher eine vom Krankenhaus unabhängige Einrichtung. Sie bekleiden ein Ehrenamt und erhalten dafür eine geringe Aufwandsentschädigung (Hessisches Krankenhausgesetz, Landeskrankenhausgesetz Berlin).

Im Unterschied z.B. zu den in den Niederlanden tätigen Patientenvertrauenspersonen werden die Patientenfürsprecher in Deutschland aufgrund ihrer ehrenamtlichen Einbindung in den Praxisalltag von den Leistungsanbietern und Leistungserbringern wenig unterstützt und anerkannt. Dadurch ist nicht nur ihre Wirksamkeit, sondern auch die Möglichkeit, jenseits von Einzelfällen nachhaltig zu wirken, stark eingeschränkt.

In Hamburg arbeitet das Diakonie-Krankenhaus Alten Eichen im Rahmen eines Modellprojektes zur Patientenunterstützung im Krankenhaus mit der Verbraucherzentrale Hamburg zusammen. Zunächst erhalten Patienten bei der Krankenhausaufnahme eine Patienten-Charta zur allgemeinen Patienteninformation. Im Beschwerdefall können sie eine Patientenvertrauensperson (hauptamtliche Mitarbeiterin der Verbraucherzentrale Hamburg) kontaktieren. Ein vom Krankenhaus unabhängiger Ansprechpartner steht somit Patienten für ihre Anregungen, Fragen und Beschwerden zur Verfügung (Kranich 2001).

Ein weiteres Beispiel für Möglichkeit der Patientenunterstützung im Krankenhaus ist die „PatientenInitiative im Krankenhaus“ PI(K) in Hamburg. Seit 1999 wird im Krankenhaus St. Georg das Beratungsangebot inzwischen von drei Vertrauensleuten getragen. Seit 2000 hat sich auch im Klinikum Nord eine Patienteninitiative etabliert. Das gemeinsame Ziel der Patienteninitiativen ist es, die Zufriedenheit der Patienten im Krankenhaus zu erhöhen. Die AOK Hamburg und die beteiligten Krankenhäuser fördern die PI(K) durch finanzielle Ressourcen. Die Vertrauensleute der PI(K) können über ihre Beratungs- und Vermittlungsfunktion auf der individuellen Ebene hinaus Vorschläge zur Strukturverbesserung machen und damit zur Qualitätsverbesserung der Patientenversorgung beitragen (AK St. Georg 2001).

Mit ihrem unabhängigen Angebot ist die PI(K) eine notwendige Erweiterung der bisher schon im Sinne der Patienten arbeitenden Einrichtungen wie den Ärztekammern mit ihren Gutachter- und Schlichtungsstellen, den Verbraucher- und Patientenberatungsstellen, den Ombudsleuten und Patientenfürsprechern in Krankenhäusern, allerdings wer-

den die Grenzen ihrer Arbeit deutlich: Mitarbeiter der PI(K) tragen durch ihre Tätigkeiten im Rahmen von Qualitätsverbesserungsmaßnahmen zur Optimierung von internen Strukturen bei, zu einer rechtlichen Vertretung von Patienteninteressen sind sie nicht legitimiert. Auch muss ihre Durchsetzungskraft in einem hierarchisch organisierten Krankenhausbetrieb angezweifelt werden.

8.1.6.1 Ombudsleute

Die Institution des Ombudsmanns ist im Rechtssystem der nordischen Länder seit über 100 Jahren verankert. Hier werden Ombudsleute öffentlich von der Regierung eingesetzt. Sie sind damit trägerunabhängig, dem Parlament unterstellt (sog. parlamentarische Beauftragte) und damit keine Mitarbeiter von Institutionen (Seip 2001).

Im Gesundheitswesen in Deutschland arbeiten Ombudsleute – nicht parlamentarisch legitimiert – für Patienten an Krankenhäusern bzw. auch Landesärztekammern und beziehen sich dabei sowohl auf den stationären als auch auf den ambulanten Sektor. Ihre Aufgabe ist es, als unabhängiger Gesprächspartner auf Patientenklagen zu reagieren, bei möglichen Konflikten Patientenangelegenheiten zu vertreten und zwischen Patienten und Experten (Ärzten) zu vermitteln. Darüber hinaus sollen Patienten-Ombudsleute die Sichtweise und die Anliegen der Patienten in die Organisationen der Gesundheitsversorgung einbringen. Ein Vorteil ist, dass sie als Nicht-Patient und Nicht-Mediziner weitgehend autonom agieren. Aus ihrer beruflichen Tätigkeit kennen sie die Sicht von Ärzten und Patienten und wissen, dass beide Seiten häufig berechtigte Anliegen haben. In ihrer Vermittlerrolle nehmen die Ombudsleute Kontakt zu allen Beteiligten auf, helfen bei der Problemlösung oder zeigen andere Wege zur Konfliktbewältigung auf. Interessant ist die Aussage einer ehrenamtlichen Ombudsperson, die zunehmend den Eindruck gewinnt, als Pufferzone für Ärzteschaft und Krankenkasse dann zu fungieren, wenn diese sich mit schwierigen Patienten konfrontiert sehen. Schwierige Fälle werden von den Institutionen an die Ombudspersonen verwiesen (Knutz-Kempendorf 2001). Die Unabhängigkeit der Ombudspersonen von ihren Institutionen ist jedoch dann zweifelhaft, wenn sie Angestellte der Krankenhäuser bzw. Ärztekammern sind (Kranich 1997).

Seit März 1996 gibt es die Einrichtung Patienten-Ombudsmann/frau in Schleswig-Holstein in der Form eines eingetragenen Vereins. Mitglieder des Vereins sind die Landeseinrichtungen Schleswig-Holstein der Ärztekammer, die AOK, das Diakonische Werk, die Gewerkschaft Erziehung und Wissenschaft, die Vereinigung Schleswig-Holstein, der Sozialverband Deutschland e.V., Landesverband Schleswig-Holstein und die

Verbraucherzentrale Schleswig-Holstein. Seit Februar 2000 sind hier vier Personen ehrenamtlich tätig, sie waren vor ihrer Tätigkeit als Ombudsperson als Krankenhausseelsorger, Krankenhauspastorin und Seelsorger beim Diakonischen Werk beschäftigt (Verein der Patientenombudsmann/frau e.V. 2001). Für das Jahr 2001 ist geplant, spezielle Ombudspersonen im Pflegebereich einzustellen, so dass ein umfassendes Angebot für alle Patienten im Gesundheitswesen offeriert werden kann.

Aufgaben und Stellung der Ombudspersonen, wie sie im deutschen Gesundheitswesen eingesetzt werden, haben wenig gemeinsam mit der ursprünglichen Idee der von der Regierung eingesetzten unabhängigen Bürger-/Patientenvertreter. Aufgabenspektrum und Tätigkeitsbereich gleichen dem eines Patientenfürsprechers im stationären Bereich. Mit Interesse sollten die Bemühungen, Ombudspersonen im Pflegebereich einzuführen, beobachtet werden. Im Zusammenhang mit der Novellierung des Heimgesetzes wurde das Gesetz zur Qualitätssicherung und zur Stärkung des Verbraucherschutzes in der Pflege (Pflege-Qualitätssicherungsgesetz) von der Bundesregierung verabschiedet. Damit knüpft das Gesetz an die breite Qualitätsdiskussion der letzten Jahre an. Übergreifendes Ziel ist es, die Rechte von Menschen in ihrer Lebenslage als Pflegebedürftige und in ihrer Eigenschaft als Verbraucher am „Markt“ der ambulanten und stationären Pflege zu schützen und zu stärken. Dazu gehört, pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen durch Beratung in die Lage zu versetzen, ihre Rechte wahrzunehmen, damit sie trotz ihrer Abhängigkeit von fremder Hilfe ein möglichst selbstständiges und selbstbestimmtes Leben führen können (Bundesministerium für Gesundheit 2001). Dennoch erhalten auch in diesem Gesetz Patienten- bzw. Heimbeiräte weder ausreichend Möglichkeiten noch die notwendigen Kompetenzen, um Patientenbeteiligung wirksam umzusetzen.

Interessant ist in diesem Zusammenhang die Einschätzung einer Ombudsperson bezüglich der zukünftigen Entwicklung. Wenn Ombudsleute und Patientenfürsprecher auf der Mikroebene in den Institutionen der gesundheitlichen Versorgung, aber auch im Kontakt beispielsweise zu Krankenkassen oder Rentenversicherungen, die „Übersetzung“ der Patientenperspektive übernehmen, besteht die Gefahr, dass die Professionellen im Gesundheitswesen noch stärker als bisher die medizinisch-technische Seite der Beziehung betonen und die kommunikative Seite an die Ombudspersonen delegieren (Knutz-Kempendorf 2001).

8.1.6.2 Heimbeiräte

Für die Rechte von Menschen, die in Heimen leben (Altenheime, Behinderteneinrichtungen), treten kommunale Heimaufsichten ein. Innerhalb der Einrichtungen können die Bewohner sogenannte Heimbeiräte als Interessenvertretungen installieren – allerdings mit zur Zeit noch nur geringem Einfluss. Konnte kein Heimbeirat gewählt werden, wird ein Heimfürsprecher von der zuständigen Behörde eingesetzt, er arbeitet ehrenamtlich. Rechtlich gesichert ist aktuell nur die Mitwirkung der Heimbeiräte, nicht aber die Mitbestimmung. Es kann also sein, dass die Vertreter der Bewohner zu einer Entscheidung zwar gehört werden, ob ihre Einwände Beachtung finden, liegt jedoch allein in der Hand der Heimleitung und der Träger. Heimbeiräte fungieren als Mittler zwischen Bewohnern und Heimleitung, greifen Verbesserungsvorschläge, besondere Wünsche und Ideen der Bewohner auf und leiten sie weiter. In nahezu 80 % der Einrichtungen sind zwischenzeitlich Heimräte gegründet worden (Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände 2000). Gerade in Altenheimen findet sich zudem die Situation, dass viele der Bewohner durch ihr Alter und damit verbundene (Demenz)-Erkrankungen nicht in der Lage sind, ihre Interessen selbst zu vertreten. Eine Novellierung des Heimgesetzes soll Abhilfe schaffen. Im Gesetzentwurf ist vorgesehen, dass auch Verwandte oder andere Vertrauenspersonen, beispielsweise Personen aus der Gemeinde, in die Heimbeiräte gewählt werden können. Das bedeutet, dass die Heime nach außen geöffnet werden, es entsteht im Idealfall mehr Transparenz und Nähe zu den Betroffenen.

Am 1. November 2000 hat das Bundeskabinett den Entwurf des dritten Gesetzes zur Änderung des Heimgesetzes verabschiedet. Hier werden die Eingriffsmöglichkeiten der Heimaufsicht gestärkt und Heimaufsicht, Medizinischer Dienst der Krankenversicherung (MDK), Pflegekassen und Sozialhilfeträger zur Zusammenarbeit verpflichtet. Gemäß § 7 Abs. 4 des Kabinetentwurfs ist vorgesehen, dass Vertreter des Heimbeirates oder der Heimfürsprecher vom Träger zu den Verhandlungen über Leistungs- und Qualitätsvereinbarungen sowie über Vergütungsvereinbarungen hinzugezogen werden sollen. Der Träger ist außerdem verpflichtet, Vertreter des Heimbeirats oder den Heimfürsprecher rechtzeitig vor der Aufnahme von Verhandlungen über Leistungs- und Qualitätsvereinbarungen sowie über Vergütungsvereinbarungen mit den Pflegekassen anzuhören und Gelegenheit zu einer schriftlichen Stellungnahme zu geben. Darüber hinaus wird die Mitwirkungsmöglichkeit des Heimbeirats auf die Sicherung einer angemessenen Qualität der Betreuung im Heim erweitert (Bundesregierung 2000).

8.1.7 Beratungsstellen freier Träger

Zu den freien Trägern zählen in Deutschland neben den Städten und Kommunen Einrichtungen des Diakonischen Werks, der Inneren Mission, des Caritasverbands, des Paritätischen Wohlfahrtsverbands u.a. Klassische Aufgabengebiete der freien Träger sind Altenhilfe und Altenbetreuung, Jugendhilfe, Katastrophenhilfe, Hospizarbeit, aber auch psychosoziale Betreuung (Diakonie 2001, Arbeiterwohlfahrt 2001).

Die Diakonie bezeichnet sich als Dienstleistungszentrum und ist zuständig für die Koordination von Übergängen zwischen vollstationärer, teilstationärer, vor- und nachstationärer sowie ambulanter Behandlung. Sie versucht, bestehende Synergieeffekte zu nutzen und Mehrfachbehandlung von Patienten abzuwenden (Diakonie 2001).

Zweck der „Arbeiterwohlfahrt – Spitzenverband der freien Wohlfahrtspflege e.V.“ ist, vorbeugende, helfende und heilende Tätigkeiten auf allen Gebieten der sozialen Arbeit, der Jugendhilfe und des Gesundheitswesens zu leisten, Anregung und Hilfe zur Selbsthilfe zu geben und ehrenamtliche Mitarbeit zu fördern. Darüber hinaus fallen Aufgaben in Ausbildung, Schulung im sozialen Bereich sowie Zusammenarbeit mit nationalen und internationalen Organisationen an. Trotz existierender Beratungsangebote einzelner Regionalgruppen zu Themen wie Schwangerschaftsabbruch ist eine explizite Beratung für Patienten nicht vorgesehen. Auf kommunaler Ebene existieren immer mehr Beratungsstellen, sog. Pflegeberatungsstellen, die Patienten bei der Wahl von Pflegediensten und Zusatzleistungen unterstützen, z.B. Essen auf Rädern. Die Kommunen sind daran finanziell beteiligt oder selber Träger dieser Einrichtung (Arbeiterwohlfahrt 2001).

Auf den Internetseiten freier Wohlfahrtsträger wie dem Diakonischen Werk oder der Arbeiterwohlfahrt wurden keine Informationen über die Wahrnehmung von Aufgaben zur Unterstützung von Patienten bzw. explizite Angebote für Patienten gefunden. Patientenunterstützung bzw. die Interessenvertretung von Patienten wird in den Satzungen der Wohlfahrtsträger nicht als Aufgabe genannt. Freie Träger agieren jedoch auch als Krankenhausträger. Inwiefern sie in dieser Funktion Anregungen, Kritik und Beschwerden von Patienten offen gegenüber stehen, Beratungsstellen für Patientenbelange anbieten oder Patientenfürsprecher beschäftigen, ist nicht dokumentiert.

Nach eigenen Angaben setzt sich die Diakonie als freier Träger von Beratungsangeboten für ein aktives hausinternes Beschwerdemanagement ein, Beschwerden sollen als Chance zur Qualitätssicherung genutzt werden (Holz 2001). Die Befragung von Patienten ist ein Instrument im Rahmen des Qualitätsmanagements, Schwächen und Mängel in der Versorgung aufzudecken.

Zur rechtlichen Unterstützung von Patienten bietet ein eingetragener Verein „Rechtsanwälte für Patienten“ Hilfe an. Sein primäres Anliegen ist „die Herstellung eines gleichgewichtigen Verhältnisses zwischen Leistungserbringern im Gesundheitswesen einerseits und Patienten andererseits durch eine Verbesserung der rechtlichen Lage der Patienten, und zwar insbesondere durch gezielte Einwirkung auf Rechtsprechung und Gesetzgebung im Sinne der Patientenschaft“ (Rechtsanwälte für Patienten e.V. 2001). Rechtlich liegt ein Behandlungsfehler dann vor, wenn „der Standard guter ärztlicher Behandlung unterschritten wird“. Ein Standard in der Medizin repräsentiert den jeweiligen Stand naturwissenschaftlicher Erkenntnis und ärztlicher Erfahrung. Im Schadensfall gelten die allgemeinen Haftungsgrundsätze des Zivilrechts. Für den Patienten kommen Ansprüche aus dem Behandlungsvertrag wie auch aus dem Deliktsrecht in Betracht. Beide Ansprüche können nebeneinander und unabhängig voneinander geltend gemacht werden. Zur Durchsetzung der Ansprüche benennt der Verein auf Anfrage kostenfrei einen fachlich versierten Rechtsanwalt im Medizinrecht.

8.1.8 Gesetzliche Krankenversicherung

Die Rolle der gesetzlichen Krankenversicherung wird sich im Hinblick auf Möglichkeiten und Zuständigkeiten der Patientenunterstützung in Zukunft ändern. Im Rahmen von Modellvorhaben ist es den Spitzenverbänden der Krankenkassen nun erlaubt, „einheitlich und gemeinsam“ unabhängige Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung, die sich die „gesundheitliche Information, Beratung und Aufklärung von Versicherten zum Ziel gesetzt haben“ finanziell mit 10 Mio. DM pro Kalenderjahr zu fördern (§65b SGB V). An der Förderung von unabhängigen Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung durch die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen werden 31 Einrichtungen teilnehmen.

Gefördert werden u.a. Projekte aus Einrichtungen der freien Wohlfahrtspflege, von Verbraucherzentralen, Sozialverbänden, Selbsthilfeorganisationen sowie Universitäten. Aus dieser ersten Förderphase werden Erkenntnisse darüber erwartet, welcher Patientenberatungs- und Informationsbedarf in der Bevölkerung vorhanden ist und welche Beratungsformen bzw. -strukturen diesen Bedarf am besten decken können (Barske 2001). Kritiker bemängeln, dass die Mittel eher verschüttet als ausgeschüttet worden seien, zudem sei zweifelhaft, ob die Spitzenverbände der Krankenkassen, die die Modellvorhaben als förderungsfähig anerkennen müssen, die geeigneten Einrichtungen seien, die vom Gesetzgeber vorgesehene Verteilung der Gelder vorzunehmen. Die Unabhängig-

keit der Spitzenverbände sei fraglich, eine Projektfinanzierung von Kritikern unwahrscheinlich (Kranich 2001).

Mit dem Gesundheitsreformgesetz 2000 ist nicht nur der § 65b neu eingeführt, sondern auch der § 20 SGB V erweitert und damit die Selbsthilfeförderung gesetzlich festgeschrieben worden (§ 20 Abs. 4 SGB V). Danach sollen Krankenkassen Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen fördern, die sich die (Sekundär-)Prävention oder Rehabilitation der Versicherten zum Ziel gesetzt haben. Wie im Falle des § 65b entscheiden die Spitzenverbände der Krankenkassen über die zu unterstützenden Krankheitsbilder sowie Grundsätze und Inhalte der Selbsthilfeförderung.

Neben der institutionellen Förderung von Beratungs- und Informationsangeboten durch Verbraucher- und Patienteneinrichtungen sowie Selbsthilfeorganisationen haben die gesetzlichen Krankenkassen jedoch auch Verpflichtungen ihren Versicherten bzw. Patienten gegenüber: Der Versicherte bzw. Patient kann eine Unterstützung durch seine Krankenversicherung bei der Verfolgung von Schadensersatz- und Schmerzensgeldansprüchen, die bei der Inanspruchnahme von Versicherungsleistungen infolge von Behandlungsfehlern entstanden sind und nicht nach § 116 SGB X auf die Krankenkassen übergehen, erwarten (§ 66 SGB V). Ist ein Patient zum Beispiel aufgrund eines Behandlungsfehlers mit schweren Gesundheitsschäden auf Sozialleistungen angewiesen (z.B. Krankengeld), so kann die Krankenversicherung – wie der Patient – zivilrechtliche Ansprüche geltend machen (§ 116 SGB X). Diese muss der Patient jedoch mit Hilfe eines Anwaltes durchsetzen. Nur der Patient kann z.B. eine Kopie seiner Krankenakte anfordern, die Krankenkasse ist dazu nicht berechtigt.

Andererseits sind die Krankenkassen selbst auch Gegenstand von Fragen und Problemen der Versicherten. So ist nach Angaben der AgV ein steigender Bedarf an unabhängiger Information bezüglich sozialversicherungsrechtlicher Fragen zu beobachten, auch bei der Ablehnung von Leistungsansprüchen brauchen Versicherte eine kompetente Beratung, die sinnvollerweise nicht der unmittelbare Beteiligte im Konflikt durchführen sollte. Die Stiftung Warentest empfiehlt in diesem Zusammenhang den Versicherten, sich an die Selbsthilfeverbände, an die Verbraucherzentralen, aber auch an die Wohlfahrtsverbände zu wenden (Finanztest 2001). Hier kommt den unabhängigen Beratungsstellen und Initiativen eine neue Rolle ebenso zu wie bei der Information über Beitragsätze und die Wahl der Krankenkasse. Die Relevanz dieses Themenbereich wird sich vermutlich bei der Einführung von neuen Versicherungsmodellen noch verstärken.

8.2 Fazit

Wie die Ausführungen deutlich machen, wird die Vertretung von Patienteninteressen in Deutschland von zahlreichen Institutionen mit unterschiedlichen Aufgabenschwerpunkten und Zielsetzungen wahrgenommen. Eine gesetzlich verankerte, institutionalisierte Instanz für Patientenbelange gibt es jedoch (noch) nicht. Die vorhandenen Institutionen unterscheiden sich bezüglich ihrer Zielsetzung, ihrer Professionalität und Verbreitung, ihrer Unabhängigkeit von den Trägern der Gesundheitsversorgung und dem Zugang. Ein Hauptproblem mangelnder Patientenunterstützung – die unzureichende Lobby der Patienten – resultiert u.a. aus der fehlenden Vernetzung bestehender Institutionen, aber auch aus der Tatsache, dass eine öffentliche Finanzierung nicht in ausreichendem Maß gegeben ist. Insbesondere die Patientenunterstützung auf der Mikroebene im Sinne der Ombudsleute ist dadurch, dass sie im Prinzip auf ehrenamtlicher Tätigkeit beruht, auf dreifache Weise abhängig. Zum einen ist sie abhängig vom Engagement einzelner Personen, die sicher bemüht sind, ihre Unterstützung im Sinne der Patienten zu leisten, allerdings keine professionelle Ausbildung haben, nicht vernetzt sind und als Einzelkämpfer vor Ort agieren. Zum anderen sind sie aufgrund fehlender rechtlicher Möglichkeiten abhängig vom Goodwill der Trägereinrichtungen. Nicht zuletzt stellt sich auch hier die Frage der Interessengebundenheit, wenn eine Einrichtung selbst die Ombudsleute beruft. Andererseits gilt die Frage der Abhängigkeit für jeden erwerbstätigen Mitarbeiter stärker als für ehrenamtlich tätige Personen. So gesehen muss jeder Mitarbeiter einer Einrichtung, unabhängig von der Trägerinstitution und der Finanzierung, sich die Frage stellen, welchen Auftrag die Institution hat, welche satzungsmäßigen Ziele (und möglicherweise verborgenen Ziele) sie verfolgt und wie diese Ziele mit den Bedürfnissen der Nutzer konform gehen.

Das Thema Professionalität in der Beratung der unterschiedlichen Beratungsstellen und -initiativen haben wir skizziert. Angesichts des Ausbaus dieser Einrichtungen, nicht zuletzt durch die Förderung nach § 65 SGB V, ist auch die Frage nach der Aus- Fort- und Weiterbildung der Professionellen in diesem Bereich zu stellen. Erforderlich sind unseres Erachtens spezielle Schulungsprogramme für Patientenberater, die die theoretischen Grundlagen der Patientenrechte, der Patientenorientierung ebenso vermitteln wie didaktische und kommunikative Kompetenzen, medizinische Basisinformationen und Techniken der Informationsbeschaffung.

Hilfreich kann es bei der Entwicklung von Konzepten zur besseren Vernetzung und institutioneller Verankerung von Unterstützungsmöglichkeiten für Nutzer sein, Erfahrungen aus dem europäischen Ausland zu rezipieren.

8.3 Institutionen der Patientenunterstützung – Internationale Erfahrungen

Aktive und erfolgreiche Institutionen, die Patienten helfen, ihre Rechte zu artikulieren und durchzusetzen, finden sich bereits in zahlreichen europäischen Ländern. Im Folgenden werden verschiedene Modelle aus ausgewählten europäischen Ländern skizziert mit der Intention, Anregungen für die Etablierung von Unterstützungskonzepten in Deutschland zu finden. Berücksichtigt werden muss dabei, dass die Gesundheitsversorgung unter differierenden Rahmenbedingungen stattfindet. So haben staatlich organisierte, d. h. vor allem steuerfinanzierte Gesundheitssysteme wie England, Italien oder die nordischen Länder andere rechtliche Bedingungen, aber auch andere Zugangsmöglichkeiten für die Nutzer der Systeme als ein primär über die Sozialversicherung finanziertes System wie das in Deutschland (vgl. dazu Alber & Bernhardt-Schenkluhn 1992, Schneider 1998).

Großbritannien

Von der britischen Regierung wurden 1974 sogenannte „Community Health Councils“ (CHCs) innerhalb des staatlich organisierten Gesundheitswesens (National Health Service NHS) eingeführt. Als kommunale Gesundheitsräte agieren sie auf lokaler Ebene und bestehen – abhängig von der Region – aus ca. 20 ehrenamtlichen Mitgliedern, die von der Gesundheitsbehörde, kommunalen Behörden und Wohlfahrtsorganisationen ernannt und nicht demokratisch gewählt werden. Da sie durch den staatlichen Gesundheitsdienst unterstützt werden, sind CHCs von lokalen Anbietern unabhängig. Hauptaufgabe der CHCs (Kommunale Gesundheitsräte) ist die Vertretung der Bürgerinteressen im Gesundheitswesen. Darüber hinaus sind sie gesetzlich dazu verpflichtet, Anbieter gesundheitlicher Leistungen durch Inspektion der Gesundheitseinrichtungen, durch Überprüfung der Leistungen anhand der von der Patientencharta geforderten Standards und durch Unterstützung der Kläger im neutralen Beschwerdemanagement zu überwachen. Dieses breite Aufgabenspektrum führt dazu, dass die Tätigkeiten von der Beratung einzelner Patienten bis zur Zusammenarbeit mit kommunalen Behörden zur Förderung der öffentlichen Gesundheit reichen. Die CHCs arbeiten zwar autonom, sind aber nicht unabhängig vom staatlichen Gesundheitsdienst und besitzen kaum legislative Gewalt. Faktisch besteht die hauptsächliche Tätigkeit in Beratungs- und Informationsangeboten. Durch die fehlende demokratische Legitimation der Mitglieder ist das Ansehen in der Öffentlichkeit eher gering. Die Arbeitsqualität ist ausschließlich vom Engagement der ehrenamtlich tätigen Personen abhängig, die allerdings, so kritische Stimmen, häufig eigene Interessen vertreten (Coulter 2000, Dabbs 2000).

Neben den CHCs sind Ombudspersonen als Beauftragte der Gesundheitsbehörde im Einsatz. Unabhängige Einrichtungen, die Bürger bei Beschwerden und Klagen gegen Einrichtungen des NHS unterstützen, existieren faktisch nicht. Patientengruppen als freiwillige Zusammenschlüsse von Betroffenen erhalten in den meisten Fällen keine staatlichen Mittel und spielen in Großbritannien derzeit eine untergeordnete Rolle.

Österreich

In Österreich existieren in sieben (von neun) Bundesländern unabhängige Patientenvertretungen zur Wahrung der Patienteninteressen und zur Prüfung von Beschwerden (nach dem Vorbild des skandinavischen Ombudsgesetzes). Diese sogenannten Patientenanwaltschaften sind unabhängige, weisungsungebundene gesetzliche Einrichtungen zur Sicherung der Patientenrechte und -interessen in allen Bereichen des Gesundheitswesens (Gesundheitsversorgung, Krankenhäuser, Pflegeheime), die durch die Länder eingerichtet werden. Die Inanspruchnahme der Patientenanwälte ist kostenlos. An die seit 1992 existierende Wiener Patientenanwaltschaft wenden sich jährlich rund 7.000 Patienten. Zu den Aufgaben der Anwaltschaft gehören die Prüfung von Beschwerden und die Annahme von Anregungen, die Aufklärung von Mängeln bzw. Missständen, das Erteilen von Auskünften und Empfehlungen sowie – im Hinblick auf außergerichtliche Regelungen – die Hilfestellung bei Schadensersatzforderungen nach Behandlungsschäden. Die Einrichtungen der Patientenanwaltschaften versuchen, in Konflikten zu vermitteln, vertreten jedoch keine Patientenrechte vor Gericht. Zudem sind sie Ansprechpartner für medizinische Selbsthilfegruppen und Sprecher für die Anliegen von Patienten. Bei der Gesetzesbegutachtung und bei Planungsvorhaben im Gesundheitswesen besitzen die Anwaltschaften Mitwirkungsbefugnis und sind in zahlreichen Kommissionen, wie der Gesundheitsreformkommission, der Ethik- und der Gentechnikkommission, als Mitglieder vertreten (Pickl 1997, 1999).

Ferner existiert seit Februar 2000 ein Gesundheits-Informationen-Zentrum (GIZ) in Salzburg. Dieses Zentrum bietet die Möglichkeit, Patienten mit unabhängigen und umfassenden Informationen aufzuklären und zu unterstützen. In dieser öffentlichen Institution werden neutrale Informationen an Patienten mit dem Ziel weitergegeben, Mitbestimmung und Eigenverantwortung der Betroffenen im Umgang mit der Krankheit und Behandlung zu erhöhen (ÖGGW & PH 2000).

Während in Österreich die Initiative zur Stärkung der Patienteninteressen erst Anfang der 90er Jahre vom Gesetzgeber ausging, entwickelte sich das niederländische System der Patientenunterstützung vor über 20 Jahren auf breiter Basis aus Patienteninitiativen, was im Folgenden beschrieben wird.

Niederlande

In den Niederlanden wurden Patientenrechte seit Anfang der 80er Jahre auf breiter Basis in Politik und Verbraucherverbänden diskutiert und ein System der Patientenunterstützung aus Sicht der Betroffenen ausgebaut, das weltweit Vorbildcharakter besitzt. Zu den gesetzlich verankerten und im Zivilgesetzbuch festgeschriebenen Rechten gehört das Recht auf Aufklärung, das Recht auf Einwilligung und Einsichtnahme in Behandlungsakten. Die Arzt-Patienten-Beziehung wird nach dem Vertragsrecht geregelt. Ziel der Gesetze war, die Patientenposition im Gesundheitswesen zunächst durch Information und Aufklärung zu stärken und später durch Beteiligung und Mitarbeit an Entscheidungsprozessen zu verbessern und Patientenorganisationen zu stärken.

Im niederländischen Verband der Patienten- und Verbraucherorganisationen sind zahlreiche Patienten-, Bürger- und Verbrauchergruppierungen zusammengefasst, deren Aktivitäten vom Gesundheitsministerium finanziert werden. Ziel des nationalen Verbandes ist, die Wahlfreiheit der Betroffenen durch verständliche Informationen zu erleichtern, die tatsächlichen Bedürfnisse von Patienten zu bestimmen, die Strategien der unterschiedlichen Interessengruppen zu koordinieren, die Sichtweisen von Bürgern und Nutzern in das System zu integrieren sowie Qualitätssysteme aus der Patientenperspektive zu implementieren (Dekkers 1997). Das Modell wird insofern kritisch betrachtet, als einerseits die finanzielle Unterstützung nicht so groß ist, dass eine starke und handlungsfähige Interessenvertretung aufgebaut werden kann. Zudem wird die top-down-Strategie der Unterstützung von oben hinterfragt, weil hier unklar bleiben muss, ob die Bewegung auch von den Nutzern und Gruppen der Gesellschaft mitgetragen wird (SVR 2001a).

Die Aufgabenbereiche von Patienteninteressengruppen mit bestimmten Schwerpunkten, in der Regel chronischen Erkrankungen, wie z.B. Rheuma, Asthma oder Diabetes, liegen auf der Ebene kollektiver Rechte in der Durchsetzung bestimmter Behandlungs- und Pflegearten sowie einer qualitativ angemessenen Behandlung. Durch den Austausch mit Experten soll eine optimale Behandlung gefördert werden.

Sogenannte Patientenvertrauenspersonen (PVP) sind nach einer Modellphase seit 1994 obligatorisch für psychiatrische Krankenhäuser (an anderen Krankenhäusern heißen sie Beschwerdebeauftragte). Ihre Aufgaben und Zuständigkeiten sind gesetzlich verankert. Als Arbeitnehmer der nationalen Dachorganisation für Patientenvertrauensarbeit, einer Stiftung, arbeiten PVP hauptamtlich und vom Krankenhaus unabhängig. Sie sind für die Beratung von Patienten und die Unterstützung bei der Ausübung der Patientenrechte tätig. Darüber hinaus soll die PVP die Krankenhausdirektion schriftlich auf die strukturellen und organisatorischen Missstände hinweisen, die Patientenrechte beeinträchtigen. Dabei unterstützt und vertritt die PVP den Standpunkt des Patienten. Im Krankenhaus

arbeitet die PVP eng mit dem Patientenrat zusammen. Dieser vertritt die kollektiven Interessen der Patienten im Krankenhaus, während die PVP den individuellen Patientenbeschwerden nachgeht (Manders & Widdershoven 1997).

Besonderheit für niederländische Patienten ist, dass sie bei Eintritt eines Schadensfalls die Beweislast tragen, jedoch muss die zuständige Gesundheitseinrichtung bei der Beweisführung kooperieren, ansonsten kehrt sich die Beweislast um! Darüber hinaus sind alle Leistungserbringer gesetzlich verpflichtet, ein einfach handhabbares Beschwerdesystem für Patienten vorzuhalten. So können Patienten ihr Anliegen vor einen Beschwerdeausschuss (dem auch ein von Patientenseite gewähltes Mitglied angehört), eine Patientenorganisation, einen medizinischen Berufsverband oder ein Krankenhaus bringen. Schadensersatzleistungen können über ein zivilrechtliches Verfahren eingeklagt werden.

Finnland, Schweden, Norwegen

Ähnlich wie in den mitteleuropäischen Ländern gibt es auch in Finnland und Schweden zahlreiche Formen der institutionellen Patientenunterstützung. Finnland gilt beim Patientenschutz als weltweit führendes Land und hat dazu zwei spezielle Gesetze erlassen: zum einen das Gesetz über Patientenschäden (1986), das den Umgang mit Behandlungsfehlern regelt. Dabei wird der entstandene Schaden und nicht der Verursachernachweis zugrunde gelegt. Seit 1992 regelt ein Gesetz die Stellung und Rechte der Patienten, wie z.B. Informations- und Selbstbestimmungsrechte, das Recht auf Datenschutz sowie die Einsichtnahme in Krankenakten. Weitere Neuerungen sind die Änderung der bestehenden Beschwerderegulungen sowie die Einführung eines Patienten-Ombudsmanns. Zu dessen Aufgaben gehören neben der Information und Beratung von Patienten über ihre Rechte im Gesundheitswesen auch die Unterstützung und Umsetzung der Patientenrechte (Ministry of Social Affairs and Health 1992). Über die Stärkung der Patientenrechte hinaus hat die Regierung damit zwei weitere Ziele verfolgt: das Vertrauen im Arzt-Patienten-Verhältnis sollte aufrechterhalten bzw. verbessert und die Dienstleistung im Gesundheitswesen qualitativ weiterentwickelt werden (Lahti 1997).

Neben einem umfangreichen Rechtsschutz in der gesundheitlichen Versorgung verfügt Finnland über eine starke Stellung von Verbänden: Zum Beispiel der Verband freiwilliger Gesundheits-, Sozial- und Wohlfahrtsorganisationen, der mit über 100 nationalen Vereinigungen und fast 6000 lokalen Verbänden 1,5 Mio. Mitglieder (von 5,1 Mio. Einwohnern) hat. Die Aufgaben der Organisation liegen in der Übernahme der Expertenfunktion, der Lobbyarbeit, dem Unterhalt von Wohlfahrts- und Gesundheitsdiensten und

internationalen Kooperationen. Darüber hinaus sind der Verbraucherschutzverein mit regionalen und lokalen Gruppen sowie die Finnische Patientenliga, eine spezielle Patientenvereinigung, vor Ort auf kommunaler Ebene sehr aktiv.

Wie in Finnland bieten auch in Schweden eine größere Anzahl unabhängiger Patientenorganisationen den Mitgliedern Informationen und Unterstützung an. Offiziell sind dazu sogenannte Beratungsausschüsse auf Bezirksebene bzw. kommunaler Ebene tätig. Ihre Aufgabe ist, den Kontakt zwischen Patient und medizinischen Einrichtungen zu fördern und erforderliche Hilfen zu vermitteln. Sie haben keine rechtlichen Sanktionsmöglichkeiten, werden aber bei Schadensersatzforderungen beratend tätig. Darüber hinaus ist es ihre Aufgabe, eine Person zur Unterstützung der Patienten zu berufen, die sich unfreiwillig in psychiatrische Behandlung begeben müssen. Alle psychiatrischen Patienten haben ein Recht auf diese Hilfe (Rynning 1997).

Bei unbefriedigenden Behandlungsbedingungen oder ärztlichen Kunstfehlern kann zum Schutz des Patienten die nationale Behörde für Gesundheit und soziale Fürsorge eingeschaltet werden, die als Aufsichtsbehörde für Einrichtungen und Anbieter von Gesundheitsleistungen tätig wird.

Ombudsmänner sollen – zurückzuführen auf die ursprüngliche Forderung nach einem Bürgerbeauftragten zur Vertretung der Volksinteressen – Empfehlungen aussprechen, Kritik äußern oder Ratschläge bzw. Auslegungen der geltenden Vorschriften vermitteln. Sie besitzen jedoch keine Anordnungsbefugnis. Sämtliche Beauftragte werden auf Zeit bestellt, mit der Möglichkeit, ihre Amtszeit zu verlängern. Die wichtigsten Instrumentarien der Ombudspersonen sind Gutachten, Berichte und Appelle.

Im Gegensatz zu Schweden werden in Norwegen Ombudspersonen auf örtlicher Ebene eingesetzt, und einzelne Bundesländer ernennen eigene Patientenbeauftragte, um Patienten, die von Krankenhäusern oder Ärzten falsch behandelt wurden, bei der Verfechtung von Klagen beizustehen. Aufgrund des enormen Anstiegs der Schadensersatzverfahren nach Fehlbehandlung in den letzten Jahren haben solche Ombudsmannsregelungen zunehmend an Bedeutung gewonnen (Seip 2001).

Charakteristisch nicht nur für Finnland ist das in Schweden seit 1975 existierende Prinzip der verschuldensunabhängigen Entschädigung für Patienten, eine Regelung, die auch vom Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen für Deutschland gefordert wird. Danach erhält der Patient im Schadensfall eine Entschädigung, ohne das Verschulden des Verursachers nachweisen zu müssen. Nach einem 1997 in Kraft getretenen Gesetz über die Schädigung von Patienten müssen alle Anbieter von Gesundheitsleistungen eine Pflichtversicherung abschließen, die eintritt, wenn körperliche und psychische Schäden durch Fehler in der Versorgung und Behand-

lung hervorgerufen wurden. Dies gilt beispielsweise auch für durch medizinische Apparate und deren unsachgemäße Bedienung hervorgerufene Schädigungen, bei falscher Wahl pharmazeutischer Produkte und bei Unfällen während einer Behandlung oder eines Krankentransports. Forderungen nach Entschädigung müssen innerhalb von drei Jahren nachdem der Patient auf den Anspruch aufmerksam geworden ist und innerhalb von zehn Jahren nach Verursachung des Schadens geltend gemacht werden.

Frankreich, Italien, Schweiz

Im Gegensatz zu den unabhängigen Interessenvertretungen in Finnland und Schweden existieren in den südeuropäischen Ländern lediglich vereinzelte Initiativen. In Frankreich gibt es seit zehn Jahren in den Akutkrankenhäusern sogenannte ärztliche Vermittler (Mediatoren), die durch den Krankenhausdirektor und Vorsitzenden des Ärzteausschusses für drei Jahre gewählt werden. In der Regel handelt es sich um ehemalige Ärzte in leitenden Funktionen, die ehrenamtlich arbeiten, jedoch nicht ausdrücklich für diese Funktion ausgebildet wurden. Mediatoren werden nur nach Aufforderung als Vermittler im Beschwerde- oder Schadensfall tätig, wenn das Verhältnis bzw. der Dialog zwischen Ärzten, Patienten und Angehörigen gestört ist. Patientenbeauftragte sollen Beschwerden entgegennehmen und Patienten beraten. Es fällt auf, dass die Unterstützung der Patienten ausschließlich vom Krankenhausverbund als Anbieter von Gesundheitsleistungen koordiniert wird (Liebmann & Böcken 1997).

Ohne staatliche Subventionen und Unterstützung hat sich in Italien eine Patienten- und Bürgerorganisation mit großem Einfluss entwickelt. 1980 wurde ein Tribunal für Patientenrechte gegründet mit dem Ziel, die Bürgerbeteiligung zu organisieren und bürgerliche Rechte zu schützen. Mit über 500 Zentren und mehr als 10.000 freiwilligen Mitarbeitern beschäftigt sich das Tribunal mit Schutz- und Interventionsmaßnahmen zur Lösung von Patientenproblemen. Alle vier Jahre wählen Bürger die Organe des Tribunals. Die Finanzierung erfolgt durch private Sponsoren und Bürger. Eine legislative Vertretung von Patienteninteressen im politischen Entscheidungsprozess des Gesundheitswesens ist jedoch nicht gelungen. Im Gesundheitswesen selbst sind unabhängige Selbsthilfegruppen zur Patientenunterstützung aktiv. Sie sind bereits bei der Planung der Patientenversorgung neben Experten, Patientenrechtsvereinigungen, Verbraucherorganisationen und Bürgerrechtsbewegungen beteiligt. Darüber hinaus gibt es in allen Regionen Italiens einen Ombudsmann als Ansprechpartner für Beschwerden und Hilfen zur Patientenunterstützung. Die Arbeit ist ehrenamtlich, ausgewählt werden beruflich nicht mehr aktive Personen wie ehemalige Ärzte, Richter oder Anwälte (Liebmann & Böcken 1997). Die Interessenvertretung der Patienten ist kaum ausgebaut und beruht, wenn sie existiert, ausschließlich auf der Arbeit von Freiwilligen. Diese stammen zudem über-

wiegend aus der ärztlichen Profession, eine Unabhängigkeit der Vertreter ist dadurch in Frage gestellt.

Wie in den Niederlanden und Italien wurde auch in der Schweiz die Initiative zur Stärkung der Patienteninteressen von engagierten Bürgerinnen und Bürgern in die Hand genommen. Seit 1979 existieren Patientenstellen als Selbsthilfeorganisation. Ihr Arbeitsschwerpunkt liegt in der individuellen Beratung von Betroffenen, die als Mitglieder des Vereins rechtliche Hilfe in medizinischen Angelegenheiten erhalten. Die Schweizerische Patienten Organisation (SPO) unterhält drei Beratungsstellen, in denen überwiegend Versicherungs- und Gesundheitsfragen behandelt werden. Sie vertritt, allerdings mit geringem Einfluss, die Interessen von Patienten. Darüber hinaus versucht sie, standardisierte Dokumentationen im Arzt-Patienten-Geschehen z.B. in Kliniken zu verbreiten (Böcken, Butzlaff & Esche 2000). Die überwiegend ehrenamtliche Tätigkeit steht den organisierten Anbietern und Leistungserbringern im Gesundheitswesen gegenüber. Neutrale Beratungsstellen und institutionalisierte, neutrale Beschwerdeinstanzen fehlen weitgehend.

Während in Frankreich die Patientenunterstützung im stationären Bereich ausschließlich in den Händen der Anbieter liegt, basiert sie in Italien wie auch in der Schweiz auf der Arbeit von Freiwilligen. Es ist momentan eher unwahrscheinlich, dass eine autonome und souveräne Vertretung von Patienteninteressen realisierbar ist.

8.4 Europäische Erfahrungen als Modelle für Deutschland?

Was läßt sich aus diesen Erfahrungen für Deutschland resümieren? Betrachtet man zunächst die Instrumente der Patientenunterstützung in Europa, finden sich die folgenden zentralen Elemente, die im Prinzip (bis auf die spezielle Patientengesetzgebung und die Gesundheitsräte) in Deutschland ebenfalls realisiert werden könnten:

- Patientengesetze
- Patientencharta
- Gesundheitsräte (gewählt oder bestellt)
- Patientenräte (gewählt oder bestellt)

- Ombudspersonen/Patientenanwälte (staatlich oder institutionell bestellt, ehrenamtlich oder professionell)
- Staatliche Informationszentren
- Staatlich finanzierte Verbraucherverbände
- Wohlfahrtsverbände
- Patientengruppen/Patientenorganisationen.

In vielen europäischen Ländern wird daran gearbeitet, die Patientenrechte zu entwickeln oder zu stärken. Dort, wo hinreichend Erfahrungen mit Patientengesetzen vorliegen, zeigt sich ein positiver Einfluss auf das System, Patienten nehmen ihre Rechte bewusster wahr, was wiederum auch Auswirkungen auf die Arzt-Patienten-Beziehung hat (Lahti 1997). In Deutschland sollten neben der Zusammenführung aller Rechte, die sich auf die Situation der Patienten beziehen, das Prinzip der verschuldensunabhängigen Haftung eingeführt werden. Erfahrungen aus den nordischen Ländern zeigen, dass eine solche Haftungsregelung nicht zu einem Anstieg der geltend gemachten Ansprüche führt. Im Gegenteil, das Modell arbeitet sehr erfolgreich und hat es den betroffenen Patienten wesentlich leichter gemacht, finanziell entschädigt zu werden (Rynning 1997).

In Finnland existieren zahlreiche von der Regierung verabschiedete Gesetze zu Patientenrechten und zur rechtlichen Regelung im Schadensfall. Die legislative Verankerung von Patientenrechten ist aber längst nicht in allen Ländern selbstverständlich. Auch Institutionen der Patientenunterstützung besitzen bei der Durchsetzung von Patienteninteressen selten legislative Gewalt.

In Großbritannien sind die von der Regierung eingeführten kommunalen Gesundheitsräte ehrenamtlich tätig und ebenso wie die Ombudspersonen abhängig vom Nationalen Gesundheitswesen. Die Patientenanwaltschaften in Österreich sind zwar unabhängige Einrichtungen, aber Patienteninteressen vor Gericht dürfen sie nicht vertreten. Mit Ausnahme der Niederländischen Patientenaktivitäten wird auch für alle anderen Länder deutlich, dass die rechtliche und politische Durchsetzungskraft relativ gering ist. Im Unterschied zu Deutschland ist in diesen Ländern aber bereits das Bewusstsein für die Notwendigkeit einer Patientenvertretung vorhanden.

Wer haben bei der Darstellung der Institutionen der Patientenunterstützung gezeigt, dass auch im deutschen Gesundheitssystem eine Vertretung von Patienteninteressen durch die Selbsthilfebewegung und die Gesundheitsbewegung existiert, dass eine Unterstützung durch Ombudspersonen/Schiedspersonen oder Fürsprecher begonnen hat, dass

Heimbeiräte gewählt werden, dass die Wohlfahrts- und Verbraucherverbände sich des Patiententhemas annehmen und eine Zusammenfassung der Patientenrechte in einer, wenn auch nicht so genannten, Patientencharta, erfolgt ist. Diese Instrumente gilt es in den nächsten Jahren auszubauen und flächendeckend zu implementieren.

Die Möglichkeit der Patientenbeteiligung bereits bei der Planung und Bereitstellung von Leistungen im Gesundheitswesen wird in Deutschland seit einigen Jahren diskutiert, in wenigen Fällen bereits praktiziert. Hier haben zentralisierte Systeme wie Großbritannien oder Schweden, in denen eine meist zeitaufwendige korporative Koordination eine untergeordnete Rolle spielt, mehr Erfahrungen. Allerdings besteht hier die Gefahr, dass die Entscheidungen, selbst wenn Nutzer marginal eingebunden sind, an den Präferenzen der beteiligten Akteure vorbeigehen. Beitragsfinanzierte Gesundheitssysteme in föderativen Systemen bieten dagegen bei einer angemessenen Beteiligung der Nutzer eher die Chance, dass die getroffenen Entscheidungen auf einer breiten Willensbildung aufbauen und insofern die Präferenzen der Beteiligten besser widerspiegeln (SVR 2001a).

Eine Patientenvertretung in Form von Patientenanwälten nach österreichischem Vorbild wäre auch in Deutschland zu realisieren. Interessant ist an diesem Modell die Kooperation mit den Akteuren im Gesundheitswesen, von den Krankenkassen über andere Sozialversicherungsträger bis hin zur Pharmaindustrie und den Selbsthilfegruppen. Im stationären Bereich ist das niederländische Modell der Patientenvertrauensperson bzw. Beschwerdebeauftragten ein auf das deutsche Gesundheitswesen übertragbarer und möglicher Ansatz, die Patientenbeteiligung zu erhöhen. Von Vorteil ist, dass Patientenvertreter hier hauptamtlich tätig sind und ihre Arbeit unabhängig von Institutionen und Personen bestimmen können.

Nicht zuletzt werden zukünftig übernationale Entscheidungsebenen an Bedeutung gewinnen. Wenn auch unbeschadet der erweiterten rechtlichen Kompetenzen und der zunehmenden Aktivitäten der EG die inhaltliche Ausgestaltung der nationalen Gesundheitssysteme und auch die Entwicklung von Gesundheitszielen weiterhin im Zuständigkeitsbereich der einzelnen Länder liegt, werden sich vermutlich durch die Vorschriften über den freien Waren- und Dienstleistungssektor vornehmlich aus ökonomischen Gründen Anpassungen innerhalb der Finanzierungs- bzw. Beitragsgestaltung der europäischen Gesundheitssysteme ergeben (SVR 2001a). In diesem Zusammenhang ist auch zu diskutieren, in welcher Weise das Europäische Parlament durch entsprechende Initiativen zu einer stärkeren Patientenorientierung und zu einer Stärkung des Patientenschutzes beitragen kann.

9 Empfehlungen für eine Unterstützung der Patientensouveränität im deutschen Gesundheitswesen

Wir beobachten gegenwärtig eine Entwicklung, die die tradierten sozialstaatlichen Aspekte einer solidarischen Krankenversicherung unter den Prämissen Eigenverantwortung und Wahlmöglichkeiten verändert.

Das Szenario eines offenen Marktes Gesundheitswesen, in dem der freie Wettbewerb zwischen Krankenkassen sowie zwischen den Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung die Kosten reduziert und die Qualität der Versorgung steigert, wird unter dem Marktmodell beschworen⁶⁵. Dem Nutzer ist unter diesen Bedingungen die Wahl des Versicherungsunternehmens ebenso freigestellt wie eine individuelle Gestaltung der durch die Versicherung finanzierten Leistungen. Zudem kann er den Arzt oder das Krankenhaus seiner Wahl frequentieren, es sei denn, sein Vertrag mit der Krankenkasse sieht, im Sinne einer Beitragsbegrenzung beispielsweise, bestimmte Einschränkungen vor (Hausarztmodell, definierte Praxisgemeinschaften im Sinne von HMO's). Im positiven Sinn erhöht sich durch zunehmenden Wettbewerb im Gesundheitswesen die Qualität der Leistungen, im schlechten Fall richtet sich bei einer rein ökonomisch orientierten Sichtweise auf Krankheit und Gesundheit jegliche Versorgung nur nach Effizienzgesichtspunkten aus, mit entsprechenden negativen Folgen für chronisch Kranke (hinsichtlich der Beitragsgestaltung bei den Versicherungen, aber auch hinsichtlich der durch Versicherungen abgedeckten Leistungen).

Wir gehen nicht davon aus, dass sich ein reines Marktmodell mit den charakteristischen Wettbewerbsbedingungen im deutschen Gesundheitswesen durchsetzen wird (schließlich gibt es weltweit kein Gesundheitswesen, das rein marktwirtschaftlich organisiert ist und keiner staatlichen Aufsicht unterliegt). Vermutlich wird bei der tatsächlichen Umgestaltung des Gesundheitswesens eine vorsichtige Annäherung an das Marktmodell in der Weise realisiert, dass das Prinzip der gesetzlichen Krankenversicherung mit dem traditionell bewährten Solidarprinzip im Grundsatz aufrecht erhalten bleibt. Allerdings zeichnen sich bereits heute marktwirtschaftliche Elemente beispielsweise in Bezug auf die eingeführten Zuzahlungen oder bei der geplanten Trennung von Grund- und Wahlleistungen ebenso ab wie erste Schritte zu einer monetär stimulierten Beschränkung der Nutzer auf ausgewählte Versorgungseinrichtungen.

⁶⁵ Allerdings ist zu bedenken, dass Wettbewerb im Prinzip auf Expansion ausgelegt ist und deshalb auch zur Überschreitung des medizinisch Notwendigen bzw. zur Umgehung des Wirtschaftlichkeitsgebots führen kann. Hinzu kommt, dass, wie Erfahrungen mit marktorientierten Gesundheitssystemen zeigen, wettbewerbsorientierte Systeme, die ja auf Expansion angelegt sind, insgesamt die Gesundheitsausgaben vermutlich eher erhöhen statt reduzieren werden (Deppe 1998).

Wie wir gezeigt haben, bewegen sich die Optionen der Patientenorientierung im Spannungsfeld zwischen Paternalismus und Autonomie, zwischen Sozialstaat und freiem Markt, zwischen Ausschluss und Partizipation, zwischen Passivität und Engagement, zwischen Nicht-Wissen und Information, zwischen Verschleierung und Transparenz und nicht zuletzt zwischen Ignoranz und Unterstützung.

Wenn das Stichwort Patientenorientierung nicht lediglich dazu dienen soll, Rationierungsentscheidungen der Politik und Leistungsausgrenzungen aus der GKV zu legitimieren, sind eine Reihe von fördernden Voraussetzungen auf unterschiedlichen Ebenen des Gesundheitssystem zu schaffen bzw. weiter zu entwickeln. Diese Voraussetzungen, die wir in den vorausgegangenen Kapiteln bereits beschrieben haben, fassen wir abschließend zu Empfehlungen zusammen.

9.1 Rechtliche Rahmenbedingungen

Die Debatte um eine bessere Verankerung und vor allem mehr Transparenz der Rechte für Patienten ist in Deutschland zum jetzigen Zeitpunkt nicht beendet.

- Eine bessere Verankerung bedeutet, die Entwicklung in Richtung eines Patientenschutzgesetzes zu forcieren.
- Notwendig erscheint eine Zusammenfassung und Fortentwicklung des Haftungsrechts. Ein System der verschuldensunabhängigen Schadenshaftung, z.B. durch ein spezielles Patientenversicherungssystem, sollte etabliert werden.
- Die Transparenz der Rechte der Nutzer des Gesundheitswesens sollte dadurch verbessert werden, dass die u.a. im Verfassungs-, Zivil-, Sozialversicherungs-, Arzneimittel-, Wettbewerbs-, Straf- und Berufsrecht enthaltenen Rechte in einem Patientenrecht-Gesetz zusammengefasst werden, dies gilt auch für die bislang lediglich durch Richterrecht festgehaltenen Entscheidungen. In diesem Gesetz sollte auch der Umgang mit Patiententestamenten und -verfügungen geregelt werden.
- Die kollektiven Rechte der Nutzer, Informationen über die Qualität der angebotenen Gesundheitsdienstleistungen und -güter zu erhalten, sollten etabliert werden.

- Ebenso sollten Beteiligungsrechte zur Sicherstellung der Partizipation der Nutzer an Entscheidungen über das Angebot sowie die Qualität und Sicherheit von Gesundheitsleistungen etabliert werden.

9.2 Kommunikation zwischen Nutzern und Professionellen

Die Akzentuierung der Patientenautonomie und -selbstbestimmung als handlungsleitendem Wert in der Arzt-Patienten-Beziehung darf nicht bedeuten, das Prinzip der ärztlichen Fürsorge und Benefizienz außer Kraft zu setzen.

- Die individuellen Bedingungen des Patienten, seine Erwartungen und Präferenzen sollten Ausgangspunkt der Interaktion zwischen Professionellen und Nutzern sein.
- Entscheidungen über Diagnostik und Therapie sollten nach Maßgabe der Möglichkeiten der Nutzer nach dem Vorbild des shared-decision-making getroffen werden.
- Hilfreich ist in diesem Zusammenhang die Unterscheidung zwischen aufgefordertem und unaufgefordertem Paternalismus.
- Eine „Typologie“ des autonomen Nutzers des Gesundheitswesens sollte generiert werden, die den Professionellen hilft, die Gratwanderung zwischen Über- und Unterforderung ihres Gegenüber besser zu gestalten.
- Bei der Organisation von Abläufen in den Institutionen der Versorgung muss dem Thema Information und Kommunikation ein entsprechender Stellenwert eingeräumt werden.

9.3 Beratung und Unterstützung

Leistungsträger

Den Krankenkassen kommt als Ansprechpartner für die Interessenvertretung von Nutzern eine zentrale Rolle zu, sind sie doch diejenigen, die auch in den Augen der Versicherten selbst für die Aufgabe der Vertretung von Nutzerinteressen geeignet scheinen.

- Krankenkassen sollten ihre Versicherten individuell beraten.
- Sie sollten ihrem Auftrag zur Unterstützung von Selbsthilfeeinrichtungen in ausreichendem Maß nachkommen.
- Gefordert wird, dass die Krankenkassen Patientenschulungsmaßnahmen für chronisch Kranke unter Einbeziehung von Angehörigen und ständigem Betreuungspersonal zielgruppenspezifisch anbieten.
- Notwendig sind qualitätsgesicherte Programme, deren Inhalte hinsichtlich der Zusammensetzung und Vermittlung, aber auch hinsichtlich der Effektivität kontinuierlich überprüft werden.

Leistungserbringer

In den Institutionen der Patientenversorgung ist eine unmittelbare Beratung und Hilfestellung erforderlich.

- Zur Verbesserung der Position der Nutzer sollten Patientenförsprecher, Ombudspersonen, aber auch Haus- und Heimbeiräte eine Schutzfunktion für die Nutzer der Einrichtungen übernehmen.
- Prinzipiell sollten Ombudspersonen über eine eigenständige institutionelle Position verfügen. Wichtig sind Neutralität, Unabhängigkeit, freier Zugang zu allen Informationen und zu allen Funktionsbereichen sowie gute und niedrigschwellige Erreichbarkeit. Die Erfahrungen der nordischen Ländern, in denen Ombudspersonen als staatliche bestellte Personen fungieren, wären für Deutschland zu diskutieren.
- Ombudsstellen sollten nicht nur auf ehrenamtlichem Engagement beruhen. Wir halten eine kontinuierliche Tätigkeit sowie eine den Anforderungen entsprechende Professionalisierung dieser Stellen für erforderlich.
- Zudem sollte in allen Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung ein Beschwerdemanagement implementiert werden, die Beschwerdestellen sollten einfach zu erreichen sein, auf ihre Existenz sollte an geeigneter Stelle hingewiesen werden.

Unabhängige Unterstützungssysteme

Nutzer des Gesundheitswesens suchen Unterstützung in Konfliktfällen mit Leistungserbringern, aber auch in Konfliktfällen mit Kostenträgern. Deshalb brauchen sie Beratungssysteme, die außerhalb der beiden großen Akteursgruppen unabhängige Beratungen anbieten.

- Unabhängige Patientenberatungsstellen sollten flächendeckend eingerichtet werden.
- Diese Einrichtungen sollten angemessen finanziert und personell ausgestattet werden.
- Bestehende Patientenberatungs- und Unterstützungseinrichtungen sollten auf lokaler und überregionaler Ebene vernetzt werden.

9.4 Beteiligung an Entscheidungen

Zur Förderung der Partizipation gehört eine Intensivierung der Nutzerbeteiligung in der Selbstverwaltung, den Institutionen der Gesundheitsversorgung und im Rahmen von Planungsprozessen auf regionaler Ebene. Prinzipiell sollten Nutzer immer da einbezogen werden, wo Entscheidungen über gesundheitliche Belange getroffen werden.

Dabei ist zu berücksichtigen, dass gesunde Bürger andere Prioritäten setzen als Kranke, beide Nutzergruppen sind adäquat an Entscheidungen zu beteiligen. Diese Beteiligung sollte im Übrigen über das Anhörungsrecht hinausgehen und die tatsächliche Mitsprachemöglichkeit im Sinne einer gleichberechtigten Mitgliedschaft in den Gremien beinhalten.

- Bei den Krankenkassen sollte die Integration von Versicherten in die Verwaltungsräte intensiviert werden.
- Im Bundesausschuss für Ärzte und Krankenkassen sollten Patienten und Versicherte vertreten sein.
- Ein Patientenrat sollte beim Ärztetag und der Bundesärztekammer eingerichtet werden.

- Patientenvertreter sollten bei der Formulierung und der Dissemination ärztlicher Leitlinien mitwirken.
- Patientenvertreter sollten in den Gremien des Gesundheitswesens mitwirken, die sich federführend mit dem Qualitätsmanagement der Leistungen befassen.
- Patientenvertreter sollten in Ethikkommissionen mitwirken.
- Eine weitere Mitwirkung bei Entscheidungen könnte die Arbeit in Schlichtungsstellen sein.
- Nutzer des Gesundheitswesens sollten weiterhin in der Konzertierten Aktion im Gesundheitswesen aktiv mitwirken.
- Nutzer des Gesundheitswesens könnten auch im Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen mitarbeiten.
- Nutzer des Gesundheitswesens sollten bei der Definition von Gesundheitszielen mitwirken, beispielsweise in regionalen Gesundheitskonferenzen.

Eine Entscheidung darüber, wie die Legitimation der Personen, die die Nutzer- bzw. Patienteninteressen in den Entscheidungsgremien vertreten werden, erfolgen könnte, sollte auf der Basis eines breiten Konsens zwischen den Organisationen der Patientenunterstützung erfolgen. Zu diskutieren ist die Frage, ob nach dem Modell der Heimbeiräte auch für andere Institutionen, wie beispielsweise Krankenhäuser der Akutversorgung, aber auch für die Krankenkassen vergleichbare Organe der Mitbestimmung der Betroffenen etabliert werden könnten. Diese gewählten Vertreter könnten die Interessen der Nutzer auf der lokalen Ebenen vertreten, sie könnten sich jedoch auch überregional vernetzen und entsprechend Vertreter in Entscheidungsgremien auf Bundesebene entsenden.

Alternativ könnten z.B. sachverständige Bürger oder „neutrale Personen“, wie ehemalige Sozialrichter oder Geistliche, als Interessenvertreter von Patientenorganisationen oder Selbsthilfeorganisationen benannt werden. Dabei sollten sinnvollerweise die Patienten- bzw. Selbsthilfegruppen das Vorschlagsrecht haben, die von den zu treffenden Entscheidungen in den jeweiligen Gremien betroffen sind.

9.5 Versorgungsstrukturen als Voraussetzung für Autonomie

Die Modellvorhaben zur Vernetzung von Versorgungsstrukturen bieten die Chance einer Verbesserung der Qualität der Versorgung, diese Strukturen sollten jedoch weiterhin als Option und nicht als verpflichtende Nutzung des Gesundheitswesens vorangetrieben werden.

- Zur Förderung unabhängiger Lebensweisen auch bei Krankheit und Alter sind Unterstützungskonzepte zu entwickeln bzw. auszubauen, die selbständiges Wohnen mit bedarfsgerechter Hilfe, Betreuung und Pflege auf Abruf ermöglichen.
- Darüber hinaus sollte eine flächendeckende, wirksame und zielgruppenspezifische Anleitung von pflegenden Angehörigen die wichtige Funktion des sozialen Netzwerks in der Pflege stabilisieren.
- Integrierte Versorgungsmodelle mit der Sicherstellung einer optimalen Verzahnung zwischen ambulanter und stationärer Versorgung und Rehabilitationseinrichtungen sind zu forcieren.

9.6 Förderung von Engagement und Bürgerbeteiligung

Von Bürgern, Patienten und Versicherten wird gefordert, dass sie sich ihrer Werte, Bedürfnisse und Präferenzen im Hinblick auf die Gestaltung des Gesundheitswesens klar werden und dazu bereit sind, für die Umsetzung ihrer Interessen in den Kontakten mit den anderen Akteuren im Gesundheitswesen ein hinreichendes Maß an Zeit und Energie aufbringen.

Neben der Bereitstellung von Möglichkeiten zur Information, Schulung und Beratung von Patienten und Bürgern müssen Rahmenbedingungen geschaffen werden, in denen das notwendige Engagement als attraktiv und lohnend empfunden wird. Dazu gehört auch, dass die Beteiligung keine Alibifunktion ist, beispielsweise durch lediglich beratende Teilnahme oder Anhörungsrecht ohne Entscheidungsbefugnisse.

9.7 Informationen über Gesundheit und das Gesundheitswesen

Voraussetzung für Patientensouveränität sind qualitativ hochwertige Informationen über Gesundheit, Krankheit und die Qualität des Gesundheitswesens, die breit verfügbar, einfach zu erreichen und verständlich formuliert sein sollten. Hinzu kommen Informationen über das Versicherungssystem und vermutlich in Zukunft verstärkt auftretende Fragen nach dem Umfang des Versicherungsschutzes.

- Dazu sollte ein flächendeckendes, qualitätsgesichertes Informationsangebot aufgebaut werden. Staatliche Einrichtungen wie das Bundesministerium für Gesundheit bzw. die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung als nachgeordnete Behörde sollten die Entwicklung von qualitätsgesicherten Materialien und Medien verantwortlich vorantreiben.
- Evidenz-basierte Patienteninformationen sollten entwickelt und bei der Verbreitung klar von anderen Informationen unterschieden werden.
- Instrumente, die es den Nutzern ermöglichen, selbst die Qualität von Informationen zu bewerten, sollten weiter entwickelt und breit disseminiert werden.
- Alle Einrichtungen des Gesundheitswesens sollten die Qualität ihrer Leistungen dokumentieren und veröffentlichen.
- Dazu gehören auch die Ergebnisse von Patientenbefragungen, die alle Einrichtungen des Gesundheitswesens regelmäßig durchführen und in geeigneter Weise veröffentlichen sollten.
- Zudem ist zu fordern, dass die Prüfung und Bewertung von Dienstleistungen im Gesundheitswesen durch unabhängige und bei Verbrauchern, Leistungsanbietern und Kostenträgern gleichermaßen akzeptierte Institutionen erfolgt (z.B. Stiftung Warentest).
- Nicht zuletzt sollten die Daten, die im Zusammenhang mit der regionalen und überregionalen Gesundheitsberichterstattung erhoben werden, ebenfalls in geeigneter Weise veröffentlicht werden.
- Für die Darstellung der genannten Daten eignet sich einmal das Internet, dessen Nutzung weiter zunimmt. Alle Beratungseinrichtungen im Gesundheitswesen

sollten hierauf Zugriff haben. Darüber hinaus sind weiterhin die klassischen Medien zu nutzen.

- Nutzer sind an der Erstellung und Qualitätsbewertung von Gesundheitsinformationen zu beteiligen.

9.8 Professionalisierung

- Patientenorientierung im Gesundheitswesen setzt voraus, dass alle Beteiligten hinreichend mit den Konzepten der Patientenorientierung vertraut sind.
- Diese Themen sowie die Methoden des shared-decision-making sollten deshalb in alle Ausbildungsgänge im Gesundheitsbereich integriert werden.
- Erforderlich sind zudem spezielle Schulungsprogramme für Patientenberater, die die theoretischen Grundlagen der Patientenrechte, der Patientenorientierung ebenso vermitteln wie didaktische und kommunikative Kompetenzen, medizinische Basisinformationen und Techniken der Informationsbeschaffung.
- Viele Fragen der Patientenorientierung sind bislang aus wissenschaftlicher Perspektive offen. Entsprechend sind hier die Forschungsfragen angemessen zu entfalten.
- Nicht zuletzt sollte die Vernetzung und der Austausch zwischen den Einrichtungen der Patientenunterstützung auf regionaler und überregionaler Ebene zum Zweck der Professionalisierung vorangetrieben werden.
- Notwendig sind finanzielle Ressourcen, die von Seiten der Ministerien auf Bundes- und Landesebene, aber auch von den Verbänden und freien Trägern für die Stärkung der Patientenposition bereitgestellt werden müssen.

10 Literatur

- Abram K. Einschätzung der Situation der Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen. Experteninterview. Hannover [März 2001]
- Adelhard K. Qualitätssicherung medizinischer Informationsangebote im Internet. Deutsches Ärzteblatt 2000; 97:A2863-2866.
- Adewuyi-Dalton R., Bradburn J. What patient information doesn't tell you: a patient evaluation of breast cancer information materials. Centre for Health Information Quality. Winchester: 1998.
- AgV – Das sind wir. Die Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände. [26.03.2001] <http://www.agv.de/>
- AgV Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände. Verbraucherverbände und Vertreter der Heimbewohner warnen: Qualitätssicherung in Altenheimen und Schutz der Bewohner gefährdet. Pressemitteilung (41/00) [27. Juli 2000]
- AHRQ. Recommendations from family and friends carry the most weight in choosing a physician, hospital, or health plan. AHRQ Research Activities 2000 Dec; (244):11-12.
- AK St. Georg – Patienteninitiative im Krankenhaus. [27.03.2001] <http://www.ak-stgeorg.lbk-hh.de/gruppen/patienten/pik.htm>
- Alaszewski A, Cornes M. Identifying the health needs of an elderly population in the Bridlington locality. University of Hull, Institute of Health Studies. Hull: 1996.
- Alber J., Bernardi-Schenkluhn B. Westeuropäische Gesundheitssysteme im Vergleich: Bundesrepublik Deutschland, Schweiz, Frankreich, Italien, Großbritannien. Schriftenreihe des MPIfG, Bd. 8. Frankfurt/Main: Campus; 1992.
- Allgemeiner Patientenverband e.V. Todes- und Schadensursache im Gesundheitswesen. [26.03.2001] <http://www.patienten-verband.de/index2.html>
- Altmann B, Münch K. 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. Berlin: 1997.
- American Heart Association. Hypertonie: Mangelhafte Compliance verursacht vermeidbare Zusatzkosten in dreistelligen Milliardensummen. Presseerklärung [9. November 1999]
- Andersen HH, Schwarze J. Der Novitas Versicherten-Report 99. Berlin: Berliner Zentrum für Public Health; 2000.
- Andersen MR, Urban N. Involvement in decision-making and breast cancer survivor quality of life. Ann Behav Med 1999 Summer; 21(3):201-9.
- Annunziata MA, Foladire S, Magri MD, Crivellari D, Feltrin A, Bidoli E et al.. Does the information level of cancer patients correlate with quality of life. A prospective study. Tumori 1998 Nov-Dec; 84(6):619-623.
- Appel JA. Patentrezepte per TV. Die Gesundheits- und Krankheitsvorstellungen in einschlägigen Informations- und Ratgebersendungen. In: Jazbinsek D. Gesundheitskommunikation. Opladen: Westdeutscher Verlag; 2000. 96-114.

- Appelhaus B. Einschätzung der Situation der Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen. Experteninterview. Hannover [März 2001]
- Arbeiterwohlfahrt. Satzung des Bundesverbands e.V. 1992. [18.03.2001]
<http://www.awo.de/doku/bvsatz/index.html>
- Arnet I., Schoenenberger R.A., Spiegel R., Haefeli W.E. Überzeugung als Fundament der Compliance und Techniken zur Compliance-Optimierung. Schweiz Med Wochenschr 1999; 129:1477-86.
- Arnold M, Litsch M, Schwartz FW.: Krankenhaus-Report '99 Schwerpunkt: Versorgung chronisch Kranker. Stuttgart: Schattauer, 1999.
- Arnstein SR. A ladder of citizen participation. AIP Journal 1969; 7:216-224.
- Arora NK, McHorney CA. Patient preferences for medical decision making: who really wants to participate. Med Care 2000 Mar; 38(3):335-341.
- Ärztekammer Hamburg. Patienten-Info. [27.03.2001] <http://www.aerztekammer-hamburg.de>
- Ärztekammer Nordrhein. Berufsordnung für nordrheinische Ärztinnen und Ärzte in der Fassung von Juli 2000. [20.03.2001]
<http://www.aekno.de/htmljava/c/berufsordnung.htm#Aufgaben>
- Ärzte-Zeitung. AOK will mit Patientenaufklärung ernst machen. [25.1.2001a]
<http://www.aerztezeitung.de>
- Ärzte-Zeitung. Ergebnisse einer Emnid-Umfrage: Viele Patienten vertrauen der GKV nicht mehr. [21.11.2000b] <http://www.aerztezeitung.de>
- Ärzte-Zeitung. Gerichtsmedizin / Hamburger Rechtsmediziner untersuchen Tote auf Durchliegestellen. Dekubitus als Todesursache ist in Einzelfällen traurige Realität. [08.01.2001b] <http://www.aerztezeitung.de>
- Ärzte-Zeitung. Keine Experimente in der GKV – Wahltarife kategorisch abgelehnt. [5.12.2000a] <http://www.aerztezeitung.de>
- Ärzte-Zeitung. Umfrage bestätigt Trend – Kliniker unter Druck Hartmannbund-Untersuchung zu den Arbeitsbedingungen an niedersächsischen Krankenhäusern. [28.02.2001c] <http://www.aerztezeitung.de>
- Aust B. Zufriedene Patienten? Eine kritische Diskussion von Zufriedenheitsuntersuchungen in der gesundheitlichen Versorgung. Veröffentlichungsreihe der Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik. Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung. Berlin: 1994.
- Bäcker G. Sozialpolitik zwischen Abbau und Umbau. Reformansätze aus Sicht der Gewerkschaften. In: Schönig W, L'Hoest R. Sozialstaat wohin? Umbau, Abbau oder Ausbau der sozialen Sicherung. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft; 1996. 142-172.
- Badura B, Hart D, Schellschmidt H. Bürgerorientierung des Gesundheitswesens: Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Gutachten im Auftrag des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1999.
- Badura B, Ritter W, Scherf M. Betriebliches Gesundheitsmanagement – ein Leitfaden für die Praxis. Forschung aus der Hans-Böckler-Stiftung, Band 17. Berlin: edition sigma; 1999.
- Badura B, Schellschmidt H. Sozialwissenschaftlicher Gutachtenteil. In: Badura B., Hart D., Schellschmidt H. Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1999a. 39-93.

- Badura B, Schellschmidt H. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Herausforderung und Chance für das Arzt-Patienten-Verhältnis. In: Feuerstein G, Kuhlmann E (Hrsg.). Neopaternalistische Medizin. Der Mythos der Selbstbestimmung im Arzt-Patient-Verhältnis. Bern: Huber; 1999b. 153-162.
- Badura B. Reform des Gesundheitswesens durch Aktivierung der Bürger, Versicherten und Patienten – eine Einführung. In: Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung BZgA (Hrsg.). Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – Eine länderübergreifende Herausforderung. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Bd. 10. Köln: BZgA; 2000. 34-40.
- Badura B, Schellschmidt H. Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – Die Tagung im Rückblick. In: Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung BZgA (Hrsg.). Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – Eine länderübergreifende Herausforderung. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Bd. 10. Köln: BZgA; 2000. 215-230.
- BAGH – Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. [25.02.2001] <http://www.bagh.de>
- Bähr K, van Ackern K. Kundenorientierung als Strategiefaktor für das Krankenhaus. Krankenhaus 1999; 91(4):217-222.
- Baier H. Der Wertewandel im Gesundheitswesen in europäischer Perspektive. Bedingungen und Folgen für die Medizinethik. In: Buchmüller HR (Hrsg.). Angermühler Gespräche, Bd. 4. Passau: Wiss.-Verlag Rothe; 1996.
- Ballard-Reisch DS. A Model of participative decision making for physician-patient-interaction. Health Communication 1990; 2(2):91-104.
- Barry MJ, Fowler FJ Jr, Mulley AG Jr, Henderson JV Jr, Wennberg JE. Patient reactions to a program designed to facilitate patient participation in treatment decisions for benign prostatic hyperplasia. Med Care 1995 Aug; 33(8):771-82.
- Barske U. Förderung von neutralen und unabhängigen Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung. [01.03.2001] <http://www.g-k-v.com/newsaktdisk01032001.html>
- Bartlett EE, Grayson M, Barker R, Levine DM, Golden A, Libber S. The effects of physician communication skills on patient satisfaction, recall and adherence. J Chron Diseases 1984; 37(9/10):755-764.
- Basch CE. Focus group interview: an underutilized research technique for improving theory and practice in health education. Health Educ Quart 1987; 4:411-448.
- Bauchner H, Simpson L. Specific issues related to developing, disseminating, and implementing pediatric practice guidelines for physicians, patients, families, and other stakeholders. Health Serv Res 1998 Oct; 33(4 Pt 2):1161-77.
- Baum E, Donner-Banzhoff N, Spangenberg E, Platt B. Erwartungen der Patienten und ärztliches Handeln in Allgemeinarztpraxen. In: Lang E, Arnold K (Hrsg.). Die Arzt-Patient-Beziehung im Wandel. Schriftenreihe der Hamburg-Mannheimer-Stiftung für Informationsmedizin. Bd. 8. Stuttgart: 1996. 137-150.
- Baumann M, Stock J. Managed Care – Impulse für die GKV. Basel: Hans Böckler Stiftung; 1996.
- Baumann P. Die Autonomie der Person. Perspektiven der Analytischen Philosophie. Mentis Verlag; 2000.

- Beaver K, Bogg J, Luker KA. Decision making role preferences and information needs: A comparison of colorectal and breast cancer. *Health Expect* 1999; 2(4):266-276.
- Beck H, Prinz A. Fremdlastenarithmetik: Sind die Sozialversicherungen noch zu retten? *Arbeit und Sozialpolitik* 1998; 5-6(52):29-39.
- Beck I. Auswirkungen der Sozialgesetzgebung auf die Lebenswirklichkeit behinderter Kinder und Jugendlicher. In: Beier H, Rumpler F, Stöppler-Haubold C (Hrsg.). *Die aktuelle Rechtslage und die Lebenswirklichkeit von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen*. VDS – Fachverband für Behindertenpädagogik. Würzburg: 1999.
- Becker DE. Wenn die Pharmaindustrie Selbsthilfegruppen unterstützt – Risiken und Nebenwirkungen? In: Kranich C, Böcken J (Hrsg.). *Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa – Anregungen und Ideen für Deutschland*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1997. 163-178.
- Becker MH, Maiman LA. Strategies for enhancing patient compliance. *J Community Health* 1980; 6(2):113-135.
- Beeney LJ, Bakry AA, Dunn SM. Patient psychological and information needs when the diagnosis is diabetes. *Patient Educ Couns* 1996 Oct; 29(1):109-16.
- Bensing J. Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient centered medicine. *Patient Educ Couns* 2000; 39:17-25.
- Bente G, Fromm B. *Affektfernsehen. Motive, Angebotsweisen und Wirkungen*. Opladen: Westdeutscher Verlag; 1997.
- Berenskötter H. *Patientenerwartungen und -wünsche an die zahnärztliche Versorgung*. Dissertation, Medizinische Hochschule Hannover. Hannover: 2001.
- Beske F. *Neubestimmung und Finanzierung des Leistungskatalogs der gesetzlichen Krankenversicherung*. Kieler Konzept. Quintessenz Verlags-GmbH Berlin, 2000.
- BfA – Bundesversicherungsanstalt für Angestellte. *Ergebnisse zur Sozialwahl 1999*. [März 2001] <http://www.sozialwahl.de/index2.html>
- Bieda K, Meran JG, Wagner TO, Ganser A. Aufklärung zwischen rechtlicher Forderung und Patientenwunsch. *Deutsche Krebsgesellschaft Forum* 1997; 12(2):112-116.
- Bitzer EM, Dierks ML. Wie kann man Erwartungen und Zufriedenheit der Patienten im Qualitätsmanagement berücksichtigen? – Erhebungsverfahren und Erfahrungen aus der ambulanten Versorgung. *Das Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.). Qualitätsmanagement in der Arztpraxis*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1999. 125-184.
- Bitzer EM, Dierks ML, Dörning H, Schwartz FW. Zufriedenheit in der Arztpraxis aus Patientenperspektive – Psychometrische Prüfung eines standardisierten Erhebungsinstruments. *Z f Gesundheitswiss* 1999; 7(3):196-209.
- Bitzer EM, Dörning H, Busse R, Schwartz FW. Hospital outcomes research in Germany. Results from a retrospective survey among sickness fund beneficiaries. *Med Care* 1997; 35(10):OS112-OS122.
- Bitzer EM, Dörning H, Schwartz FW. *Der Erfolg von Operationen aus Sicht der Patienten*. GEK-Edition, Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Bd. 2. Ludwigsburg: Denzel & Partner, 1998a.
- Bitzer EM, Dörning H, Schwartz FW. Medium-term outcomes of meniscus surgery from the patient's perspective. *Sports, Exercise Injury* 1998b; 4(4):183-190.

- Bitzer EM, Dörning H, Schwartz FW. Lebensqualität und Patientenzufriedenheit nach Leisten- und Hüftgelenkoperationen. GEK-Edition, Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse. Sankt Augustin: Asgard-Verl. Hippe; 2000a.
- Bitzer EM, Dörning H, Schwartz FW. Hüftgelenkoperationen in der Routineversorgung – Determinanten der Lebensqualität. *Z Soz Präw* 2000b; 45(3):125-133.
- Bitzer EM, Dörning H, Schwartz FW. Der Erfolg von Leistenbruchoperationen in der Routineversorgung aus der Sicht der Patienten. *Chirurg* 2000c; 71(7):829-834.
- Blanke B, Schridde H. Bürgerengagement und Aktivierender Staat. Ergebnisse einer Bürgerbefragung zur Staatsmodernisierung in Niedersachsen. *Parlament* 1999 24-25; 3-12.
- Blum K. Patientenzufriedenheit bei ambulanten Operationen. Einflussfaktoren der Patientenzufriedenheit und Qualitätsmanagement im Krankenhaus. Weinheim, München: Juventa, 1998a.
- Blum K. Verwertungsdefizite von Patientenbefragungen – Eine Ursachenanalyse. *Z f Gesundheitswiss* 1998b; 6(3):259-273.
- Bock T. Wissen um Psychosen – 20 Thesen. In: Bock T, Weigand H. (Hrsg.). *Handwerksbuch Psychiatrie*. 4. Auflage. Bonn: Psychiatrie-Verlag; 1998. 86-100.
- Böcken J, Butzlaff M, Esche A (Hrsg.). *Reformen im Gesundheitswesen. Ergebnisse der internationalen Recherche*. Gütersloh: Carl Bertelsmann Stiftung; 2000.
- Bogenschütz A, Fischer J, Schlömann D, Theiß S, Uelfind G. Ein Blick in die Arbeit der Kooperationsberatungsstellen für Selbsthilfegruppen und Ärzte einiger Kassenärztlicher Vereinigungen. In: *Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.). Selbsthilfegruppenjahr 2000*. 2000. 83-87.
- Bogl K. Radiology and the Internet. The development foundations and technical prerequisites. *Radiologe* 2000 Apr; 40(4):343-9.
- Böhlert A, Adam I, Robra BP. Voraussetzungen zur erfolgreichen Umsetzung von Managed Care – Gatekeepersystemen nach dem Schweizer Muster in Deutschland. *Gesundheitswesen* 1997; 59: 555-560.
- Bopp A. Krebs – wo es die beste Beratung gibt. *Psychologie heute*. Rubrik Gesundheit 2001; 3.
- Bott U. Didaktische Konzeption der Patientenschulung. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 2000 Sep; 13(51).
- Bowling A, Jacobson B, Southgate L. Health service priorities: explorations in consultation of the public and health professionals on priority setting in an inner London health district. *Soc Sci Med* 1993; (37):851-857.
- Brandtner J. Welche Vorstellungen möchten wir als Patienten im Kuratorium „Qualität im Krankenhaus“ verwirklichen? In: Ruprecht T (Hrsg.). *Experten fragen – Patienten antworten. Patientenzentrierte Qualitätsbewertung von Gesundheitsdienstleistungen – Konzepte, Methoden, praktische Beispiele*. Schriftenreihe Forum Gesundheits- und Sozialpolitik. Sankt Augustin: Asgard-Verl. Hippe; 1998. 117-120.
- Braun B, Kühn H, Reiners H. Das Märchen von der Kostenexplosion. Populäre Irrtümer zur Gesundheitspolitik. Frankfurt am Main: Fischer; 1998.
- Breitbart W, Rosenfeld BD, Spassik SD. Interest in physician-assisted suicide among ambulatory HIV-infected patients. *Am J Psychiatry* 1996; 153:238-242.
- Bremberg S, Nilstun T. Patients' autonomy and medical benefit: ethical reasoning among GPs. *Fam Pract* 2000 Apr; 17(2):124-8.

- Breyer F, Zweifel P. Gesundheitsökonomie (2. Aufl.). Berlin: Springer; 1997.
- Brudermanns R. Fühlt sich der Patient im Krankenhaus als Kunde? Krankenhausumschau 1995; 64(6):522-528.
- Brug J, Steenhuis I, van Assema P, de Vries H. The impact of a computer-tailored nutrition intervention. *Prev Med* 1996; 25:236-242.
- Brunner A, Wildner M, Fischer R, Ludwig MS, Meyer N, Crispin A, Weitkunat R. Patientenrechte in vier deutschsprachigen europäischen Regionen. *Z f Gesundheitswiss* 2000; 8(3):273-286.
- BT-Drs. 13/6087. Entwurf eines Zweiten Gesetzes zur Neuordnung von Selbstverwaltung und Eigenverantwortung in der gesetzlichen Krankenversicherung (2. GKV-Neuordnungsgesetz – 2. GKV-NOG). Gesetzentwurf der Fraktionen der CDU/CSU und F.D.P. 12.11.1996.
- BT-Drs. 14/24. Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Solidarität in der gesetzlichen Krankenversicherung – GKV-Solidaritätsstärkungsgesetz – GKV-SolG. Gesetzentwurf der Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/Die GRÜNEN. 9.11.1998.
- BT-Drs. 14/280. Entwurf eines Gesetzes zur Neuregelung der geringfügigen Beschäftigungsverhältnisse. Gesetzentwurf der Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/Die GRÜNEN. 19.1.1999.
- BT-Drs. 14/1245. Entwurf eines Gesetzes zur Reform der gesetzlichen Krankenversicherung ab dem Jahr 2000 (GKV-Gesundheitsreform 2000). Gesetzentwurf der Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/Die GRÜNEN 23.6.1999.
- Büchi M, Bachmann LM, Fischer JE, Peltenburg M, Steurer J. Alle Macht den Patienten? Vom ärztlichen Paternalismus zum Shared-decision-making. *Schweizerische Ärztezeitung* 2000; (49):2776-2780.
- Buckland S. Unmet needs for health information: a literature review. *Health Libr Rev.* 1994 Jun;11(2):82-95. Review.
- Bullinger M. Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36 Health Survey: Hinweise auf Bewertungsinstrumente zur Qualitätssicherung in der Rehabilitation – Blatt 7. *Rehabilitation* 1996; 35(3):XVII-XXX.
- Bundesärztekammer. Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung. [März 2001]
<http://www.bundesaerztekammer.de/>
- Bundesministerium für Gesundheit. Aktionsforum zur Entwicklung von Strukturen und Grundlagen für ein qualitätsgesichertes, dezentral organisiertes Gesundheitsinformationssystem – AFGIS. Dokumentation des Initiativkongresses Bonn: 2000.
- Bundesministerium für Gesundheit. Entwurf eines Gesetzes zur Qualitätssicherung und zur Stärkung des Verbraucherschutzes in der Pflege. [März 2001]
<http://www.bmgesundheit.de/themen/pflege/vorha/pqsg.htm>
- Bundesministerium für Gesundheit. Pressemitteilung Nr. 45 vom 16. Mai 2001. Rede von Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt auf dem Hauptstadtkongress am 16.5.01 „Gesundheitspolitik geht uns alle an“
<http://www.bmgesundheit.de/presse/2001/2001/45.htm>
- Burack RC, George J, Gurney JG. Mammography use among women as a function of age and patient involvement in decision-making. *J Am Geriatr Soc* 2000 Jul; 48(7):817-21.
- Caddell DP, Newton RR. Euthanasia: American attitudes toward the physician's role. *Soc Sci Med* 1995 Jun; 40(12):1671-81.

- Callahan EJ, Bertakis KD, Azari R, Robbins JA, Helms LJ, Chang DW. The influence of patient age on primary care resident physician-patient interaction. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48(1):30-35.
- Calnan M. Citizens, users and health care. *Eur J Publ Health* 1997; 7:1-2.
- Capital. Capital-Test Gesundheitsportale im Netz: Erhebliche Unterschiede in der Qualität/Informationsportale Arztpartner.de und meine-gesundheit.de. [24.8.2000] <http://recherche.newsaktuell.de>
- Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V. Information and participation preferences among cancer patients. *Ann Intern Med* 1980 Jun; 92(6):832-6.
- Chambers CV, Markson L, Diamond JJ, Lasch L, Berger M. Health beliefs and compliance with inhaled corticosteroids by asthmatic patients in primary care practices. *Respir Med*. 1999 Feb;93(2):88-94.
- Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997; 44(5):681-692.
- Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med* 1999 Sep; 49(5):651-61.
- Charnock D. The DISCERN Handbook. Quality criteria for consumer health information on treatment choices. Radcliffe: University of Oxford and The British Library; 1998.
- Charnock D. Das DISCERN-Handbuch. Schriftenreihe der Ärztlichen Zentralstelle Qualitätssicherung, Bd. 3. München: Zuckschwerdt Verlag; 2000.
- Chilaka VN, Konje JC, Stewart CR, Narayan H, Taylor DJ. Knowledge of Down syndrome in pregnant women from different ethnic groups. *Prenat Diagn* 2001 Mar; 21(3):159-64.
- Chin AE, Hedberg K, Higginson GK, Fleming DW. Legalized physician-assisted suicide in Oregon – the first year's experience. *N Engl J Med* 1999 Feb 18; 340(7):577-83.
- Cleary PD, Edgman-Levitan S. Health Care Quality. Incorporating Consumer Perspectives. *JAMA* 1997; 19(278):1608-1612.
- Cleary PD, Keroy L, Karapanos G, McMullen W. Patient assessments of hospital care. *QRB Qual Rev Bull* 1989; 15(6):172-179.
- ComCult. Besuch von Online-Angeboten. 2000. [25.03.2001] <http://www.comcult.de/cstudie/onbesuch.htm>
- Concato J, Feinstein AR. Asking patients what they like: overlooked attributes of patient satisfaction with primary care. *Am J Med* 1997; 102:399-406.
- Connor H. Collaboration or chaos: a consumer perspective. *Aust N Z J Ment Health Nurs* 1999 Sep; 8(3):79-85.
- Cook D. Patient autonomy versus paternalism. *Crit Care Med* 2001 Feb; 29(2):N24-5.
- Coulter A. Paternalism or Partnership? Patients have grown up – and there's no going back. *BMJ* 1999; 319:719-720.
- Coulter A. Stärkung des Einflusses von Patienten, Verbrauchern und Bürgern – die Effektivität politischer Instrumente. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung BZgA (Hrsg.). Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – Eine länderübergreifende Herausforderung. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Bd. 10. Köln: BZgA; 2000. 138-151.

- Cunningham L. The quality in connection in health care: Integrating patient satisfaction and risk management. San Francisco, Oxford: Jossey-Bass; 1991.
- Dabbs C. Eine staatliche Intervention: Community Health Councils in England und Wales. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung BZgA (Hrsg.). Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – Eine länderübergreifende Herausforderung. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Bd. 10. Köln: BZgA; 2000. 157-165.
- Dahl K. Integrierte Versorgung und Patientenzufriedenheit – Eine vergleichende Untersuchung. Magisterarbeit im Ergänzungsstudiengang Bevölkerungsmedizin und Gesundheitswesen (Public Health), Hannover: Medizinische Hochschule; 2001.
- Dahl K, Bitzer EM, Dierks ML. Patientenzufriedenheit in einem Praxisnetz. Ergebnisse einer Befragung. Gesundheitswesen 2001; 63(8/9) (in press).
- DAK – Deutsche Angestellten Krankenkasse. Mehrheit fordert Datentransparenz im Gesundheitswesen. Ergebnisse einer Forsa-Studie. DAK Pressemitteilung [22.3.2000]
- Darrow SL, Speyer J, Marcus AC, TerMaat J, Krome D. Coping with cancer: the impact of the Cancer Information Service on patients and significant others. Part 6. J Health Comm 1998; 3:Suppl86-89.
- Davis MA, Hoffmann JR, Hsu J. Impact of patient acuity on preference for information and autonomy in decision making. Acad Emerg Med 1999; 6(8):781-785.
- Deber RB, Kraetschmer N, Irvine J. What role do patients wish to play in treatment decision making? Arch Intern Med 1996 Jul 8; 156(13):1414-20.
- Dekkers F. Niederlande – Patienten als Partner im Gesundheitswesen. In: Kranich C, Böcken J (Hrsg.). Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1997. 62-68.
- Delamothe T. Quality of websites: kitemarking the west wind. BMJ 2000; 321:843-844.
- Deppe HU. Wenn der Patient zum Kunden wird. Wettbewerb und Markt in der Krankenversorgung. Forum Wissenschaft 1998 (1):10-14.
- Deutsche Hospiz-Stiftung. Erfurter Appell – Patientenschutz für Schwerstkranke und Sterbende. [März 2001a] http://www.hospize.de/texte/erfurter_appell.htm
- Deutsche Hospiz-Stiftung. Palliativmedizin und Hospizarbeit: Alternative zur aktiven Sterbehilfe [März 2001b] <http://www.hospize.de/texte/emnid2000.htm>
- Deutscher Ärztetag. Gesundheitspolitisches Programm der deutschen Ärzteschaft. Köln; 1994.
- Deutscher Generikaverband e.V. Compliance und Medikamente. [März 2001] <http://www.generika.de>
- DGHS – Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben e.V. [22.03.2001] <http://www.dghs.de>
- DGVV – Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten e. V. [20.03.2001] <http://www.dgvp.de/profil/profil.htm>
- Diakonie – Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland. Satzung November 1978. [18.03.2001] <http://www.diakonie.de>
- Dierks ML. Was erwarten Patienten von Ihrem Hausarzt? Ergebnisse einer Pilotstudie. In: Szecsenyi J; Gerlach FM (Hrsg.). Stand und Zukunft der Qualitätssicherung in der Allgemeinmedizin. Nationale und internationale Perspektiven. Stuttgart: Hippokrates GmbH; 1995. 69-80.

- Dierks ML. Frauen und Krebsfrüherkennung. Einstellungen, Verhalten und subjektive Theorien. In: Arbeitskreis Frauen und Gesundheit (Hrsg.). Frauen und Gesundheit(en) in Wissenschaft, Praxis und Politik. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber; 1998. 248-263.
- Dierks ML. Patientenzufriedenheit in einem Krankenhaus der Akutversorgung. Unveröffentlichte Auswertung einer Befragung zur Patientenzufriedenheit in der Urologie. Hannover: 2001.
- Dierks ML, Bitzer EM. Akzeptanz der Mammographie – der Einfluß von Massenmedien. In: Frischbier HJ, Hoeffken W, Robra BP. (Hrsg.). Die Deutsche Mammographie-Studie. Stuttgart: Enke; 1994. 180-183.
- Dierks ML, Bitzer EM. Patientenerwartungen und Patientenzufriedenheit. Unveröffentlichter Projektbericht. Hannover: 1997.
- Dierks ML, Bitzer EM. Die Patientenperspektive im Qualitätsmanagement – Focus-group-discussions als qualitatives Erhebungsinstrument. In: Ruprecht T (Hrsg.). Patienten fragen – Experten antworten. Patientenzentrierte Qualitätsbewertung von Gesundheitsdienstleistungen – Konzepte, Methoden, praktische Beispiele. Schriftenreihe Forum Gesundheits- und Sozialpolitik. Sankt Augustin: Asgard-Verl. Hippe; 1998. 58-69.
- Dierks ML, Bitzer EM, Schwartz FW, Haase I. Focus-group-discussions – Eine Methode zur Erhebung von Qualitätskriterien in der hausärztlichen Versorgung aus der Perspektive der Patienten. Z Allg Med 1994; 70:623-628.
- Dierks ML, Bitzer EM, Haase I, Schwartz FW. Die Perspektive der Patienten in der Beurteilung der Qualität hausärztlicher Versorgung – Patientenerwartungen und die praktische Relevanz von Patientenbefragungen durch focus-group-discussions. In: Haase I; Dierks ML; Schwartz FW (Hrsg.). Patientenbedürfnisse im Gesundheitswesen. Public Health Band 4. Sankt Augustin: Asgard-Verl. Hippe; 1995. 145-155.
- Dierks ML, Buser K, Peter I, Walter U, Krauth C, Fröhlich B, Schwartz FW. Akzeptanz präventiver Beratungsangebote – erste Ergebnisse eines Projektes zur Prävention von Neurodermitis bei Säuglingen und Kleinkindern durch aufsuchende Beratung von Schwangeren. Gesundheitswesen 1998; 60:A39
- Dierks ML, Lerch M, Mieth I, Schwarz G. Bewertung medizinischer Informationsangebote im Internet. ISEG-Endbericht. Hannover: 2001.
- Dierks ML, Lerch M, Ollenschläger G. DISCERN – ein Instrument zur Bewertung der Qualität von Gesundheitsinformationen. Public Health Forum; 1999; 7(26):16-17.
- Dierks ML, Lerch M, Reichle C, Schwartz FW. Evidenzbasierte Patienteninformationen im Internet – Entwicklung der Materialien und erste Ergebnisse einer Online-Nutzerbefragung. Z ärztl Fortbild Qual sich 2000; 11(94):785-787.
- Dierks ML, Schwartz FW, Walter U. Patienten als Kunden. Informationsbedarf und Qualität von Patienteninformationen aus Sicht der Public-Health-Forschung. In: Jazbinsek D. Gesundheitskommunikation. Opladen: Westdeutscher Verlag; 2000a. 150-164.
- Dierks ML, Schwartz FW, Walter U. Konsumentenrolle und Konsumenteninformation aus Sicht der Public-Health-Forschung. Psychomed 2000b; 12(2):77-82.
- Dietzel GTW. E-Health und Gesundheitstelematik. Herausforderungen und Chancen. Deutsches Ärzteblatt 2001; 98:A158-161.

- Döhler M. Gesundheitspolitik nach der „Wende“. Policy Netzwerke und ordnungspolitischer Strategiewechsel in Großbritannien, den USA und der Bundesrepublik Deutschland. Berlin: Edition Sigma; 1992.
- Domenighetti G, Grilli R, Maggi JR. Does provision of an evidence-based information change public willingness to accept screening tests? *Health Expect* 2000 Jun; 3(2):145-150.
- Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Mem Fd Quart* 1966; 44:166-203.
- Donabedian A. The definition of quality and approaches to its assessment. Explorations in quality assessment and monitoring. Vol. 1. Ann Arbor/Michigan: Health Administration Press; 1980.
- Dörning H, Bitzer EM, Schwartz FW. Patientenzufriedenheit als Health Care Outcome – das Beispiel der operativen Korrektur der Nasenscheidewand. *Gesundheitswesen* 1996; 58(10):510-518.
- Dörning H, Bitzer E, Schwartz FW. Patientenzufriedenheit – ein relevanter Outcomeparameter. *Public Health Forum* 1997; 5(15):10.
- Dörning H, Siebeneick S, Lorenz C. Analyse des qualitätsrelevanten Wirkungsgefüges eines Krankenhauses zum Aufbau eines Qualitätsmanagementsystems. ISEG-Endbericht. Witten: 2000.
- Dressler R. Kurswechsel überfällig. Eckpunkte sozialdemokratischer Gesundheitspolitik. *Soziale Sicherheit* 1998; 8-9(47):285-288.
- Durfy SJ, Buchanan TE, Burke W. Testing for inherited susceptibility to breast cancer: a survey of informed consent forms for BRCA1 and BRCA2 mutation testing. *Am J Med Genet* 1998 Jan 6; 75(1):82-87.
- Dworkin G. „Paternalism“. Becker L, Becker C (eds.). *Encyclopedia of Ethics*. Vol. II. London: Garland Publishing; 1992.
- Eberle G. Die Entwicklung der GKV zum heutigen Stand. *Sozialer Fortschritt* 1998 März; 3(47):53-58.
- Edgman-Levitan S, Cleary PD. What information do consumers want and need? *Health Aff Millwood* 1996; 15(4):42-56.
- Eichhorn S. Patientenorientierte Krankenhausorganisation. In: Badura B, Feuerstein G, Schott T. *System Krankenhaus: Arbeit, Technik und Patientenorientierung*. München, Weinheim: Juventa; 1993. 241-253.
- Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R. Shared-decision-making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *Br J Gen Pract* 2000; 50(460):892-899.
- Elwyn G, Gwyn R, Edwards A, Grol R. Is „shared decision-making“ feasible in consultations for upper respiratory tract infections? Assessing the influence of antibiotic expectations using discourse analysis. *Health Expect* 1999; 2:105-117.
- Ende J, Kazis L, Moskowitz MA. Preferences for autonomy when patients are physicians. *J Gen Intern Med* 1990 Nov-Dec; 5(6):506-509.
- Engelke E. Die Augen werden trüb, der Darm versagt. Gemeinsam statt einsam – Plädoyer für eine menschenwürdige Altenpflege. *Süddeutsche Zeitung* [18.6.2000]

- Estorff-Klee A. Warum sollen Patienten gefragt werden? Zu Nutzen und Grenzen einer Evaluation von Gesundheitsdienstleistungen durch die betroffenen Patienten. In: Ruprecht T (Hrsg.) Experten fragen – Patienten antworten. Patientenzentrierte Qualitätsbewertung von Gesundheitsdienstleistungen – Konzepte, Methoden, praktische Beispiele. Schriftenreihe Forum Gesundheits- und Sozialpolitik. Sankt Augustin: Asgard-Verl. Hippe; 1998. 11-13.
- Estrabrooks CA, Goel V, Thiel E, Pinford SP, Sawka C, Williams I. Consumer Decision Aids: Where do we stand? A systematic review of structured consumer decision aids. Institute for Clinical Evaluative Sciences. Toronto: 2000.
- Eysenbach G, Diepgen TL. Patients looking for information on the Internet and seeking teleadvice: motivation, expectations, and misconceptions as expressed in e-mails sent to physicians. *Arch Dermatol* 1999; 135(2):151-156.
- Eysenbach G. Online Prescribing of Sildenafil (Viagra®) on the World Wide Web. *Journal of Medical Internet Research* 1999; 1(2):e10.
- Eysenbach G. Consumer Health Informatics. *BMJ* 2000; 320(7251):1713-1716.
- Feldmann DS, Novack DH, Gracely E. Effects of managed care on physician-patient relationship, quality of care, and the ethical practice of medicine: a physician survey. *Arch Intern Med* 1998 Aug 10-24; 158(15):1626-32.
- Feldman-Stewart D, Brundage MD, McConnell BA, MacKillop WJ. Practical issues in assisting shared decision-making. *Health Expect* 2000 Mar; 3(1):46-54.
- Feuerstein G, Kuhlmann E. Neopaternalismus und Patientenautonomie. Das Verschwinden der ärztliche Verantwortung? In: Feuerstein G, Kuhlmann E (Hrsg.). Neopaternalistische Medizin. Der Mythos der Selbstbestimmung im Arzt-Patient-Verhältnis. Bern: Huber; 1999. 9-15.
- Feuerstein G. Inseln des Überflusses im Meer der Knappheit. In: Feuerstein G, Kuhlmann E (Hrsg.). Neopaternalistische Medizin. Der Mythos der Selbstbestimmung im Arzt-Patient-Verhältnis. Bern: Hans Huber; 1999. 38-95.
- Finanztest. Wenn die Kasse nicht zahlt *Stiftung Warentest* 2001; (2):84-86.
- Fitzmaurice DA, Adams JL. A systematic review of patient information leaflets for hypertension. *J Hum Hypertens* 2000 Apr; 14(4):259-62.
- Flintrop J. Entrümpeln vor dem Umbau. *Deutsches Ärzteblatt* 2000; 97(50):A3411-3416.
- Focus. Krankenhäuser im Vergleich. 1997; 39-46.
- Forbriger A. Patienten, Versicherte, Verbraucher: Möglichkeiten und Grenzen einer angemessenen Vertretung von Patienteninteressen. In: Gold C, Geene R, Stötzner K (Hrsg.). Materialien zur Gesundheitsförderung. Bd. 2. 2000. Gesundheit Berlin e.V., Berlin: 2000. 157-160.
- Forsa Gesellschaft für Sozialforschung und statistische Analysen mbH. Beipackzettel. Eine Studie im Auftrag der DAK. Hamburg: 1999
- Francke R, Hart D. Rechtswissenschaftlicher Gutachtenteil. Badura B, Hart D, Schellschmidt H. Bürgerorientierung des Gesundheitswesens: Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Gutachten im Auftrag des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1999. 135-304.
- Frankfurter Rundschau. Krankenkassen machen Front gegen Ärzte-Lobby. 2001a; (19):9.
- Frankfurter Rundschau. Kassen kürzen Arznei-Erstattung. 2001b; (62):1.

- Freimuth VS, Mettger W. Is there a hard-to-reach audience? *Public Health Report* 1990; 105(3):232-248.
- Fricke W (Hrsg.). *Jahrbuch Arbeit und Technik*. Bonn: Verlag J.H.W. Dietz; 1995.
- Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME. Cancer patients' perceptions of their participation and own resources after receiving information about discontinuation of active tumour treatment. *Acta Oncol* 2000; 39(8): 919-25.
- Fritsche A, Stumvoll M, Goebbel S, Reinauer KM, Schmulling RM, Haring HU. Long term effect of a structured inpatient diabetes teaching and treatment programme in type 2 diabetic patients: influence of mode of follow-up. *Diabetes Res Clin Pract* 1999 Nov; 46(2):135-41.
- Frosch DL, Kaplan RM. Shared-decision-making in clinical medicine: past research and future directions. *Am J Prev Med* 1999 Nov; 17(4):285-94. Review.
- Funke W. Deutschland (2) – Außergerichtliche Schadensregulierung. In: Kranich C, Böcken J (Hrsg.). *Patientenunterstützung in Europa*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1997. 89-94.
- Gammon J, Mulholland CW. Effect of preparatory information prior to elective total hip replacement on psychological coping outcomes. *J Adv Nurs* 1996 Aug; 24(2):303-8.
- Gandhi IG, Parle JV, Greenfield SM, Gould. A qualitative investigation into why patients change their GPs. *Fam Pract* 1997; 14(1):49-57.
- Gazewood JD, Longo DR, Madsen R. Physician satisfaction with Medicaid managed care: the Missouri experience. *J Fam Pract* 2000 Jan; 49(1):20-6.
- Geisler L. Die Liebe verkümmert. Wohin steuert die Hightech-Medizin? *Spiegel* [17.4.2000] (16):176-179.
- Gerteis M. What patients really want. *HMQ* 1993; (3):2-6.
- GfK Online-Monitor. Ergebnisse der 7. Untersuchungswelle. 2001. [25.03.2001] http://194.175.173.244/gfk/gfk_studien/eigen/online_monitor.pdf
- Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, Hensley MJ, Abramson M, Bauman A, Walters EH. Limited (information only) patient education programs for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev* 2000; (2):CD001005.
- Glaeske G. Gegen die Pillengläubigkeit hilft nur ein Aufstand der Experten. *Psychologie heute* 2001 April; 52-58.
- Glaessl A, Schiffner R, Walther T, Landthaler M, Stolz W. Are dermatologists in private practice interested in teledermatological services? *Stud Health Technol Inform* 1999; 64:185-91.
- GMK – Gesundheitsministerkonferenz. Gewährleistung und systematische Weiterentwicklung der Qualität im Gesundheitswesen. Beschluss der Sondersitzung der Gesundheitsministerkonferenz der Länder am 21.11.1996 in Cottbus.
- GMK – Gesundheitsministerkonferenz. Ziele für eine einheitliche Qualitätsstrategie im Gesundheitswesen. Beschluss der 72. Gesundheitsministerkonferenz am 9./10. Juni 1999 in Trier. [März 2001] <http://www.gqmg.de/Links/strategie.htm>
- Goetsche PC, Olsen O. Is screening for breast cancer with mammography justifiable? *Lancet* 2000 January 8; 355(9198):129-134.

- Grammer I. Patientenverfügungen – Ein Beitrag zur Gestaltung der letzten Lebensphase? *Pflegezeitschrift* 1999; 52(5):2-6.
- Greenfield S, Kaplan S, Ware JE. Expanding patient involvement in care. Effects on patient outcomes. *Ann Intern Med* 1985; 102(4):520-528.
- Grilli R, Freemantle N, Minozzi S, Domenighetti G, Finer D. Mass media interventions: effects on health services utilisation. *Cochrane Database Syst Rev* 2000; (2):CD000389. Review.
- Gröben F, Bös K. Praxis betrieblicher Gesundheitsförderung. Maßnahmen und Erfahrungen – ein Querschnitt. Forschung aus der Hans-Böckler-Stiftung, Band 18. Berlin: edition sigma; 1999.
- Groenewoud JA, van der Maas PJ, van der Wahl G, Hengeveld MW, Tholen AJ, Schudel WJ, van der Heide A. Physician-assisted death in psychiatric practice in the Netherland. *New Eng J Med* 1997; 336:1795-1801.
- Grosskopf V. Zwei Grundsatzurteile des Bundesgerichtshofes: Hat der Patient Recht auf Einsichtnahme in seine Krankenunterlagen? *Pflegezeitschrift* 1997; 50(10):610-612.
- Guadagnoli E, Ward P. Patient participation in decision-making. *Soc Sci Med* 1998; 47(3):329-339.
- Güntert BJ. Wer vertritt die Patienten auf dem Gesundheitsmarkt? Einige kritische Anmerkungen aus ökonomischer Sicht. *Krankenversicherung* 2000a; 52(12):357-360.
- Güntert BJ. Patientenvertretung in Deutschland – Eine kritische Analyse aus ökonomischer Sicht. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung BZgA (Hrsg.). Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – Eine länderübergreifende Herausforderung. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Bd. 10. Köln: BZgA; 2000b. 167-180.
- Hall JA, Dornan M. Meta-analysis of satisfaction with medical care: Description of research domain and analysis of overall satisfaction levels. *Soc Sci Med* 1988; 27(6):637-644.
- Hall S, Bobrow M, Marteau TM. Psychological consequences for parents of false negative results on prenatal screening for Down's syndrome: retrospective interview study. *BMJ* 2000 Feb 12; 320(7232):407-12.
- Ham C. Priority setting in the NHS: reports from six districts. *BMJ* 1993 Aug 14; 307(6901):435-8.
- Hanika H. Patientenrechte und -pflichten in der Bundesrepublik Deutschland. *Pflege Aktuell* 1999; (7-8):406-409.
- Hansen V. Sozialstaat vor dem Umbau. Reformansätze aus Sicht der Arbeitgeber. In: Schönig W, L'Hoest R. Sozialstaat wohin? Umbau, Abbau oder Ausbau der Soziale Sicherheit. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft; 1996. 121-141.
- Hart D. Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen: Rechtliche Analyse und Perspektiven. *Public Health Forum* 1999; 7(26):7-9.
- Hart D. Bürgerbeteiligung: Zum Konzept und seinen rechtlichen Rahmenbedingungen. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung BZgA (Hrsg.). Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – Eine länderübergreifende Herausforderung. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Bd. 10. Köln: BZgA; 2000. 73-80.
- Hart D. Einschätzung der Situation der Patientenbeteiligung in Deutschland. Experteninterview. Hannover [März 2001]

- Heinze RG, Keupp H. Gesellschaftliche Bedeutung von Tätigkeiten außerhalb der Erwerbsarbeit. Gutachten für die Kommission für Zukunftsfragen der Freistaaten Bayern und Sachsen. 1997.
- Helou A, Wende A, Hecke T, Rohrman S, Buser K, Dierks ML. Das öffentliche Meinungsbild zur aktiven Sterbehilfe – Ergebnisse eines Pilotprojektes. Dtsch Med Wochenschr 2000 März; 125(11):308-315.
- Helou A. Ein von der BfA gefördertes Projekt zur Erstellung von Leitlinien in der Rehabilitation. In: Leitlinien als medizinische und ökonomische Steuerungsinstrumente. Perspektiven für die Rehabilitation. Tagungsdokumentation. Tagung am 28. und 29.2.2000 in Berlin.
- Henke K. Wir müssen den Gesundheitsmarkt als Wachstumsmarkt begreifen. Tagesspiegel online. [28.8.2000] <http://195.170.124.152/archiv/2000/08/27/ak-wi-ma-9152.html>
- Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Shepperd S, Yaphe J, Ziebland S. Database of patients' experiences (DIPEX): a multi-media approach to sharing experiences and information. Lancet 2000 Apr 29; 355(9214):1540-3.
- Heubel F. Patients or Customers: Ethical Limits of Market Economy in Health Care. J Med Philos 2000; 25(2):240-253.
- Hildebrandt H, Schupeta E. (Hrsg.). Patientenzufriedenheit messen und steigern – Was Krankenhäuser von Patienten lernen können – Erfahrungen und Folgerungen aus einem Vergleich von 45 Krankenhäusern durch Versicherte der DAK. Sankt Augustin: Asgard-Verl. Hippe; 1999.
- Hirsch RD, Brendebach C. Violence against the aged within the family: results of studies by the Bonner HsM (treating vs. mistreating) Study. Z Gerontol Geriatr 1999 Dec; 32(6):449-55.
- Hoffman-Goetz L, Clarke JN. Quality of breast cancer sites on the World Wide Web. Can J Public Health 2000 Jul-Aug; 91(4):281-4.
- Holz H. Aus Klagen wird der Dienstleister klug – Beschwerdemanagement als Dienstleistungsfaktor. [18.03.2001] <http://www.diakonie.de>
- HON (Health On the Net foundation). HON Code of Conduct (HONcode) 2000. [15.12.2000] www.hon.ch/HONcode/German/
- HON Health on the Net. Fifth Survey on the Use of the Internet for Medical and Health purposes. [5.3.2001] <http://www.hon.ch/Survey>
- Illmann J. The expert patient. London: ABPI; 2000.
- Impicciatore P, Pandolfini C, Casella N, Bonati M. Reliability of health information for the public on the world wide web: systematic survey of advice on managing fever in children at home. BMJ 1997; 314:1875.
- Infas. Wie zufrieden sind die Kunden? Gesundheitsdienstleistungen im Urteil der hessischen Bevölkerung. Ergebnisse einer Repräsentativbefragung im Auftrag der AOK – Die Gesundheitskasse Hessen. 1998.
- Institut für Medizinische Informationsverarbeitung der Universität Tübingen. Maßnahmen der medizinischen Qualitätssicherung in der Bundesrepublik Deutschland – Bestandsaufnahme. Projekt im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 38. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1994.

- Jazbinsek D. (Hrsg.). Gesundheitskommunikation. Opladen: Westdeutscher Verlag; 2000.
- Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer* 2001 Jan 5; 84(1):48-51.
- Johnson JD, Roberts CS, Cox CE, Reintgen DS, Levine JS, Parsons M. Breast cancer patients' personality style, age, and treatment decision making. *Journ Surg Oncol* 1996; 63(3):183-6.
- Joy CB, Adams CE, Rice K. Crisis intervention for people with severe mental illnesses. *Cochrane Database Syst Rev* 2000; (2):CD001087.
- Jung K. Zwischenbilanz. In: Qualitätssicherung in der Pflege / Forschungsinstitut der Friedrich-Ebert-Stiftung, Abt. Arbeit und Sozialpolitik. [Electronic ed.] Bonn; 1999.
- Kaesbach W. *Arznei aus dem Internet*. *Finanztest* 2001; (2):83.
- Kampits P. Das dialogische Prinzip in der Arzt-Patienten-Beziehung. In: Buchmüller HR (Hrsg.). *Angermühler Gespräche*, Bd. 2. Passau: Wiss.-Verl. Rothe; 1996.
- Kaplan SH, Greenfield S, Gandek B, Rogers WH, Ware JE Jr. Characteristics of physicians with participatory decision-making styles. *Ann Intern Med* 1996 Mar 1; 124(5):497-504.
- Kassenärztliche Bundesvereinigung. Arbeitsgruppe „Neue Vergütungsformen aus Sicht der KBV“. *KBV-Kontext* 1998 Mai; 8
- Kassenärztliche Vereinigung Berlin. Die Ergebnisse der Patientenbefragung und der Befragung der Ärzte liegen vor. Ärzte sind wichtigste Verfechter von Patienteninteressen Pressemitteilung der KV Berlin. [13.1.2000]
<http://www.kvberlin.de/STFrameset165/index.html?/Homepage/publikation/archiv/pe2000/pe130100p.html>
- Kaufmann M, Ernst B. CAWAC-Umfrage in Deutschland: Was Frauen mit Krebs erfahren, empfinden, wissen und vermissen. *Deutsches Ärzteblatt* 2000, 97(47):A3191-A3196.
- Kelly CS, Morrow A, Shults J, Nakas N, Strobe GL, Adelman RD. Outcomes evaluation of a comprehensive intervention program for asthmatic children enrolled in Medicaid Pediatrics. *Pediatrics* 2000; 105(5):1029-1035.
- Khan ME, Anker M, Paatel BC, Barge S, Sathwani H, Kohle R. The use of focus groups in social and behavioural research. Some methodological issues. *World Health Stat Q* 1991; 44(3):145-149.
- Klemm P, Visich L. A nontraditional cancer support group. The internet. *Computer in Nursing* 1998; 16(1):31-36.
- Klie T. Kundenorientierung älterer Menschen in sozialen Diensten. Paradigmenwechsel: Patient – Klient – Kunde – Bürger. In: Schütz RM, Ries W, Tews HP (Hrsg.). *Altern in Gesundheit und Krankheit*. Melsungen: Bibliomed Medizinische Verlagsgesellschaft; 1997. 197-208.
- Klingenberg A, Bahrs O, Szecsenyi J. Wie beurteilen Patienten Hausärzte und ihre Praxen? Deutsche Ergebnisse der europäischen Studie zur Bewertung hausärztlicher Versorgung durch Patienten (EUROPEP). *Z ärztl Fortbild Qual sich* 1999; 93(6):437-45.
- Knuf A, Seibert U. *Selbstbefähigung fördern, Empowerment und psychiatrische Arbeit*. Bonn: Psychiatrie-Verlag; 2000.
- Knutz-Kempendorf M. Einschätzung der Situation der Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen. Experteninterview. Hannover [März 2001]

- Koalitionsvertrag. Koalitionsvertrag zwischen SPD und Grünen. Frankfurter Rundschau [22.10.1998]
- Koenig HG, Wildman-Hanlon D, Schmader K. Attitudes of elderly patients and their families toward physician-assisted suicide. *Arch Intern Med* 1996 Oct 28; 156(19):2240-8.
- Kohlmann T, Steinke I, Berger K, Deck R, John J, Pohlabein H et al.. Empfehlungen zur Auswahl und Anwendung von Erhebungsinstrumenten und Auswertungsverfahren in der Public Health-Forschung. *Public Health Forum* 2000; 8(29):11-13.
- KOSA – Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen und Ärzte. Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein. http://www.kvno.de/texte/aktuell/knvoaktu/99_06/kosa.htm [29.3.2001].
- Kranich C. Deutschland: Institutionen der Patientenunterstützung. In: Kranich C, Böcken J (Hrsg.). *Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa: Anregungen und Ideen für Deutschland*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1997. 95-101.
- Kranich C. Patientenunterstützung in Deutschland. In: Badura B, Hart D, Schellschmidt H. *Bürgerorientierung des Gesundheitswesens: Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Gutachten im Auftrag des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1999. 305-345.
- Kranich C. Einschätzung der Situation der Patientenbeteiligung in Deutschland. Experteninterview. Hannover [März 2001]
- Krauth C, Schwartz FW. Kostenerstattungsprinzip und Ausgabenbegrenzung. *Med Klin* 1998; (93):49-51.
- Krauth C, Schwartz FW, Perleth M, Busse R, Graf von der Schulenburg JM. Zur Umsetzung ergebnisorientierter Vergütungselemente in der ambulanten Versorgung. *Arbeit und Sozialpolitik* 1998; (11-12):10-22.
- Kroenke K, Stump T, Clark DO, Callahan CM, McDonald CJ. Symptoms in hospitalized patients: Outcome and satisfaction with care. *Am J Med* 1999; 107(5):425-431.
- Kuhlmann E. Aufklärung im Dienste der Ressourcenallokation? In: Feuerstein G, Kuhlmann E (Hrsg.). *Neopaternalistische Medizin. Der Mythos der Selbstbestimmung im Arzt-Patient-Verhältnis*. Bern: Huber; 1999. 137-93.
- Kühn H. Wettbewerb im Gesundheitswesen und sozial ungleiche Versorgungsrisiken. *Sozialer Fortschritt* 1998 Juni; 6(47):131-136.
- Kuratorium Deutsche Altershilfe fordert bedarfsgerechte Pflege. Kuratorium Deutsche Altershilfe fordert bedarfsgerechte Pflege. *Pflegezeitbemessungsverfahren PLAISIR sollte in allen Heimen eingesetzt werden*. Pressemitteilung. [21.3.2001] <http://www.kda.de>
- Laaser U, Gebhardt K, Kemper P (Hrsg.). *Gesundheit und soziale Benachteiligung. Informationssysteme – Bedarfsanalysen – Interventionen*. Lage: Hans Jacobs Verlag; 2000.
- Lahti R. Finnland: Perspektiven der Patientenrechtspolitik. In: Kranich C, Böcken J (Hrsg.). *Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa: Anregungen und Ideen für Deutschland*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1997. 21-30.
- Lahti R. Demokratie im Kleinen – Erfahrungen aus Finnland. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung BZgA (Hrsg.). *Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – Eine länderübergreifende Herausforderung. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung*, Bd. 10. Köln: BZgA; 2000. 180-183.

- Laine C, Davidoff F, Lewis CE, Nelson EC, Nelson E, Kessler RC, Delbanco TL. Important elements of outpatient care: A comparison of patients' and physicians' opinions. *Ann Internal Med* 1996; 125(8):640-45.
- Lake T. Do HMOs make a difference? Consumer assessments of health care. *Inquiry* 1999-2000 Winter; 36(4):411-8.
- Lamnek S. *Qualitative Sozialforschung Band 2. Methoden und Techniken*. München: Psychologie Verlagsunion; 1989.
- Lane D, Polednak A, Burg MA. The impact of media coverage of Nancy Reagan's experience on breast cancer screening. *Am J Public Health* 1989;79 (11):1151-52.
- Latthe M, Latthe PM, Charlton R. Quality of information on emergency contraception on the Internet. *Br J Fam Plann* 2000 Jan; 26(1):39-43.
- Lauterbach KW, Wille E. Modell eines fairen Wettbewerbs durch den Risikostrukturausgleich. Sofortprogramm „Wechslerkomponente und solidarische Rückversicherung“ unter Berücksichtigung der Morbidität. Gutachten im Auftrag des Verbandes der Angestellten-Krankenkassen e.V. (VDAK), des Arbeiter-Ersatzkassenverbandes e.V. (AEV), des AOK-Bundesverbandes (AOK-BV) und des IKK-Bundesverbandes (IKK-BV). Köln, Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie der Universität zu Köln, Februar 2001.
- Leeman CP. Patient autonomy and undertreatment of critical disease. *Hosp Pract (Off Ed)* 1998 Feb 15; 33(2):177-80.
- Lenhardt U. Betriebliche Gesundheitsförderung durch Krankenkassen. *Forschung aus der Hans-Böckler-Stiftung, Band 18*. Berlin: edition sigma; 1999.
- Leopold D. *Die Geschichte der sozialen Versicherung*. Sankt Augustin: Asgard-Verl. Hippe; 1999.
- Lerch M, Dierks ML. DISCERN: Ein Weg zu mehr Qualität bei Gesundheitsinformationen. *Z ärztl Fortbild Qual sich* 2000a; 94:779-780.
- Lerch M, Dierks ML. Medizinische Informationen im Internet: Nur angeboten oder auch genutzt? *Gesundheitswesen* 2000b; 62:A71.
- Lerch M, Dierks ML, Schwartz FW. Was kommt beim Patienten an? Evidenzbasierte Medizin für Laien aufbereitet. *Berliner Ärzte* 2000; (11):16-17.
- Lerch M, Schwartz FW. *Gesundheitsinformationen im Internet – Die Angebote der Krankenversicherungen in Deutschland*. Unveröffentlichter Projektbericht. Hannover: 2000.
- Levinson W, Stiles WB, Inui TS, Engle R. Physician Frustration in Communicating with Patients. *Med Care* 1993; 31(4):285-295.
- Leydon GM, Boulton M, Moynihan C, Jones A, Mossman J, Boudioni M, McPherson K. Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *BMJ* 2000 Apr 1;320(7239):909-13.
- Leydon GM, Moynihan C, Jones A, Mossmann J, Boudioni M, McPherson K. Cancer patient's information needs and information seeking behavior: in depth interview study. *BMJ* 2000 April; 320:909-913.
- Liebmann S, Böcken J. Patientenunterstützung im Krankenhaus. In: Kranich C, Böcken J (Hrsg.). *Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1997. 136-146.

- Linden M, Gothe H, Ryser M. Information the family physician gives his patients to take home. Utilization, contents and origin of printed information MMW Fortschr Med 1999 Nov 25; 141(47):30-3.
- Long AF, Bitzer E (Hrsg.). Health outcomes and evaluation: context, concepts and successful applications. Leeds: Leeds University Press; 1997.
- Loosen W. Misstrauensvotum gegen die Ärzteschaft. Streit um die Patientencharta. MMW-Fortschr Med 2000; 142(7):50-1.
- Luderer HJ. Informationsvermittlung in der Psychiatrie (II): Diagnosemitteilung aus der Sicht von Arzt und Patient. Krankenhauspsychiatrie 1994; (5):121-126.
- MacDowell NM, Nitz-Weiss M, Short A. The role of physician communication in improving compliance with mammography screening among women ages 50-79 in a commercial HMO. Manag Care Q 2000 Autumn; 8(4):11-9.
- Makoul G, Arntson P, Schofield T. Health promotion in primary care: Physician-patient communication and decision making about prescription medications. Soc Sci Med 1995; 41(9):1241-1254.
- Manders H, Widdershoven TP. Patientenvertrauensarbeit in der Psychiatrie. In: Kranich C, Böcken J (Hrsg.). Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1997. 69-77.
- Mansell D, Poses RM, Kazis L, Duefield CA. Clinical factors that influence patients' desire for participation in decisions about illness. Arch Intern Med 2000; 160(9):2991-2996.
- Markenstein LF. Verbesserung der Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen. Konzepte und Schlüsselthemen. In: Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung BZgA (Hrsg.). Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – Eine länderübergreifende Herausforderung. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Bd. 10. Köln: BZgA; 2000. 82-89.
- Marriott S, Palmer C, Lelliott P. Disseminating healthcare information: getting the message across. Qual Health Care 2000; 9:58-62.
- Marshall MN, Shekelle PG, Leatherman S, Brook RH. The public release of performance data: what do we expect to gain? A review of the evidence. JAMA 2000 Apr 12; 283(14):1866-74.
- Marteau TM, Croyle RT. The new genetics. Psychological responses to genetic testing. BMJ 1998 Feb 28; 316(7132):693-6.
- Marvel MK, Epstein RM, Flowers K, Beckman HB. Soliciting the patient's agenda: have we improved? JAMA 1999 Jan 20; 281(3):283-7.
- Marx H. Worauf Ärzte achten müssen. Deutsches Ärzteblatt 1999; 96:A1825-1826.
- Marzanski M. Would you like to know what is wrong with you? On telling the truth to patients with dementia. J Med Ethics 2000 Apr; 26(2):108-13.
- Mathis H. Die Rolle von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbänden im Umstrukturierungsprozeß des Gesundheitswesens. In: Dörries A. (Hrsg.) Patienten oder Kunden? Loccum Protokolle Evang. Akademie Loccum: Rehburg-Loccum 1998. 119-128.
- Mayntz R, Roswitz B. Ausdifferenzierung und Strukturwandel des deutschen Gesundheitssystems. In: Max-Planck-Institut für Gesellschaftsforschung, Köln (Hrsg.). Differenzierung und Verselbständigung. Zur Entwicklung gesellschaftlicher Teilsysteme. Frankfurt am Main, New York: Campus; 1988. 117-179.

- Mazur DJ, Hickam D. Patients' preferences for risk disclosure and role in decision making for invasive medical procedures. *J Gen Intern Med* 1997; 12(2):114-117.
- McClung HJ, Murray RD, Heitlinger LA. The Internet as a source for current patient information. *Pediatrics* 1998; 10(6)E2.
- McInerney J, Chillala S, Read C, Evans A. Target communities show poor awareness of NHS Direct. *BMJ* 2001; 321:1077.
- McKinstry B. Do patients wish to be involved in decision making in the consultation? A cross sectional survey with video vignettes. *BMJ* 2000 7, 321, 7265, 867-871.
- McLaughlin G. SMOG grading: A new readability formula. *J Reading* 1969; 12(8):639-646.
- Meredith C. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' view. *BMJ* 1996 September 21; 313:724-726.
- Merkel R. Teilnahme am Suizid, Tötung auf Verlangen, Euthanasie. Fragen an die Strafrechtsdogmatik. In: Hengselmann R, Merkel R (Hrsg.). *Zur Debatte über Euthanasie. Beiträge und Stellungnahmen.* Suhrkamp: Frankfurt/Main; 1991. 71-127.
- Meyer KU, Baltes PB (Hrsg.). *Berliner Altersstudie BASE.* Berlin: Akademie-Verlag; 1996.
- Miegel M. Perspektiven des Sozialstaats – ein Entwurf für die Jahre 2000 folgende. In: Fricke W (Hrsg.). *Jahrbuch Arbeit und Technik.* Bonn: Verlag J.H.W. Dietz; 1995. 146-157.
- Mielck A. *Krankheit und soziale Ungleichheit.* Opladen: Leske & Budrich; 1994.
- Miller SM. Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influence the information patients want and need about their disease. Implications for cancer screening and management. *Cancer* 1995 Jul 15; 76(2):167-77. Review.
- Ministry of Social Affairs and Health. Act on the status and rights of patients. Helsinki [1992, August 17]
- Mintz S, Marosy JP. Family caregivers and home care: a declaration of interdependence. *Caring* 2000 Jun; 19(6):24-6.
- MMXI Europe. Der Bereich „Gesundheit“ als Newcomer im Netz. 2000. [25.03.2001] http://194.175.173.244/gfk/gfk_studien/aktuell/mmxi_jun00.pdf
- Mosconi P, Kodraliu G. Italian forum of Europa Donna: a survey of breast cancer associations. *Health Expect* 1999, (2):44-50.
- Mossialos E. Citizens' views on health care systems in the 15 member states of the European Union. *Health Econ* 1997 Mar-Apr; 6(2):109-16.
- Moyer A, Salovey P. Patient participation in treatment decision making and the psychological consequences of breast cancer surgery. *Womens Health* 1998; 4(2):103-16.
- Mulley AG. Qualitätsentwicklung im Gesundheitswesen – Die Rolle des Patienten. In: Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung BZgA (Hrsg.). *Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – Eine länderübergreifende Herausforderung. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Bd. 10.* Köln: BZgA; 2000. 105-116.
- Munro J, Nicholl J, O' Cathain A, Knowles E. Impact of NHS direct on demand for immediate care: observational study. *BMJ* 2000 15; 321(7254):150-153.
- Munte TF, Schiltz K, Kutas M. When temporal terms belie conceptual order. *Nature* 1998 Sep 3; 395(6697):71-3.

- Murray J, Cuckle H, Sehmi I, Wilson C, Ellis A. Quality of written information used in Down syndrome screening. *Prenat Diagn* 2001 Feb; 21(2):138-42.
- Nakielski H. Personaldecke in Heimen ist am absoluten Minimum. *Pro Alter* 2000 Oktober; (3):11.
- NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen e.V. Die richtigen Kontakte im Bereich der Selbsthilfe. [22.03.2001] <http://www.nakos.de>
- Ni H, Naumann D, Burgess D, Wise K, Crispell K, Hershberger RE. Factors influencing knowledge of and adherence to self-care among patients with heart failure. *Arch Intern Med* 1999 Jul 26; 159(14):1613-9.
- NMG – Notgemeinschaft Medizingeschädigter e.V. [22.03.2001] <http://www.ngm.de>
- Oakley A, Bendelow G, Barnes J, Buchanan M, Husain OA. Health and cancer prevention: knowledge and beliefs of children and young people. *BMJ* 1995 Apr 22; 310(6986): 1029-33.
- ÖGGW & PH – Public Health Österreichische Gesellschaft für Gesundheitswissenschaften und Public Health (Hrsg.). *Gesundheits-Informations-Zentrum (GIZ), Salzburg. Newsletter* 2000; (4):3.
- O’Sullivan MA, Mahmud N, Kelleher DP, Lovett E, O’Morain CA. Patient knowledge and educational needs in irritable bowel syndrome. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2000 Jan; 12(1):39-43.
- Paquet R. Die Versicherten werden auf Trab gebracht – Soziale Krankenversicherung vor dem Systemwechsel. *Sozialer Fortschritt* 1996; 45(11):259-260.
- Paravic J, Brajenovic Milic-B, Tislaric D, Kapovic M, Botica A, Jurcan V, Milotti S. Maternal serum screening for down syndrome: A survey of pregnant women’s views. *Community Genetics* 1999; 2(2-3):109-112.
- Penman DT, Holland JC, Bahna GF. Informed Consent for investigational chemotherapie: Patients’ and physicians’ perceptions. *J Clin Oncol* 1984; 2(7):849-844.
- Perleth M. Ärztliche Basiskompetenzen: Vernachlässigtes Ausbildungsziel im Medizinstudium. *Med Klin* 1998; 93(6):381-387.
- Petermann F (Hrsg.). *Patientenschulung und Patientenberatung. Ein Lehrbuch.* Göttingen: Hogrefe; 1997.
- Petterson T, Dornan TL, Albert T, Lee P. Are information leaflets given to elderly people with diabetes easy to read? *Diabet Med* 1994; 11(1):111-3.
- Pfaff M. Steuerung in einem solidarischen Gesundheitssystem. *Soziale Sicherheit* 1998; 5:172-178
- Pfäfflin M, Wolf P. Behinderte. In: Schwartz FW, Badura B, Leidl R, Raspe H, Siegrist J (Hrsg.). *Das Public Health Buch: Gesundheit und Gesundheitswesen.* München, Wien, Baltimore: Urban und Schwarzenberg; 1998.
- Pickl V. Österreich – Patientenschutz durch den Staat. In: Kranich C, Böcken J (Hrsg.). *Patientenunterstützung in Europa.* Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1997. 48-54.
- Pickl V. Das Konzept der Patientenanwaltschaft in Österreich. In: Göpel E, Hölling G (Hrsg.). *Macht • Geld • PatientInnen • Gesund? Anregungen für eine Gesundheitsreform.* Frankfurt/Main: Mabuse-Verlag; 1999. 139-142.

- Pickl V. Verbraucherschutz im Gesundheitswesen – Eine gemeinsame Herausforderung. In: Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung BZgA (Hrsg.). Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – Eine länderübergreifende Herausforderung. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Bd. 10. Köln: BZgA; 2000. 89-94.
- Piercy GB. Impact of a shared decision-making program on patients with benign prostatic hyperplasia. *Urology* 1999 May; 53(5):913-20.
- Preis U, Kellermann B. Reform des Sozialstaats zwischen Sozialstaatsprinzip und Grundrechtsschutz. *Sozialgerichtsbarkeit* 1999; 7(46):329-340.
- Pritchard D. Can patients predict consultation time? *Australian Fam Physician* 1993; 22(8):1447-1451.
- Protiere C, Viens P, Genre D, Cowen D, Camerlo J, Gravis G, Alzieu C, Bertucci F, Resbeut M, Maraninchi D, Moatti JP. Patient participation in medical decision-making: a French study in adjuvant radio-chemotherapy for early breast cancer. *Ann Oncol* 2000 Jan; 11(1):39-45.
- Quade G, Burde B, Zenker S, Goldschmidt A. CancerNet online – a contribution to improving oncologic management. *Zentralbl Gynakol* 2000; 122(12):646-50.
- Quade G, Püschel N, Far F. CancerNet Redistribution via WWW. *Proc. Of the 17th SCAMC* 1996; 403-407.
- Ramrath C. Die Arbeit der PatientInnenstellen in Deutschland. In: Göpel E, Hölling G (Hrsg.). Macht • Geld • PatientInnen • Gesund? Anregungen für eine Gesundheitsreform. Frankfurt/Main: Mabuse-Verlag; 1999. 143-148.
- Raspe H. Patienten – Klienten – Kunden – Verbraucher. Sozialmedizinische Anmerkungen zu Beziehungsformen zwischen Kranken und Therapeuten. In: Dörries A (Hrsg.). Patienten oder Kunden? Loccum Protokolle 53/98. Rehburg-Loccum: Evangelische Akademie Loccum; 1998. 9-19.
- Rechtsanwälte für Patienten e.V. [21.03.2001] <http://www.ra-fuer-patienten.de>
- Redecker T, Westhoff K, Hacke W, Zeumer H. Patientenaufklärung mit standardisierten Aufklärungstexten. *Psychther med Psycholo* 1986, 36:199-204.
- Regus M, Gurtler A. Social rehabilitation in day care facilities for psychiatrically ill and handicapped patients – results of a concomitant study of a model program by the Rhine-Land District Group. *Gesundheitswesen* 1997 May; 59(5):307-14.
- Reichle C, Lerch M. Mehr Kompetenz durch evidenz-basierte Informationen im Internet. *Public Health Forum* 1999; (26):18.
- Richter J, Eisemann M, Bauer B, Kreibeck H. Entscheidungen und Einstellungen bei der Behandlung inkompetenter, chronisch kranker, alter Menschen. Ein Vergleich zwischen Krankenschwestern und Ärzten – oder: warum fragt keiner die Krankenschwester? *Z Gerontol Geriat* 1999; (32):131-138.
- Richter-Hebel F. Warum kommen Patienten nicht wieder? Eine Praxis-Untersuchung. *Z Allg Med* 1999; 75:389-392.
- Riedel U. Ausbau von Patientenrechten im Gesundheitswesen. *Krankenversicherung* 2000; 52(12):344-348.
- Riege F. Kurzer Abriß der Gesundheitspolitik – Das Gesundheitswesen in der Bundesrepublik Deutschland. Frankfurt am Main: Haag + Herchen; 1999.
- Rieser S. Patientenrechte: Es tut sich was. *Deutsches Ärzteblatt* 1998; 95(50):C2245-2246.

- Rieser S. Patientenvertreter: Wie findet man die Richtigen? *Deutsches Ärzteblatt* 2000; 97(49):A3303-A3305.
- Rippen H, Risk A (for the e-Health Ethics Initiative). e-Health Code of Ethics. *J Med Internet Research*;2000; 2:e9. [13.02.2001] <http://www.symposion.com/jmir/2000/2/e9/>
- Ritter GA. *Der Sozialstaat. Entstehung und Entwicklung im internationalen Vergleich*. München: Oldenbourg Verlag; 1991.
- Roberts KJ. Patient empowerment in the United States: a critical commentary. *Health Expect* 1999; (2):82-92.
- Roberts LW, Warner TD, Brody JL. Perspectives of patients with schizophrenia and psychiatrists regarding ethically important aspects of research participation. *Am J Psychiatry* 2000 Jan; 157(1):67-74.
- Roos NP, Havens B, Black C. Living longer but doing worse: assessing health status in elderly persons at two points in time in Manitoba, Canada, 1971 and 1983. *Soc Sci Med*. 1993 Feb;36(3):273-82.
- Röseler S, Duda C, Dörning H, Schwartz FW. Partizipationsstrukturen und Nutzung von Daten zur Patientenzufriedenheit für die klinikinterne Qualitätsoptimierung – ein Systemvergleich BRD-NL. Projektbericht. Hannover: 2000.
- Rosenberg MJ, Waugh MS, Burnhill MS. Compliance, counseling and satisfaction with oral contraceptives: a prospective evaluation. *Fam Plann Persp* 1998 Mar-Apr; 30(2):89-92.
- Roter D, Russell N. Validity of self-report in tracking patient education objectives. *Health Educ Q* 1994 Spring; 21(1):27-38.
- Rothenbacher D, Lutz MP, Porzsolt F. Treatment decisions in palliative cancer care: patients' preferences for involvement and doctors' knowledge about it. *Eur J Cancer* 1997 Jul; 33(8):1184-9.
- Rothgang H. Auf dem Weg zur Effektivitäts- und Effizienzsteigerung – Der Umbau des Sozialstaats in der gesetzlichen Krankenversicherung. *Sozialreform* 1996; 42(11/12):725-754.
- Ruprecht T (Hrsg.) *Patienten fragen – Experten antworten. Patientenzentrierte Qualitätsbewertung von Gesundheitsdienstleistungen – Konzepte, Methoden, praktische Beispiele*. Schriftenreihe Forum Gesundheits- und Sozialpolitik. Sankt Augustin: Asgard-Verl. Hippe; 1998.
- Rynning E. Schweden: Gesundheitsversorgung und Patientenrecht. In: Kranich C, Böcken J (Hrsg.). *Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa: Anregungen und Ideen für Deutschland*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1997. 31-39.
- Saltman RB. Patient choice and patient empowerment in northern European health systems: A conceptual framework. *International J Health Serv* 1994; 24(2):201-229.
- Saltman RB. Der konzeptionelle Kontext für eine Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung BZgA (Hrsg.). *Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – Eine länderübergreifende Herausforderung*. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Bd. 10. Köln: BZgA; 2000. 40-50.
- Saltman RB, Figueras J. *European Health Care Reform. Analysis of current strategies*. World Health Organization. Copenhagen: Regional Office for Europe; 1997.
- Sarna L, Ganley BJ. A survey of lung cancer patient-education materials. *Oncol Nurs Forum*. 1995 Nov-Dec; 22(10):1545-50.

- Satzinger W. Der Weg bestimmt das Ziel? Zur Rolle des Erhebungsverfahrens bei Befragungen von Krankenhauspatienten. In: Ruprecht T (Hrsg.). Experten fragen – Patienten antworten. Patientenzentrierte Qualitätsbewertung von Gesundheitsdienstleistungen – Konzepte, Methoden, praktische Beispiele. Schriftenreihe Forum Gesundheits- und Sozialpolitik. Sankt Augustin: Asgard-Verl. Hippe; 1998. 101-108.
- Schaller H, von Mittelstaedt G. Perspektiven sozialmedizinischer Begutachtung am Beispiel des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK). Gesundheitswesen 1996; 58 (Sonderheft 3):188-193.
- Scheiber A, Gründel M. Virtuelle Gemeinschaften? Das Internet als Informations- und Diskussionsforum für Krebspatienten. In: Jazbinsek D (Hrsg.). Gesundheitskommunikation. Opladen: Westdeutscher Verlag; 2000. 164-183.
- Schiff R, Rajkumar C, Bulpitt C. Views of elderly people on living wills: interview study. BMJ 2000 Jun 17; 320(7250):1640-1.
- Schiner S. Wer die Glaubwürdigkeit verliert, verliert an Quote. Medizinische Aufklärung im Fernsehen / Tagung mit Medizinern, Journalisten und Medienexperten in Lübeck. Ärzte-Zeitung online. [06.02.2001]
<http://www.aerztezeitung.de/docs/2001/02/06/022a1902.asp>
- Schlottmann N, Grusser M, Hartmann P, Jorgens V. Cost effectiveness and evaluation of a structured therapy and education program for insulin-treated type II diabetic patients in Brandenburg. Z ärztl Fortbild Qual sich 1996 Aug; 90(5):441-4.
- Schmacke N. Ärzte oder Wunderheiler – Die Macht der Medizin und der Mythos des Heilens. Opladen: Westdeutscher Verlag; 1997.
- Schmidt MG, Leibfried S, Müller R, Schmähl W. Thesen zur Sozialpolitik in Deutschland. Sozialreform 1998 Aug; 8(44):525-569.
- Schmidt-Semisch H. Selber schuld. Skizzen versicherungsmathematischer Gerechtigkeit. In: Bröckling U, Krasmann S, Lemke T (Hrsg.). Gouvernementalität der Gegenwart – Studien zur Ökonomisierung des Sozialen. Frankfurt am Main: Suhrkamp-Verlag; 2000. 168-193.
- Schmitt J in der. Die Patienten-Vorausverfügung. In: Feuerstein G, Kuhlmann E (Hrsg.). Neopaternalistische Medizin. Der Mythos der Selbstbestimmung im Arzt-Patient-Verhältnis. Bern: Huber; 1999. 131-151.
- Schneider M. Gesundheitssysteme im internationalen Vergleich. Basys; 1998.
- Schneidermann LJ, Kaplan RM, Pearlman RA, Teetzel H. Do Physicians' own preferences for life-sustaining treatment influence their perceptions of patients' preferences. J Clin Ethics 1993; 1(4):28-33.
- Schott T. Patientenreorientierung. In: Badura B, Feuerstein G, Schott T. System Krankenhaus: Arbeit, Technik und Patientenorientierung. München, Weinheim; 1993. 254-269.
- Schucht C, Kochen MM. Managed care – ein Modell auch für die ambulante medizinische Versorgung in Deutschland? Z Ärztl Fortbild Qualitätssich 1998; 92:685-689.
- Schulz AJ, Israel BA, Zimmermann MA, Checkoway BN. Empowerment as a multi-level construct: perceived control at the individual, organisational, and community levels. Health Education Research: Theory and Practice 1995; 10:309-327.
- Schwartz FW. Mehr Patientenorientierung durch die Gesundheitsreform 2000?! Public Health Forum 1999; (26):9-11.

- Schwartz FW. Die Qualität des deutschen Gesundheitswesens: Welche Potenziale haben die Reformansätze zu Struktur, Qualitätsmanagement und Vergütung? Vortragsmanuskript. Nürnberg [17. Februar 2000]
- Schwartz FW. Einschätzung der Situation der Patientenbeteiligung in Deutschland. Experteninterview. Hannover [März 2001a]
- Schwartz FW. Optionen für mittelfristige Reformen in der GKV – Grund- und Wahltarife? Vortrag Tagung Krankenkassen zwischen Wettbewerb und Solidarität. Gesellschaft für Gesundheitsökonomie & -management mbh; Hamburg. [4. April 2001b].
- Schwartz FW, Dörning H, Bitzer E, Grobe T. Akzeptanz von Standardtherapien – Potenziale für die Qualitätssicherung. *Krankenversicherung* 1996; 48(3):75-83.
- Schwartz FW, Jung K. Vorüberlegungen für mittelfristige Reformschritte in der Gesetzlichen Krankenversicherung. *Sozialer Fortschritt* 2000 (4):70-75
- Schwartz FW, Köbberling J, Raspe H, von der Schulenburg JM (Hrsg.). 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: Nomos Verlagsgesellschaft; 1998.
- Schwarz G, Mieth I, Dierks ML, Martin S, Schwartz FW. Ergebnisse und Erfahrungen mit der telefonischen Vermittlung evidenz-basierter Gesundheitsinformationen. *Ersatzkasse* 2001; 3:109-113.
- Seeger W. Die Stärkung der Selbstverantwortung als Gesundheitsziel. *Gesundheitswesen* 1999; 61(4):214-217.
- Seehofer H. Erstklassig und finanzierbar. Medizinische Versorgung und sozialer Schutz in der GKV. *Soziale Sicherheit* 1998; 5(47):167-168.
- Segal L. The importance of patient empowerment in health system reform. *Health Policy* 1998; 44:31-44.
- Seip H. Die Institution des Ombudsmanns. [20.03.2001]
http://odin.dep.no/odin/tysk/om_odin/spm/032005-990129/index-dok000-b-n-a.html
- SEKIS. Nutzeranliegen an Patienteninformationen. Diskussionspapier zur Tagung. Bedarf und Qualität von Patienteninformationssystem aus Nutzersicht. Fachtagung zum Thema. Patienten – Versicherte – Verbraucher. Berlin [9. März 2000]
- Senator für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales der Freien Hansestadt Bremen – Abteilung Gesundheit (Hrsg.). Patientenrechte in Deutschland heute. 3. Auflage Bremen; 1999.
- Sens B. QM – ISO – EFQM – KTQ: Aus dem Wörterbuch des Qualitätsmanagements. *Niedersächsisches Ärzteblatt* 10/2000. [25.03.2001]
http://www.haeverlag.de/archiv/n1000_5htm
- SGB – Sozialgesetzbuch. 27. Auflage. München; Beck-DTV, 2001.
- Sharf BF. Communicating breast cancer online. Support and empowerment on the internet. *Women & Health* 1997; 26(1):65-84.
- Shepperd S, Charnock D, Gann B. Helping patients access high quality health information. *BMJ* 1999; 319(7212):764-6.

- Siminoff LA, Ravdin P, Colabianchi N, Sturm CM. Doctor-patient communication patterns in breast cancer adjuvant therapy discussions. *Health Expect* 2000 Mar; 3(1):26-36.
- Simon W. Die Qual der Wahl – Das „richtige“ Qualitätsmanagement für das Gesundheitswesen. In: Dierks ML, Windel I, Walter U. Qualitätsmanagement in der Gesundheitsförderung und Prävention. Schriftenreihe der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Köln; 2001.
- Sing A, Salzman JR, Sing H, Sing D. Evaluation of health information provided on the Internet by airlines with destinations in tropical and sub-tropical countries. *Commun Dis Public Health* 2000 Sep; 3(3):195-7.
- Singer MA. Community participation in health care decision making: Is it feasible? *Can Med Assoc J* 1995 Aug; 15(4):421-424.
- Slaytor EK, Ward JE. How risks of breast cancer and benefits of screening are communicated to women: analysis of 58 pamphlets. *BMJ* 1998; 317:263-264.
- Smith H, Gooding S, Brown R, Frew A. Evaluation of readability and accuracy of information leaflets in general practice for patients with asthma. *BMJ* 1998; 317:264-265.
- Sodan H. Der „Beitrag“ des Arbeitgebers zur Sozialversicherung für geringfügige Beschäftigungsverhältnisse. *NZS* 3(8):105-160.
- Spiessl H, Spiessl A, Cording C. „Ideal“ inpatient psychiatric treatment from the viewpoint of the patients. *Psychiatr Prax* 1999 Jan; 26(1):3-8.
- Sprangers MA, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med* 1999; 48(11):1507-1515.
- Statistisches Bundesamt. 1992 bis 1996 Anstieg der Personalnebenkosten im Produzierenden Gewerbe um rund 16 %. Pressemitteilung 14.12.1998 [9.11.2000] <http://www.statistik-bunde.de/presse/deutsch/pm/p8401043.htm>
- Steffen J. Die wesentlichen Änderungen in den Bereichen Arbeitslosenversicherung, Rentenversicherung, Krankenversicherung und Sozialhilfe (HLU) in den vergangenen Jahren. Bremen: Arbeiterkammer Bremen; 1995.
- Stegers CM. Deutschland: Patientenrechte. In: Kranich C, Böcken J (Hrsg.). Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa: Anregungen und Ideen für Deutschland. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1997. 78-88.
- Stiggelbout AM, Kiebert GM. A role for the sick role. Patient preferences regarding information and participation in clinical decision-making. *Can Med Assoc J* 1997; 157(4):383-389.
- Straub C. Probleme bei der Umsetzung von Qualitätssicherung. In: Arnold M, Paffrath D (Hrsg.). Krankenhaus-Report '94. Stuttgart: Fischer; 1994. 145-162.
- Straub C. Verbesserung der Versorgungsqualität unter Beteiligung der Patienten – einige Ansätze. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung BZgA (Hrsg.). Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – Eine länderübergreifende Herausforderung. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Bd. 10. Köln: BZgA; 2000. 118-126.
- Street RL Jr, Voigt B, Geyer C Jr, Manning T, Swanson GP. Increasing patient involvement in choosing treatment for early breast cancer. *Cancer* 1995 Dec 1; 76(11):2275-85.
- Strull WM, Lo B, Charles G. Do patients want to participate in medical decision making? *J Am Med Assoc* 1984 Dec 7; 252(21):2990-2994.
- Sullivan A, Hedberg K, Fleming DW. Legalized physician-assisted suicide in Oregon – the second year. *N Engl J Med* 2001 Feb 24; 342(8):598-604.

- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. Ausbau in Deutschland und Aufbruch nach Europa. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1992.
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. Gesundheitsversorgung und Krankenversicherung 2000. Mehr Ergebnisorientierung, mehr Qualität und mehr Wirtschaftlichkeit. Sondergutachten 1995. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft, 1995.
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. Gesundheitswesen in Deutschland: Kostenfaktor und Zukunftsbranche. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1996.
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. Gesundheitswesen in Deutschland: Kostenfaktor und Zukunftsbranche. Fortschritt und Wachstumsmärkte, Finanzierung und Vergütung. Band II. Sondergutachten 1997. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 1998.
- SVR – Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Bd. 1 Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation. Gutachten 2000/2001a. Bonn; 2001.
- SVR – Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Bd. 2: Qualitätsentwicklung in Medizin und Pflege. Gutachten 2000/2001. Bonn; 2001b.
- SwissPep. Basisdaten des Praxis- und Vergleichskollektivs. März 1999. [März 2001] <http://www.swisspep.ch>
- Tamm EP, Raval BK, Huynh PT. Evaluation of the quality of self-education mammography material available for patients on the Internet. *Acad Radiol* 2000 Mar; 7(3):137-41.
- Test. Gute Besserung. Stiftung Warentest; Berlin 1997; 11:97-105.
- Test. Hitliste der Hospitäler. Stiftung Warentest; Berlin 1999; 11:89-95.
- Tews B. Qualitätssicherung im ambulanten Bereich aus der Sicht des Bundesverbandes privater Alten- und Pflegeheime und ambulanter Dienste. In: *Qualitätssicherung in der Pflege / Forschungsinstitut der Friedrich-Ebert-Stiftung, Abt. Arbeit und Sozialpolitik.* [Electronic ed.] Bonn; 1999.
- Thiel W. Kommunizieren ohne Angesicht: Chancen und Risiken des Internets für die Selbsthilfe. In: *Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2000.* Gießen: Selbstverlag; 2000. 113-121.
- Thomae D. Die wesentlichen Risiken absichern. Soviel Subsidiarität wie möglich, soviel Solidarität wie nötig. *Soziale Sicherung* 1998; 47(5):169-171.
- Tiemann S. Zur Bedeutung des Faktors „Beitragssatzstabilität“ im System der Gesetzlichen Krankenversicherung. *Sozialgerichtsbarkeit* 1998; 45(4):141-146.
- Trojan A. Einschätzung der Situation der Patientenbeteiligung in Deutschland. Experteninterview. Hannover [März 2001]
- Trojan A. Warum sollen Patienten befragt werden? Zu Legitimation, Nutzen und Grenzen patientenzentrierter Evaluation von Gesundheitsleistungen. In: *Ruprecht T (Hrsg.). Experten fragen – Patienten antworten. Patientenzentrierte Qualitätsbewertung von Gesundheitsdienstleistungen – Konzepte, Methoden, praktische Beispiele.* Schriftenreihe Forum Gesundheits- und Sozialpolitik. Sankt Augustin: Asgard-Verl. Hippe; 1998. 15-30.

- Trojan A, Stumm B (Hrsg.). Gesundheit fördern statt kontrollieren. Eine Absage an den Mustermenschen. Frankfurt/Main: Fischer Sachbuch; 1992.
- Turner S. Citizen participation in health services in European and other western countries. EHMA Annual conference. Orebro, Sweden: 2000.
- Tversky A, Kahnemann D. Rational Choice and the Framing of Decisions. In: Hogarth RM, Reder MW (Eds). Rational Choice. Chicago und London: The University of Chicago Press; 1995. 67-94.
- v. Czetztritz P. Bergen die neuen Packungsbeilagen aus rechtlicher Sicht Risiken für die Industrie? Abstract Diskussionforum des Deutschen Generikaverbandes, München [17.1.2001]
- van der Wardt EM, Taal E, Rasker JJ, Wiegman O. Media coverage of chronic diseases in the Netherlands. Semin Arthritis Rheum 1999 Apr; 28(5):333-41.
- VDÄÄ/VDPP – Verein Demokratischer Ärztinnen und Ärzte/ VDÄÄ, Verein Demokratischer Pharmazeutinnen und Pharmazeuten/VDPP. Perspektive Gesundheit. Thesen und Vorschläge zur aktuellen Gesundheitspolitik. Frankfurt/Main: VAS Verlag für Akademische Schriften; 1998.
- VDR Aktuell. Informationen aus der gesetzlichen Rentenversicherung. Verbraucher-Newsletter [12.3.99]
- VDR – Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (Hrsg.). Das Qualitätssicherungsprogramm der gesetzlichen Rentenversicherung in der medizinischen Rehabilitation. Instrumente und Verfahren. DRV-Schriften, Band 18. Frankfurt: Verband Deutscher Rentenversicherungsträger; 2000.
- Verbraucher-Newsletter. [März 2001] <http://www.verbrauchernews.de/verbraucher/abo>
- Verein der Patientenombudsmann/frau e.V. Aufgaben der Patienten-Ombudsleute. [27.03.2001] http://www.aeksh.de/info_pub/ombuds/
- Vienonen MA. Von einer Ethik der Ignoranz hin zur Bürgerbeteiligung. In: Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung BZgA (Hrsg.). Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – Eine länderübergreifende Herausforderung. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Bd. 10. Köln: BZgA; 2000. 58-64.
- Vollmann J. Ärztliche Lebensbeendigung und Patientenselbstbestimmung. Eine medizinethische Stellungnahme. Dtsch med Wochenschr 1998; 123:93-96.
- Von Ferber L, Schubert I, Köster I, Ihle P. Die Entwicklung und Implementation von leitlinien-gestützten Pharmakotherapie-zirkeln zur Qualitätssicherung in der Arzneitherapie. Gesundheitswesen 1999; 61:A70.
- Vuori H. Patient satisfaction – an attribute or indicator of the quality of care? Quality Review Bulletin 1987; 13(3):106-108.
- W&V online. Senioren im Internet. 2001. [März 2001] www.wuv-studien.de/wuv/studien/072000/53/summary.htm.
- Waitzkin H, Cook MA. Managed care and the geriatric patient-physician relationship. Clin Geriatr Med 2000 Feb; 16(1):133-51.
- Walter U, Schwartz FW. Evaluation präventiver Maßnahmen. Abschlußbericht. Unveröffentlichter Projektbericht. Hannover: März 2001b.

- Walter U, Schwartz FW. Gesundheit der Älteren und Potenziale der Prävention und Gesundheitsförderung. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hrsg.). Expertisen zum Dritten Altenbericht der Bundesregierung. Personale, gesundheitliche und Umweltressourcen im Alter. Opladen: Leske + Budrich; 2001a. 145-252.
- Walter U, Schwartz FW, Dierks ML. Qualitätsmanagement in der Prävention und Gesundheitsförderung unter besonderer Berücksichtigung von Möglichkeiten und Ansätzen bei Krankenkassen. In: Höfling S, Gieseke O (Hrsg.). Gesundheitsförderung und Prävention als unverzichtbare Bausteine effizienter Gesundheitspolitik. München: Atwerb-Verlag; 2001. 79-92.
- Wasem J. Im Schatten des GSG: Gesundheitspolitik in der 13. Wahlperiode des Deutschen Bundestages – eine (vorläufige) Bilanz. Arbeit und Sozialpolitik 1998; 7(52):18-30.
- Wasem J. Das Gesundheitswesen in Deutschland: Einstellungen und Erwartungen der Bevölkerung. Wissenschaftliche Analyse und Bewertung einer repräsentativen Bevölkerungsstudie. Neuss: Janssen-Cilag GmbH; 1999.
- Wasem J. Der Patient im Mittelpunkt. Bdvb-special Gesundheitsökonomie 2000, 2(10):5-7.
- Wasem J, Güther B. Das Gesundheitssystem in Deutschland: Einstellungen und Erwartungen der Bevölkerung. Delphi. Studienreihe zur Zukunft des Gesundheitswesens. Neuss: Janssen-Cilag GmbH; 1998.
- Waterworth S, Luker KA. Reluctant collaborators: do patients want to be involved in decisions concerning care? J Adv Nurs 1990 Aug; 15(8):971-6.
- Weigand H. Alltagsbegleitung. Eigenes Leben sichern. In: Bock T, Weigand H. (Hrsg.). Handwerksbuch Psychiatrie. 4. Auflage. Bonn: Psychiatrie-Verlag; 1998. 86-100.
- Weisman A. Coping with cancer. New York: 1979.
- Weißbauer W. Aufklärungspflicht und Arzt-Patient-Beziehung. In: Lang E, Arnold K (Hrsg.). Die Arzt-Patient-Beziehung im Wandel. Stuttgart: Enke; 1996. 113-120.
- Weller M. Selbsthilfeförderung – Vom Patienten zum Partner. Gesundheit und Gesellschaft 2000; 3(8):30-34.
- Wensing M, Grol R, Smits A. Quality judgements by patients on general practice care: a literature analysis. Soc Sci Med 1994; 38(1):45-53.
- Wensing M, Grol R. Patients' views at healthcare. A driving force for improvement in disease Management. Disease Management and Health Outcomes 2000; 7(3):117-125.
- WHO-Europe. Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe. Amsterdam; 1994.
- WHO-Europe. Gesundheitsreformen in Europa – Strategieanalysen, Zusammenfassung. Kopenhagen: 1996.
- WHO-Europe. Health For All Statistical Database (HFA-DB). 1999. [Juni 2000]
<http://www.who.dk/country/country.htm>
- WHO-Europe. 43 European Countries Have Yet to Enact Laws on Patients' Rights. Press release EURO 07/00 Copenhagen 24 May 2000.
- Wienold M. Einschätzung der Situation der Patientenbeteiligung in Deutschland. Experteninterview. Hannover [März 2001]
- Williams B. Patient satisfaction: A valid concept? Soc Sci Med 1994; 38(4):509-516.
- Williams S, Calnan M. Modern medicine: lay perspectives and experiences. London: UCL Press; 1996.

- Wilson FL, Baker LM, Brown-Syed C, Gollop C. An analysis of the readability and cultural sensitivity of information on the National Cancer Institute's Web site: CancerNet. *Oncol Nurs Forum* 2000 Oct; 27(9):1403-9.
- Wragg JA, Robinson EJ, Lilford RJ. Information presentation and decisions to enter clinical trials: a hypothetical trial of hormone replacement therapy. *Soc Sci Med* 2000 Aug; 51(3):453-62.
- Zaslavsky AM, Zaborski L, Cleary PD. Does the effect of respondent characteristics on consumer assessments vary across health plans? *Med Care Res Rev* 2000; 57(3):379-394.
- Zeiger RS, Schatz M. Effect of allergist intervention on patient-centered and societal outcomes: allergists as leaders innovators and educators. *J Allergy Clin Immunol* 2000 Dec; 106(6):995-1018. Review.
- Zentralinstitut für die Kassenärztliche Versorgung (Hrsg.). Zusammenfassender Bericht über die Auswirkungen auf die Inanspruchnahme. Wissenschaftliche Begleituntersuchung zur Einführung der Krankenversicherungskarte. Köln: Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung. 1994.
- Zentralinstitut für die Kassenärztliche Versorgung (Hrsg.). Daten zum Krebsfrüherkennungsprogramm. Köln: Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung. 1999.
- Ziegenfuß JT. Patient/Client/Employee Complaint Programs – An Organizational Systems Model Springfield: CC Thomas Publisher; 1985.
- Ziegenfuß JT. The Organizational Path to Health Care Quality. Ann Arbor: Health Administration Press; 1993.
- Ziegenfuß JT, Rourke P. Ombudsmen, Patient Complaints, and Total Quality Management – An Examination of Fit. *J Qual Improv* 1995 March; 21(3):133-142.
- Zok K. Anforderungen an die Gesetzliche Krankenversicherung. Einschätzungen und Erwartungen aus Sicht der Versicherten. Bonn: Wissenschaftliches Institut der AOK; 1999.
- Zöllner D. Ein Jahrhundert Sozialversicherung in Deutschland. Berlin: Duncker & Humblot; 1981.