



Verbraucher-Zentrale
Hamburg e.V.
Kirchenallee 22
D-20099 Hamburg
Fon +49 40 24832-132
Fax +49 40 24832-290
kranich@vzhh.de

in Zusammenarbeit mit der
Verbraucherzentrale
Schleswig-Holstein e.V., Kiel,
und dem MDK Schleswig-
Holstein, Lübeck

www.
patientennavigation.org

6. September 2002

Herausgeber:

Christoph Kranich
Dr. med. Karl D. Vitt
Bettina Berger

Verbraucherinformation über Leistungen und Qualität der Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen in Europa

Band 2: Die Länderberichte

Autoren und Herausgeber

Christoph Kranich, Diplom-Pädagoge, Verbraucher-Zentrale Hamburg, Leiter der Fachabteilung Gesundheitsdienstleistungen

Karl D. Vitt, Dr. med., Arzt, Medizinischer Dienst der Krankenversicherung (MDK) Schleswig-Holstein (bis 31.5.2002), jetzt freiberuflich tätig, Lübeck

Bettina Berger, Diplom-Kulturwissenschaftlerin, Verbraucherzentrale Schleswig-Holstein, jetzt Universität Hamburg, Projekt "Training von Patienten-/Verbraucher-Vertretern zum Erwerb wissenschaftlicher Kompetenzen"

Ron Pritzkeleit, Diplom-Geograph, jetzt Institut für Krebs Epidemiologie, Lübeck

Susanne Thorsen-Vitt, Diplom-Ökotrophologin, SIC-Institut, Lübeck

Ritva Leskinen, Studentin der Gesundheitswissenschaften, Hamburg

Inhalt

Autoren und Herausgeber	2
2.1 Einleitung	6
2.2 Die Niederlande	9
2.2.1 Das Gesundheitswesen	9
2.2.2 Die Rolle des Patienten.....	12
2.2.3 Datengrundlage im Krankenhaus.....	17
2.2.4 Patientenperspektive.....	20
2.2.5 Systembezogene Zusammenführung der Daten	25
2.2.6 Patientenbezogene Zusammenführung der Daten.....	27
2.2.7 Patientenorientierung im Krankenhaus.....	30
2.2.8 Anhang.....	31
2.3 Großbritannien	34
2.3.1 Das Gesundheitswesen	34
2.3.2 Besonderheiten des britischen Gesundheitswesens	35
2.3.3 Gesetzliche Grundlagen.....	40
2.3.4 Datengrundlage im Krankenhaus.....	41
2.3.5 Einrichtungen und Projekte der Patientenperspektive	44
2.3.6 Systembezogene Zusammenführung der Daten	50
2.3.7 Patientenbezogene Zusammenführung der Daten.....	51
2.3.8 Patientenorientierung im Krankenhaus.....	57
2.3.9 Anhang:	58
2.4 Dänemark	60
2.4.1 Das Gesundheitswesen	60
2.4.2 Gesetzliche Grundlagen.....	62
2.4.3 Datengrundlage im Krankenhaus.....	63
2.4.4 Patientenperspektive.....	67

2.4.5	Systembezogene Zusammenführung der Daten	72
2.4.6	Patientenbezogene Zusammenführung der Daten	74
2.4.7	Patientenorientierung	76
2.4.8	Anhang	76
2.5	Schweden.....	77
2.5.1	Das Gesundheitswesen	77
2.5.2	Gesetzliche Grundlagen.....	80
2.5.3	Datengrundlage im Krankenhaussektor.....	81
2.5.4	Patientenperspektive.....	88
2.5.5	Systembezogene Zusammenführung der Daten	93
2.5.6	Patientenbezogene Zusammenführung der Daten	95
2.5.7	Patientenorientierung im Krankenhaus	97
2.5.8	Anhang	98
2.6	Finnland.....	100
2.6.1	Das Gesundheitswesen	100
2.6.2	Gesetzliche Grundlagen.....	104
2.6.3	Datengrundlage im Krankenhaussektor.....	107
2.6.4	Patientenperspektive.....	110
2.6.5	Systembezogene Zusammenführung der Daten	115
2.6.6	Patientenbezogene Zusammenführung der Daten	115
2.6.7	Patientenorientierung im Krankenhaus	116
2.6.8	Anhang	117
2.7	Österreich	118
2.7.1	Das Gesundheitswesen	118
2.7.2	Gesetzliche Grundlagen (Patientenrechte).....	120
2.7.3	Datengrundlage im Krankenhaussektor.....	122
2.7.4	Patientenperspektive.....	125
2.7.5	Systembezogene Zusammenführung der Daten	128
2.7.6	Patientenbezogene Zusammenführung der Daten	129
2.7.7	Patientenorientierung im Krankenhaus	131

2.7.8	Anhang	133
2.8	Deutschland	136
2.8.1	Das Gesundheitswesen	136
2.8.2	Gesetzliche Grundlagen	139
2.8.3	Datengrundlage im Krankenhaussektor	141
2.8.4	Patientenperspektive	146
2.8.5	Systembezogene Zusammenführung der Daten	149
2.8.6	Patientenbezogene Zusammenführung der Daten	150
2.8.7	Patientenorientierung im Krankenhaus	152
2.8.8	Anhang	153

2.1 Einleitung

In diesem Teil dieses Berichtes werden unsere *Recherche-Ergebnisse* auf die einzelnen von uns untersuchten Länder bezogen. Dabei versuchen wir, eine einheitliche Struktur einzuhalten. Allerdings weichen wir – wegen der Unterschiedlichkeit der Gesundheitssysteme sowie der Ausprägungen von Transparenz und Patientenbeteiligung in einigen Ländern – manchmal von dieser Struktur ab, z.B. durch Einfügung eines zusätzlichen Gliederungspunktes. Dann weist dieser Zusatzpunkt auf eine herausragende oder besonders ungewöhnliche Besonderheit gegenüber anderen Ländern hin.

Umgekehrt ist, wenn ein Gliederungspunkt in einem Länderbericht nicht erscheint, dieser Bereich im jeweiligen System wahrscheinlich nicht oder nur in äußerst geringem Umfang entwickelt – oder uns liegen dazu keinerlei nennenswerte Ergebnisse vor.

Unsere Recherchen stießen manchmal an *Grenzen*, insbesondere dort, wo uns gravierende Unterschiede zwischen den gesetzlich verankerten Strukturen oder Prozessen und der angewandten Praxis auffielen. Viele Interessenkonflikte oder -bündnisse von Akteuren oder deren Vertretern sind ja nicht einmal von Personen, Gruppierungen oder Institutionen *in* einem System vollständig zu durchschauen – und noch viel schwerer sind sie von Außenstehenden deskriptiv zu erfassen. Darüber hinaus stießen bestimmte Fragestellungen, die wir zu unserer Orientierung und zur Einordnung unserer Recherche-Ergebnisse stellten und die in einigen Ländern als selbstverständlich angesehen wurden, in anderen Ländern auf Unverständnis oder zumindest auf Erstaunen, da diese Art der Fragestellung noch nicht vorgekommen war. Beispielsweise erschien es uns im Rahmen des Projektes sinnvoll, nach der administrativen und finanziellen Unabhängigkeit von Informationsanbietern zu fragen. In einigen Ländern ist das ein durchaus kontrovers diskutiertes Thema, in anderen hingegen wurden derartige Interessenkonflikte – etwa wenn Leistungserbringer für die über sie publizierten Informationen direkt bezahlen – gar nicht ins Auge gefaßt und alle im System involvierten Institutionen sahen die Unabhängigkeit der Informationen dennoch als gesichert an.

In den nachfolgenden Länderberichten wird versucht, die realen Gegebenheiten möglichst objektiv darzustellen und trotzdem das länderspezifische Verständnis mit einzuflechten.

Nach einem Kurzüberblick über das *Gesundheitswesen* des Landes, untergliedert nach seiner allgemeinen Struktur und – aufgrund der von uns gewählten Fokussierung – speziell bezogen auf das Krankenhaus, folgt eine Darstellung der *Gesetzlichen Grundlagen* des Landes. Zum Teil wird dabei nach allgemeinen Patientenrechten und den speziellen Patientenrechten auf Information unterschieden. Wo explizit möglich, wird auch noch die gesetzliche Grundlage zur Datenabgabe speziell im Krankenhaus aufgeführt. Über die Auflistung der einzelnen Gesetze hinaus geht der Bericht vielfach

auch auf aktuelle Entwicklungen und auf die tatsächliche Umsetzung dieser Gesetze ein.

Das Kapitel *Datengrundlage im Krankenhaussektor* behandelt vor allem die Erfassung der Struktur- und Prozeßdaten der Krankenhäuser. Da häufig Erfassung und Bearbeitung von Daten eng miteinander verknüpft sind, werden die hier aufgeführten Akteure an späterer Stelle im Bericht erneut erwähnt bzw. ihre Tätigkeit beschrieben. Es wurde Wert auf eine möglichst strenge Trennung der Datenerfassung und -bearbeitung gelegt (auch wenn beides in einer Institution geschieht). In diesem Kapitel wird als Teil der Struktur- und Prozeßdaten auch auf *Qualitätssicherungsdaten* und auf die Formen der im jeweiligen Land angewandten *Zertifizierungen und Akkreditierungen* eingegangen. Sowohl die Qualitätssicherung als auch die Zertifizierungen wären jedes für sich schon ein projektfüllendes Thema. Es kann in diesem Bericht also nur auf Grundzüge oder Besonderheiten hingewiesen werden.

Der Gliederungspunkt *Patientenperspektive* führt nur solche Einrichtungen und Projekte auf, die im Sinne unserer Fragestellung als besonders innovativ anzusehen sind oder besondere Relevanz besitzen. Der Punkt *Patientenbefragungen* gibt einen Eindruck über Patientenbefragungen, wenn diese überregionale Bedeutung besitzen (z.B. landesweite Befragungen) oder wenn besondere und außergewöhnliche methodische Ansätze genutzt wurden. In keinem Fall wird auf gewöhnliche Befragungen in einzelnen Kliniken, auf Kleinststudien oder indikationsspezifische Befragungen eingegangen. Im Kapitel *Patientenperspektive* findet sich mit dem Thema *Beschwerdemanagement* ein zweiter Schwerpunkt unserer Recherche. Hier werden sowohl die rechtliche Seite (Beschwerdewege und -instanzen), die Rückmeldung der durch Beschwerden gewonnenen Erkenntnisse und Informationen ins System als auch die Abhängigkeitsverhältnisse der Beschwerdeeinrichtungen beleuchtet. Dabei kann es zu partiellen Überschneidungen zum Kapitel Gesetzliche Grundlagen kommen. In diesen Fällen wird mit Querverweisen gearbeitet.

Das Kapitel *Systembezogene Zusammenführung der Daten* zeigt auf, wie der Fluß der schon im Kapitel *Datengrundlage im Krankenhaussektor* beschriebenen Daten in den Ländern geschieht und auf welchen Aggregationsstufen sie welchem Nutzer zur Verfügung stehen.

Das Kapitel *Patientenbezogene Zusammenführung der Daten* stellt dagegen die Anbieter von Informationen über Leistungserbringer vor. Dabei wurden bewußt nur unabhängige und seriöse Anbieter ausgewählt. Wichtiges Kriterium ist die Unabhängigkeit des Informations-Anbieters vom Leistungserbringer – es wird z.B. nicht auf Anbieter eingegangen, die von der Pharmaindustrie finanziert oder gar initiiert sind. Manchmal allerdings ist diese Unabhängigkeit nicht gegeben und trotzdem handelt es sich im jeweiligen Gesundheitssystem um wichtige Einrichtungen der Informationsweitergabe, so daß sie trotzdem in diesem Bericht aufgeführt werden. Dargestellt werden auch Einrichtungen, die zwar nicht unabhängig, für die Schaffung von Transparenz aber innovativ sind. In Ländern in, denen solche Informationsstellen

nicht vorhanden sind, wird die Struktur der Informationsquellen nur allgemein aufgezeigt.

Unter dem Gliederungspunkt *Patientenorientierung im Krankenhaus* werden Einrichtungen oder Projekte der Patienteninformation oder mit besonderer Patientenausrichtung beschrieben. Dabei ist es das Ziel, vor allem landestypische Einrichtungen oder Verhältnisse darzustellen, sofern sie nicht nur in einem Krankenhaus vorkommen, sondern in allen oder zumindest vielen Kliniken gängige Praxis sind.

Im Anhang jedes Länderberichtes findet sich ein Abkürzungs- und ein Literaturverzeichnis.

Die Autorinnen und Autoren der Länderberichte wurden stets unterstützt durch Ron Pritzkeleit, der im Lübecker Projektbüro auf Vollständigkeit und Einheitlichkeit der verschiedenen Berichte achtete, sowie durch alle anderen Projektmitarbeiter.¹

1 Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Projekts PatientenNavigation:
In der Verbraucher-Zentrale Hamburg *Christoph Kranich* (Diplompädagoge, Projektleiter), *Ritva Leskinen* (Studentin der Gesundheitswissenschaften), *Ruth Greiner* und *Charlotte Henkel* (Juristinnen und Patientenberaterinnen);
In der Verbraucherzentrale Schleswig-Holstein: *Bettina Berger* (Kulturwissenschaftlerin), *Margrit Hintz* (Diplom-Ökotrophologin) und *Elisabeth Pott* (Verwaltungskraft);
Beim MDK Schleswig-Holstein: Dr. med. *Karl D. Vitt* (Arzt, Projektleiter) und *Dr. Christoph M. Erben* (Diplom-Psychologe);
Im Projektbüro Lübeck der Verbraucher-Zentrale Hamburg: *Susanne Thorsen-Vitt* (Diplom-Ökotrophologin), *Ron Pritzkeleit* (Diplom-Geograph) und *Isburga Weber* (Bürokauffrau);
Außerdem danken wir: *Volker Bach* für die Übersetzungen von Deutsch in Englisch und umgekehrt; *Monika Lampe*, Leiterin der Buchhaltung in der Verbraucher-Zentrale Hamburg, für die finanzielle Abwicklung des Projektes; sowie dem Team der Finnischen Seemannskirche Hamburg für den wundervollen Rahmen für unsere Expertenkonferenz im September 2001.

2.2 Die Niederlande

Bettina Berger

2.2.1 Das Gesundheitswesen

Die Struktur

Das Gesundheitswesen der Niederlande baut auf dem Prinzip der **Sozialversicherung** auf. Verantwortlich ist der Minister für Wohlfahrt, Gesundheit und Sport (*Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport* = VWS). Er trifft die Entscheidungen bezüglich Preisen, Planung, Leistungsgewährung und Beitragssätzen, wobei alle haushaltstechnischen Entscheidungen vom Parlament verabschiedet werden müssen. Beraten wird er vom nationalen Gesundheitsrat, dem Krankenhausbeirat für die Krankenhausplanung, der Tarifbehörde zur Festlegung der Gebühren und dem Krankenversicherungsrat. Letzterer ist zuständig für die Kontrolle der Finanzierung und Leistungsgewährung der einzelnen Krankenversicherungen und den Finanzausgleich zwischen den Versicherern.

Krankenversicherung

In der Nationalen Pflichtversicherung für besondere Krankheitskosten (*Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten* = AWBZ) ist die gesamte Bevölkerung gegen chronische Erkrankungen und Langzeitpflege **pflichtversichert**. Der Leistungskatalog dieser Versicherung ist in den letzten Jahren mehrfach erweitert worden, deckt jedoch die Ausgaben für die normale stationäre Versorgung nur zum Teil. Außerdem sind ca. 60% der Bevölkerung in ca. 40 Krankenkassen gesetzlich krankenversichert (*Verplichte Ziekenfondsverzekering* = ZFW). Die Beitragsbemessungsgrenze ist sehr gering angesetzt. Zusätzlich können die Mitglieder der gesetzlichen Krankenkassen Zusatzversicherungen zur Abdeckung zusätzlicher Risiken abschließen (*Aanvullende Ziekenfondsverzekering*); so haben nahezu 90% der Mitglieder eine Zusatzversicherung zur Abdeckung der Ausgaben für zahnärztliche Versorgung.²

Die Krankenkassenbeiträge sind **einkommensbezogen** und werden größtenteils vom Arbeitgeber getragen (5,05% vom Arbeitgeber, 1,3% Arbeitnehmer, jeweils in Anteilen vom Brutto-Einkommen). Zusätzlich werden die Beiträge zur AWBZ erhoben (einkommensabhängig ca. 7,5% vom Brutto). Außerdem zahlen Arbeitgeber und Arbeitnehmer (5,15% bzw. 1,15%) für Geldleistungen nach dem Krankengeldgesetz (*Ziektewet*). Die Beiträge werden durch einen Zentralfonds verwaltet und nach der

2 Alle Angaben nach Schneider, M. et al 1994: Gesundheitssysteme im internationalen Vergleich. Rieden am Forggensee.

Risikostruktur der Mitglieder an die Krankenkassen verteilt. Der Wettbewerb zwischen den Krankenkassen gestaltet sich über Unterschiede bei Qualität und Quantität der Leistungen.

Etwa 37% der Bevölkerung liegen über der Beitragsbemessungsgrenze oder sind selbstständig tätig und müssen sich zur Deckung der Ausgaben für die Akutversorgung in Form von Sachleistungen *privat* krankenversichern (*Particular Verzekering*). Bei dieser Versicherungsform gilt das Kostenerstattungsprinzip. Eine Wahlmöglichkeit zwischen gesetzlicher oder privater Versicherung besteht nicht.

Die Leistungsvergütung wird zwischen den Krankenkassen oder Privatversicherern und den Leistungserbringern verhandelt. Der Höchstsatz wird durch die Regierung festgelegt.

Die Ausgaben für das Gesundheitswesen verteilen sich zu ca. 70% auf die Krankenkassen, zu ca. 15% auf private Versicherungsbeiträge, zu knapp 10% auf Selbstzahlungen (Zuzahlungen der privaten Haushalte und Arbeitgeberanteile) und zu etwa 5% auf staatliche Zuschüsse und Subventionen.

Leistungserbringer

Vier Stufen werden unterschieden:

a) In der *Grundstufe* sind örtliche Behörden und private Organisationen für die allgemeine Gesundheitsvorsorge zuständig, wie Impfschutz, Schulgesundheitspflege, Mütterberatung, Reihenuntersuchungen etc.

b) Die *Erste Stufe* umfaßt die haus- und fachärztliche Versorgung, die häusliche Krankenpflege, die Geburtshilfe und die Arzneimittelversorgung. Hausärzte sind in Einzel- oder Gemeinschaftspraxen tätig und stellen – für gesetzlich Versicherte zwingend und für privat Versicherte empfohlen und breit akzeptiert – einen Gatekeeper dar. Die Versicherten sind bei einem Hausarzt eingeschrieben und erhalten dort gegebenenfalls eine Überweisung in fachärztliche Versorgung. Fachärzte sind überwiegend an Krankenhäusern und meist auch stationär tätig. Für die Versorgung mit Arzneimitteln ist der Versicherte bei einem Apotheker eingeschrieben. In ländlichen Gebieten übernimmt häufig der Hausarzt diese Funktion mit.

c) Die *Zweite Stufe* besteht aus der klinischen und poliklinischen Behandlung inklusive aller Fachspezialisierungen, Psychotherapie, Drogenbekämpfung, Pflege- und Krankenhäuser, Einrichtungen für geistig Behinderte und Blinde. In diese Stufe zählt auch die Behandlung in Allgemeinkrankenhäusern.

d) Die *Dritte Stufe* umfaßt die Behandlung in Spezialkliniken (Neurochirurgie, Herzoperationen, Transplantationen usw.) und Universitätskrankenhäusern.

Das Krankenhaus

Die stationäre Versorgung erfolgt überwiegend durch private, gemeinnützige, selbstverwaltete Krankenhäuser. Ambulante Abteilungen sind nahezu in allen Kliniken vorhanden.

Für den stationären Bereich existiert seit 1983 ein *Globalbudget*. Es ist zunächst als starres Budget aktiviert worden, das heißt, ohne Anpassung an sich ändernde Verhältnisse (z.B. im Bevölkerungsaufbau oder der Entwicklung der Medizintechnik). 1988 wurde von der Zentralstelle für Tarifkontrolle (*Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg* = COTG) ein neues Modell entwickelt, das Personal- und Materialkosten berücksichtigt und das die Budgets fachabteilungsbezogen festlegt, mit unterschiedlicher Gewichtung je nach Kostenintensität. Mitglieder in der von der Regierung benannten COTG sind Krankenhäuser, Krankenkassen, diverse Gesundheitsinstitutionen sowie Vertreter von Arbeitnehmer- und Arbeitgeberorganisationen.³

Die Krankenhausplanung obliegt den Provinzen – dezentrale Struktur – nach Anhörung des Krankenhausausschusses und von Krankenversicherungsvertretern. Aufgrund der vorstationären Diagnostik und der nachstationären Behandlung liegen die Verweildauern auf sehr niedrigem Niveau.

Die Bezahlung der Ärzte an den Krankenhäusern erfolgt durch Abrechnung von *Einzelleistungen* nach Festlegungen der COTG.

Die ambulante Versorgung

In den Niederlanden bilden die *Hausärzte* die Gatekeeper und Lotsen zur fachärztlichen und stationären Versorgung. Das bedeutet: Ohne hausärztliche Überweisung ist eine fachärztliche Behandlung nicht möglich. Es gibt ca. einen Hausarzt pro 23.000 Einwohnern. Etwa die Hälfte der Hausärzte arbeitet in Einzelpraxen, die anderen in Gemeinschaftspraxen oder Gesundheitszentren. Abend-, Wochenend- und Nachtdienst werden in Absprachen in Vertretungsgruppen von ca. 10 Hausärzten geregelt. Sie haben sich zu sogenannten Hausärztegruppen weiterentwickelt, die auch mit gegenseitigen Besuchen (Intervision, entspricht peer reviews) und Weiterbildungen arbeiten. Auf lokaler Ebene treffen sich diese Ärztgruppen jährlich sechs- bis zwölfmal in Qualitätszirkeln, um Erfahrungen auszutauschen und Behandlungsprobleme zu diskutieren. Mittlerweile existieren ca.

3 Die Aushandlung der Preise im Gesundheitswesen unterliegen einer umfassenden staatlichen Steuerung: Die Leistungsentgelte für Leistungserbringer werden in landesweiten Kollektivverträgen zwischen Leistungserbringern und Krankenversicherungsträgern im Rahmen der von der Regierung festgelegten Wachstumsraten ausgehandelt. (Nach Kötter, U. 2000: Landesbericht Niederlande, S. 28, in: Francke, R.; Hart, D. 2001: Bürgerbeteiligung Im Gesundheitswesen. Rechtsgutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit u.a.; Bremen).

800 Qualitätszirkel, ca. 80% der Hausärzte sind daran beteiligt. Diese Hausärztegruppen haben aber keinen formellen Status.⁴

Dennoch bleibt die *freie Facharzt- und Krankenhauswahl* erhalten. Formal kann der Hausarzt gewechselt werden. Die gesetzlich Krankenversicherten sind bei ihrer Krankenkasse als Patienten des von ihnen gewählten Hausarztes registriert. Mit Zustimmung ihrer Krankenkasse können sie den Hausarzt wechseln. Im Alltag ist allerdings gerade die Schwierigkeit, den Hausarzt zu wechseln, einer der häufigsten Beschwerdegründe.⁵

Die Fachärztekapazität wird von der Regierung gesteuert. Fachärzte praktizieren nahezu ausschließlich in Krankenhäusern.⁶

2.2.2 Die Rolle des Patienten

Das „Poldermodell“

Die niederländische Kultur ist geprägt vom Konsens- oder auch „Poldermodell“, das durch den *Vertrag von Wasenaar* von 1982 auch in die Wirtschaft offiziell Einzug gehalten hat. Es beschreibt ein überwiegend auf gesellschaftlichen *Konsens* orientiertes Aushandlungsmodell zwischen unterschiedlichen Interessengruppen. Im wirtschaftlichen Bereich bezieht es sich im Wesentlichen auf Lohnverhandlungen, Steuererleichterungen und die Flexibilisierung des Arbeitsmarktes.⁷

Im Gesundheitswesen äußert sich dieses Modell in einem Ausgleich der Bedürfnisse der verschiedenen Interessengruppen: Leistungserbringer, Krankenkassen und Patienten- und Verbraucherverbände. Es findet sich eine regelrechte *Patientenbewegung* in den Niederlanden. Ein breites Spektrum an Patienten- und Verbraucherorganisationen bringt die Interessen der Bürger, Patienten und Verbraucher zum Ausdruck.

P.P. Groenewegen, Mitarbeiter beim Niederländischen Forschungsinstitut für die gesundheitliche Versorgung, (*Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg* = NIVEL), erklärt: „Die niederländische Politik ist koalitionsorientiert und die wechselnden Koalitionen ... üben starken Einfluß auf Reformpläne mit langfristiger Perspektive aus. Ferner spielt seit jeher das gesellschaftliche Mittelfeld

4 Groenewegen, P.P.; Greß, S. 2000: Die Auswirkungen der wettbewerbsorientierten Reformen im niederländischen Gesundheitswesen auf die Beziehungen zwischen Hausärzten, Krankenkassen und Versicherten. In: Gesundheitswesen 2000; 62: 568–576, Stuttgart / New York

5 Nach Auskunft von Carola von Burnt, SOKG, Utrecht, in einem Gespräch vom 2001-8-9, siehe auch: LIP: Jaarverslag 2000. Vragen en klachten over de gezondheidszorg. S.16, Utrecht

6 Böcken, J.; Butzlaff, M.; Esche, A. [Hrsg.] 2000: Reformen im Gesundheitswesen, Ergebnisse der internationalen Recherchen. Gütersloh

7 Weidemann, S. 2000: Hollands Abschied vom Poldermodell. Süddeutsche Zeitung Nr. 43, S. 25

über diverse Beratungsorgane und Interessengruppen eine wichtige Rolle in der niederländischen Politik. Dieser aus dem Niederländischen wörtlich übersetzte Begriff (*maatschappelijk middenveld*) bezeichnet das enge Beziehungsgeflecht von Politik, Verbänden und Organisationen in der gesundheitspolitischen Arena und ist gekennzeichnet durch den begrenzten Einfluß staatlicher Regulierung.⁸ Er führt diese Strukturen zum einen auf hohe Stabilität der politischen Verhältnisse und zum anderen auf eine relative Reformresistenz derselben zurück. Gegenüber dem britischen *Managed Competition* Modell⁹ bezeichnet er das Begriffspaar Regulierung und Wettbewerb als maßgeblich für die niederländische Situation.¹⁰

Die ausdifferenzierten Vorstellungen von *Transparenz* in den Niederlanden lassen sich ohne Wahrnehmung der Patientenbewegung und ihrer Rolle im Gesundheitswesen nicht verstehen. Nach Hans Blaauwbroek, Mitarbeiter des NP/CF und Forscher auf dem Gebiet der Patientenpräferenzen in der Gesundheitsversorgung,¹¹ ist deren Hauptanliegen die Behebung folgender Mißstände:

- ▶ Unterrepräsentation psychosozialer Aspekte. Das existierende Gesundheitswesen wird oft als zu medikamentenorientiert betrachtet;
- ▶ Die Kürzungen der gegenwärtigen Sozialleistungen. Die Zugänglichkeit bestimmter wesentlicher Dienstleistungen für bestimmte Zielgruppen ist unzulänglich;
- ▶ Der Mangel an Fachkenntnissen in bestimmten Krankheitsbildern unter dem Fachpersonal. Patienten verfügen teilweise über differenzierteres Wissen;
- ▶ Kampf gegen Diskriminierung und Stigmatisierung von Personen mit bestimmten Erkrankungen.

Die Patientenorganisationen übernehmen die *Perspektive der Patienten* mit folgenden Schwerpunkten:

- ▶ das Recht auf Selbstbestimmung,
- ▶ das Recht auf Individualität,
- ▶ das Recht auf die Aufrechterhaltung eines sozialen Netzwerkes,
- ▶ den Respekt vor der Gesamtperson.

Herausgebildet habe sich die Patientenbewegung im Rahmen zahlreicher anderer Demokratisierungs- und Emanzipationsbewegungen.¹² Heute spielen die verschiedenen Patienten- und Konsumentenverbände eine wichtige Rolle im Rahmen der Diskussionen um das Gesundheitswesen.

8 Groenewegen, P.P.; Greß, S. 2000: a.a.O.

9 Siehe hierzu den Bericht über Großbritannien

10 Groenewegen, P.P.; Greß, S. 2000: a.a.O

11 Blaauwbroek, H. 1993: Keuzen in de zorg vanuit patiëntenperspectief (Choices in health care from a patient's perspective). Amsterdam / Utrecht

12 Blaauwbroek, H.: Patient Organisations and Patients' Rights. In: Schrijven, A.J.P.: Health and Health Care in the Netherlands. S. 223, Utrecht

Strukturen der Patientenunterstützung

In den Niederlanden werden die Strukturen der Patientenunterstützung in *drei Ebenen* gefördert und diskutiert: Die Makroebene beschreibt die gesetzlichen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen; die Mesoebene umfaßt die Institutionen und Strukturen der Patientenunterstützung etc.; und auf der Mikroebene geht es dann schließlich um die konkrete Arzt-Patienten-Beziehung, die Wahrnehmungen des individuellen Patienten und die Informationen, die ihm dann letztendlich zur Verfügung stehen.¹³

Makroebene

Die Niederlande verfügen über eine umfangreiche eigene *Gesetzgebung* für den Patienten.¹⁴ Die wichtigsten sind:

1. Das *Gesetz über den Behandlungsvertrag* (*Wet op de Geneeskundige Behandelings Overeenkomst = WGBO*), seit 1995. Es wird von Nel Koster, zuständig für Patientenbildung am Krankenhaus Eemland, als Herz der Patientenrechte bezeichnet.¹⁵ Es regelt die Beziehung zwischen Behandler und Klienten¹⁶. Sein Inhalt:

- ▶ Informationspflicht des Arztes (Nebenwirkungen, Risiken, Behandlungsalternativen),
- ▶ Notwendigkeit der Zustimmung des Patienten,
- ▶ Datenspeicherung und uneingeschränkte Akteneinsicht für den Patienten,
- ▶ Recht auf Wahrung der Privatsphäre und Vertrauliche Behandlung der Daten,
- ▶ Informationspflicht und Befolgung der Anweisungen des Arztes durch den Patienten.

Es geht in diesem Gesetz um das Recht auf Selbstbestimmung. Der Patient hat das Recht auf die freie Wahl der Behandlungseinrichtung. Die Voraussetzung dafür ist, daß ausreichend Informationen zur Verfügung stehen, um eine Entscheidung treffen zu können. Der Patient hat das Recht auf Information über Art, Risiken und mögliche Nebenwirkungen, Erfolgsaussichten und alternative Therapieformen. Es liegt in der Verantwortung des Anbieters, diese Informationen auf verständliche Art und Weise zur

13 Die Unterscheidung der Strukturen der Patientenunterstützung nach drei Ebenen ist in der soziologischen Literatur allgemein üblich. Siehe hierzu auch: Garms-Homolová, V.: Die Idee der Patientenorientierung. In: Gold, C.; Geene, R.; Stötzner, K. [Hrsg] 2000: Patienten, Versicherte, Verbraucher. Möglichkeiten und Grenzen einer angemessenen Vertretung von Patienteninteressen. S. 15 ff, Berlin

14 Eine ausführliche Darstellung findet sich in SOKG 1999: GIDS. Patientenrechten. Utrecht.

15 Siehe <http://www.nottingham.ac.uk/law/hrlc/hrnews/may97/koster.htm> (2001-08-14)

16 Der Begriff *Client*, der in diesem Text mit „Klient“ übersetzt wird, bezeichnet im Niederländischen den derzeitigen *und* potentiellen Patienten und wird im Gesundheitswesen zunehmend anstelle des Wortes Patient verwendet.

Verfügung zu stellen. Das Gesetz wird als Recht auf *informed consent* verstanden. Es enthält auch das Recht, eine Behandlung abzulehnen.

Aus diesem Gesetz wird in den Niederlanden auch die Notwendigkeit eines Dolmetscherdienstes abgeleitet, der nicht niederländisch-sprachigen Patienten kostenlos zur Verfügung gestellt wird. Ein Pool von Dolmetschern ist ständig telefonisch abrufbar.

Viele Kliniken stellen außerdem Personen an, die neben der PR-Arbeit für die Klinik ausdrücklich für Patientenschulung und Patienteninformation zuständig sind, zum Beispiel für die Erstellung von Materialien in patientengerechte Sprache.¹⁷

2. Das **Gesetz über Mitbestimmung der Klienten im Gesundheitswesen** (*Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen* = WMCZ) von 1996. Sein Inhalt: Alle Institutionen des Gesundheitswesens haben „Klientenräte“ einzurichten, die ermutigt werden, verbindliche Beratungen bezüglich der Patientenbelange durchzuführen. Hat eine Einrichtung keinen Klientenrat gebildet, kann dieses zivilgerichtlich eingeklagt werden.

3. Das **Gesetz über das Beschwerderecht im Gesundheitswesen** (*Wet klachtrecht cliënten zorgsector* = WKCZ) von 1995. Es begründet ein umfangreiches Beschwerdesystem auf vier Ebenen:

- ▶ Annahme und Vermittlung,
- ▶ Behandlung von Beschwerden auf außergerichtlichem Weg,
- ▶ Behandlung von auf gerichtlichem Weg,
- ▶ Behandlung von Beschwerden mit Restriktionen durch berufsrechtliche Verbände (*Tuchtcolleges* der KNMG).

Annahmestelle der Beschwerden ist das Informations- und Beschwerdebüro (*Informatie en Klachtenbureaus Gezondheidszorg* = IKG).¹⁸ Anzahl und Art der Beschwerden werden in einem öffentlichen Bericht bekanntgegeben.

Mesoebene

Ein staatlich geförderter **Dachverband**, die *Nederlands Patiënten/Consumenten Federatie* (NP/CF) unterstützt die Arbeit von zahlreichen Patientenorganisationen, die, nach verschiedenen Gruppen geordnet, zahlreiche Verbände beherbergen:¹⁹

- ▶ Themenspezifische Patientenorganisationen, die sich auf eine bestimmte Indikation bzw. medizinische Behandlung beziehen, z.B. Diabetes oder alternative

17 z.B. Krankenhaus Deventer und Krankenhaus Eemland

18 Siehe auch <http://www.bpv.nl/ikg.html>

19 Ein jährlich aktualisiertes Handbuch mit Informationen und Adressen der Patienten-, Konsumenten- und Behindertenorganisationen gibt die Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie heraus: NPCF [Hrsg.] 1999: Gids Patienteninformatie. Utrecht

Therapieverfahren; z.B. der Verband der Hauterkrankten, der Verband der Organisationen chronisch Kranker (*Werkverband Organisaties van Chronisch Zieken* = WOCZ), und viele mehr.

- ▶ Allgemeine Patienten- und Verbraucherorganisationen, z.B. der Niederländische Verbraucherverband (*Consumentenbond*) mit 640.000 Mitgliedern²⁰ und Mitgliederzeitschrift mit eigener Reihe „*nieuwsbrief Gezondheid*“, in der über Angebote der medizinischen Versorgung informiert wird; außerdem zählen dazu Seniorenverbände und verschiedene kirchliche Verbände.
- ▶ Vereine von Patientenvertretern, wie zum Beispiel Elternverbände erkrankter oder behinderter Kinder oder der Verband geistig Behinderter.
- ▶ Regionale Patientenvereinigungen (*Regionale Patiënten/Consumenten Platform* = RP/CP).²¹

Über 1,7 Millionen Menschen sind unter diesem Dach organisiert, ca. 15–20% der Bevölkerung beschäftigt sich auf die ein oder andere Art mit Fragen der Gesundheit.²² Die NP/CF als größter Dachverband beherbergt ca. 70% aller Patientenorganisationen. Der zweite bedeutende Patienten-Dachverband ist der Rat der chronisch Kranken und Behinderten (*Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland* = CG-Raad).²³ Auch er vereint 120 nationale, provinzielle, regionale und lokale Organisationen von Menschen mit chronischen Erkrankungen oder körperlichen Behinderungen, zum Beispiel Verbände der Asthmapatienten oder Blindenverbände. Finanziert wird die Arbeit dieses Dachverbandes von der Niederländischen Stiftung für Rehabilitation (*Nationaal Revalidatie Fonds*).

Mikroebene

Die Mikroebene bezieht sich auf die für den einzelnen Patienten in der konkreten Behandlungssituation erlebbaren Institutionen oder Kompetenzen, zum Beispiel in der Arzt-Patienten-Beziehung. Explizit werden die vergleichsweise ausdifferenzierten Strukturen der Patientenorientierung am Beispiel des Krankenhauses Deventer weiter hinten erläutert.²⁴

20 Siehe <http://www.consumentenbond.nl>

21 Siehe <http://www.rpcp.nl> (2001-12-09)

22 Dekkers, F.: The experience of the Netherlands. The dutch Federation of Patient and Consumer Organisation. Bibliothek NP/CF, Utrecht

23 Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad, Churchillaan 11, Piet van Dommelenhuis, 4e en 5e etage, NL 3527 GV Utrecht, 0031-30-2916600. email: bureau@cg-raad.nl, <http://www.cg-raad.nl> (2001-08-13)

24 siehe hierzu auch: Garms-Homolova, V. 2000: Ebenen der Patientenorientierung. In: Gold, C.; Geene, R.; Stötzner, K. [Hrsg.]: Patienten, Versicherte, Verbraucher. Möglichkeiten und Grenzen einer angemessenen Vertretung von Patienteninteressen. Berlin

2.2.3 Datengrundlage im Krankenhaussektor

Strukturdaten

Strukturdaten sind für Patienten insbesondere in Selbstdarstellungen der Kliniken verfügbar. Im Internet werden Linksammlungen solcher Selbstdarstellungen angeboten.²⁵ In den Darstellungen selbst gibt es detaillierte Hinweise zu vielen patientenrelevanten Fragen (Wartezeiten, Besuchszeiten, Patientenrechte, Adressen usw.). Qualität und Umfang dieser Angaben differieren stark zwischen den einzelnen Kliniken.

Prozeßdaten

Alle Krankenhäuser sind nach dem Gesetz verpflichtet, Auskunft über ihre Aktivitäten zu geben.²⁶ Diese Daten beziehen sich ausschließlich auf demographische Aspekte (z.B. Wohnort, Anzahl von Aufnahmen und Besuchen in der Poliklinik). Wie und in welcher Form die Daten erhoben und bekannt gemacht werden, ist im Gesetz nicht geregelt. Eine Möglichkeit ist die Zusammenführung in Datenpools.

Dem Gesetz kann mit Datenlieferungen an das unabhängige Non-Profit-Unternehmen *Prismant* Genüge getan werden.²⁷ 113 der 114 niederländischen Kliniken beteiligen sich an einem Datenerfassungssystem, das von Prismant angeboten wird (siehe unten). Die Datenlieferung an Prismant ist somit gängige Praxis bei der Erfassung und Erstellung von Leistungsdatenregistern. Die teilnehmenden Kliniken liefern Prozeßdaten in standardisierter Form, z.B. Aufnahme- und Entlassungsdiagnose, Alter, Geschlecht, Wohnort.

Qualitätssicherungsdaten

Qualitätssicherung basiert im niederländischen Gesundheitswesen auf dem Gesetz zur Sicherstellung der Qualität (*Kwaliteitswet zorginstellingen*) vom April 1996. Hier wird neben anderen Forderungen auch festgeschrieben, daß Gesundheitsanbieter in einem jährlichen Qualitätsreport Rechenschaft über die Qualität ihrer Einrichtungen ablegen müssen. Auch die Veröffentlichung der Anzahl und Arten von Beschwerden in den Einrichtungen ist vorgeschrieben.

Das Niederländische *Institut für Verbesserungen im Gesundheitswesen* (*Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg*, CBO) hat folgende Aufgaben:

25 <http://www.ziekenhuis.nl> (2001-07-17)

26 WZV Artikel 22, <http://www.bouwcollege.nl/htm/wzv.htm> (2001-10-21)

27 *Prismant* ist im Jahr 2000 hervorgegangen aus dem NZI, dem Nationalen Krankenhausinstitut, einem Forschungs- und Beratungsinstitut, und dem SIG, einer Stiftung zur Informationsunterstützung im Gesundheitswesen, die vorrangig Datenbanken für Krankenhäuser verwaltet. Siehe auch <http://www.prismant.nl>

- a) Intersession (peer group review), d.h. Trainings, Coaching, Evaluation und Supervision. Diese Form der Diskussion wahrgenommener Unterschiede gilt als ein weithin anerkanntes Instrument der Qualitätssicherung.
- b) Die interdisziplinäre Entwicklung klinischer Leitlinien anhand etablierter Vorgaben. Die Leitlinien werden in Kooperation mit der Niederländischen Organisation der Medizinischen Spezialisten, wissenschaftlichen Einrichtungen und den Cochrane Collaboration Gruppen, den Patientenorganisationen und dem *Dutch Institute for Medical Technology Assessment* (iMTA) erarbeitet und alle fünf Jahre überprüft. Dabei hat sich ein standardisiertes 16-stufiges Verfahren entwickelt: Zunächst werden medizinische Fragestellungen aufgeworfen und in Arbeitsgruppen bearbeitet. Die Leitlinienvorschläge werden dann in einem zirkulierenden Verfahren von Wissenschaftlern und Medizinern beurteilt und mit Verbesserungsvorschlägen versehen, um schließlich auf einer Konsensuskonferenz verabschiedet zu werden. Der Prozeß dauert pro Leitlinie ca. 1½ Jahre. Zur Implementierung werden die Leitlinien in den einschlägigen Fachzeitschriften veröffentlicht. Ihre tatsächliche Anwendung erfolgt auf freiwilliger Grundlage.²⁸
- c) Forschungsaufgaben und Öffentlichkeitsarbeit. Das CBO ist das nationale Institut zur Registrierung von Qualitätsindikatoren, Verbesserungsmodellen und zur Verbreitung von Best-Praxis-Modellen, Bildungs- und Trainingsprogrammen und Anweisungen für internationale und landesweite Organisationen. Auf der jährlichen Leichsendammer Konferenz werden die nationalen Qualitätsleitlinien für die kommenden fünf Jahre festgelegt. Die Entscheidungen im Mai 2000 legten den Schwerpunkt auf die Erarbeitung von Indikatoren der Prozeß- und Outcome-Qualität, um mehr Transparenz herzustellen.²⁹ An dieser Konferenz sind sowohl Leistungsanbieter als auch Kassen und Patientenverbände beteiligt.

Zertifizierung und Akkreditierung

Die Diskussionen zur **Qualitätssicherung** begannen in den Niederlanden 1987 mit dem Dekker Report.³⁰ Das Gesundheitswesen wurde als zu unflexibel und zu teuer eingeschätzt, mehr Marktorientierung sollte eingeführt und eigene Zertifizierungen entwickelt werden. Ein erstes Projekt stellt das *Pilot Projekt for Accreditation* (PACE) dar, an dem acht Krankenhäuser beteiligt waren. Es orientiert sich in der Hauptsache

28 nach: Böcken, a.a.O., S.92

29 So dargestellt in einem Gespräch mit Willem van Hartog, Mitarbeiter bei CBO (2001-12-16)

30 Der „Dekker-Report“ ist die Analyse der sogenannten Dekker-Kommission, benannt nach dem Vorsitzenden Wisse Dekker. Die Kommission hat im Auftrag der Regierung das niederländische Gesundheitswesen eingehend analysiert und im Juli 1987 einen umfassenden Plan zur Gesundheitsreform vorgelegt. Ziel war, dem Trend der immer bürokratischeren Verwaltung des Gesundheitswesens entgegenzuwirken. Die Kommission schlug einen marktorientierten Ansatz vor, der gleichzeitig den Prinzipien der Solidarität und des sozialen Ausgleichs Rechnung tragen sollte.

am kanadischen Akkreditierungssystem. Dabei wurden im Laufe der Zeit verschiedene Standards entwickelt.

Im ambulanten Bereich wurden teilweise **ISO**-Zertifizierungen übernommen. Im stationären Bereich werden dagegen überwiegend externe Qualitätskontrollen durch das Niederländische Institut zur Akkreditierung von Krankenhäusern (*Nederlands Instituut voor Accreditatie van Ziekenhuizen* = NIAZ) bevorzugt.³¹ Die Arbeit dieses Institutes geht zurück auf die Einführung der oben erwähnten Patientenrechte WKCZ, WGBO und WKMZ. Patientenverbände, Versicherungen, Hausärzte und andere sind im NIAZ-Rat vertreten. Ein Zertifikat des NIAZ wird für die Dauer von 4 Jahren verliehen, dann muß es aktualisiert werden. Die Schritte und Standards der Zertifizierungen sind im Internet veröffentlicht.³²

Das Modell der *Europäischen Föderation für Qualitätsmanagement (EFQM)* wurde im *Institute for Quality in the Netherlands (INK)*³³ auf die Niederländischen Bedürfnisse übertragen. Das INK ist nicht speziell auf Krankenhäuser zugeschnitten, dennoch haben einige Kliniken den Qualitätspreis dieses Institutes erhalten. Dieses Modell wurde 1997 für das Gesundheitswesen angepaßt.

Das Besondere am niederländischen Zertifizierungssystem ist

- ▶ seine Freiwilligkeit,
- ▶ keinerlei finanzielle Unterstützung,
- ▶ das Bemühen um ein möglichst umfassendes Engagement der beteiligten Akteure.

Es benötigte eine zehnjährige Vorbereitungsphase, um das System einzuführen, an dem jetzt 40 Krankenhäuser beteiligt sind, das entspricht in etwa 40% der Kliniken in den Niederlanden.

Insgesamt ist auch in diesem Bereich eine langfristige Konsensentwicklung auffällig. In vielen Institutionen werden Qualitätssysteme **von unten nach oben** entwickelt, d.h. der Impuls zur Qualitätsverbesserung erfolgt von Seiten der Einrichtung. So war bei einem Besuch im Deventer Krankenhaus³⁴ auffällig, daß die dort geschaffenen Kommunikationssysteme nicht durch ein WHO- oder Zertifizierungsmodell ausgelöst, sondern von der Klinik initiiert worden waren.

Ein Qualitätszertifikat, das insbesondere die Patientenperspektive berücksichtigt, ist das sogenannte Harmonisierte Zertifikat (*Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector* = HKZ). Es orientiert sich an den Normen von ISO 9000 und beurteilt Einrichtungen, die die Kriterien der Patientenorientierung beachten. Nur wenn sie diese Kriterien einhalten, bekommen die Einrichtungen das Zertifikat verliehen. Eine

31 International Journal for Quality in Health Care 2000, Volume 12, Number 3, S. 259-262

32 <http://www.niaz.nl/content/index.html?2&normen/index.html> (2001-10-30)

33 <http://www.ink.nl> (2001-12-10)

34 Besuch (2000-12-12)

Liste der vorerst auf freiwilliger Grundlage zertifizierten Einrichtungen – überwiegend ambulante Versorgungseinrichtungen, zum Beispiel auch Zahnärzte – ist im Internet zugänglich.³⁵ Die Veröffentlichungen geben die Einrichtung, das Datum der Zertifizierung und die zertifizierende Institution an.

2.2.4 Patientenperspektive

Als Besonderheit des niederländischen Gesundheitssystems und des niederländischen Verständnisses von Patientenorientierung muß die starke *Einbindung der Patienten* bzw. ihrer Vertreter, der Patientenverbände, bezeichnet werden. Sie vor allem treiben die Entwicklung von Qualitätskriterien für medizinische Leistungen voran. Das zeigt sich auch in den nachfolgend dargestellten Entwicklungen.

Einrichtungen und Projekte

In den Jahren 1990 bis 1995 wurde von der Regierung ein sehr umfangreiches Programm des NP/CF unterstützt. Es lief unter der Bezeichnung: „Mit einem Blick auf die Qualität – Beurteilen, Sichern und Verbessern der gesundheitlichen Versorgungsqualität aus der Perspektive des Verbrauchers“. Dahinter verbarg sich das ausdrückliche Bemühen der niederländischen Politik, die Gesundheitspolitik stärker an den Bedürfnissen der Patienten und Bürger auszurichten. Das Programm wurde von einer Koordinierungsgruppe verschiedener Konsumentenorganisationen geleitet.

Insgesamt wurden 27 Forschungs- und Entwicklungsprojekte realisiert, die in unterschiedlichen Bereichen Meßinstrumente zur *Bewertung von Qualität aus Patientenperspektive* entwickeln und einen Vergleich zwischen dem gewünschten Standard und dem realen Angebot verschiedener Einrichtungen ermöglichen sollten. So wurden zum Beispiel mit Hilfe ausführlicher und differenzierter Fokusgruppen-Diskussionen Qualitätskriterien entwickelt bezüglich Allgemeinmedizinern, Krankenhäusern, Physiotherapeuten und alternativen Therapeuten.³⁶

Aus diesen Projekten ist die Entwicklung eines eigenen Instrumentariums zur Bewertung der Patientenfreundlichkeit in Krankenhäusern in Zusammenarbeit der Niederländischen Krankenhausgesellschaft (*Vereniging van Ziekenhuizen* = NVZ), des NP/CF und der Unternehmensberatung *Bakkenist* hervorgegangen. Nach eigener Darstellung zeichnet sich dieses Instrumentarium durch folgende Merkmale aus:

- ▶ „Im Zentrum stehen die Patienten und was sie wichtig finden. Sie haben die Basisliste Patientenzufriedenheit zusammengestellt und sich eine Übersicht darüber verschafft, auf was sie achten wollen und was sie wünschenswert finden. (...)

35 <http://www.hkz.nl/certificaten.jsp> (2001-12-10)

36 NP/CF [Hrsg.] 1996: De kwaliteit van de gezondheidszorg in patiëntenperspektief. Utrecht

- ▶ Mit den Beurteilungsinstrumenten prüfen sie die Praxis anhand ihrer eigenen Normen. Ihre persönliche Auffassung ist hierbei ausschlaggebend. In den Erläuterungen können sie Aussagen und Vorschläge zu Verbesserungen machen.
- ▶ Vertreter von Patienten- und Konsumentenorganisationen nehmen gemeinsam mit den Mitarbeitern der Krankenhausleitung an einem organisatorischen Zirkel teil. Bei jeder Frage wird im Einzelnen entschieden, ab welcher Prozentzahl ernsthaft eine Verbesserung stattfinden muß. Als Ausgangspunkt wurden 10% als kritisches Signal bewertet. Über die zu verbessernden Punkte werden dann Beschlüsse gefaßt. (...)
- ▶ Die persönlichen Erläuterungen und Hinweise gelten als wichtige Ressource, da sie Wahrnehmungen enthalten, die bei der Entwicklung des Instrumentariums nicht für möglich gehalten wurden.(...)“³⁷

Das Instrumentarium wurde an zahlreichen Kliniken eingesetzt, hat sich aber als zu aufwendig und erwiesen. Fons Dekkers, ehemaliger Direktor des NP/CF, erläutert, daß dieses Instrumentarium von bis zu 50 Kliniken angewendet wurde. Anfängliche Idee war der Vergleich der Einrichtungen hinsichtlich der Patientenfreundlichkeit. Aber der Fragebogen erwies sich als zu umfangreich, kompliziert und kostenaufwendig für eine weitere Verbreitung.³⁸

Das zur Zeit gängige Instrumentarium wurde von der Universität Maastricht entwickelt. Der Fragebogen beruht auf den wesentlichen Items des Systems des NP/CF, ist aber einfacher und kostengünstiger. Inzwischen werden die Bewertungen der Krankenhäuser vom Konsumentenbund und dem *Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg* (NIVEL)³⁹ übernommen, da diese Einrichtungen über bessere strategische Mittel und Positionierungen im Gesundheitswesen verfügen. NIVEL nimmt im Rahmen der Forschung aus Patientenperspektive eine immer

37 Aus: Nederlandse Patienten/ Consumenten Federatie; Nederlandse Vereniging van Zuikenhuizen; Bakkenist Management Consultants [Hrsg.] 1995: Samen werken aan patiëntenvriendelijkheid van algemene ziekenhuizen. Toepassing van een kwaliteitsinstrument, . S. 53–59, Utrecht (eigene Übersetzung)

38 “Our system was very expensive, but it gave a lot of inside information where the weaknesses of the system are and how you can use other bodies outside of the hospital to give impulses ... a lot of ideas came out of it and can be used. So you could be a little bit frustrated regarding the factor, that it became so difficult to do it this way, but on the other hand there is a lot of outcome, a lot of spin-off.” (Gespräch mit Fons Dekkers am 2001-08-06 in Utrecht)

39 <http://www.nivel.nl> (2001-10-31). NIVEL arbeitet als knowledge centre für die Regierung, als Beratungseinrichtung von Gesundheitseinrichtungen, und beherbergt zahlreiche professionelle sowie Patienten- und Konsumentenorganisationen. NIVEL führt unabhängige Forschungen durch, hält eine landesweite Bibliothek vor sowie zahlreiche Register und führt nationale und internationale Tagungen durch. Insbesondere im Bereich der Forschungen in der Primärmedizin gilt NIVEL als einzigartiges Institut in Europa. Seit 1987 hat es in seiner Funktion als Collaborating Centre für die WHO die Entwicklungen in der Primärmedizin in den europäischen Ländern studiert. Zu einem Drittel wird das Institut staatlich finanziert, der Hauptteil der Forschungen wird durch Drittmittel finanziert.

bedeutsamere Funktion ein und beruft sich dabei auf die politische Zielsetzung, die Position des Patienten zu stärken und eine mehr nachfrage-orientierte Gesundheitspolitik zu entwickeln. So wurden für und mit zahlreichen Zielgruppen Forschungsdesigns entwickelt. Im Mittelpunkt stehen die Lebensqualitätsforschungen, z.B. bei chronischen Patienten (*Patient Panel of Chronically Ill* = PPCZ) oder ethnischen Minderheiten. Außerdem geht es um die Bewertung des Gesundheitsservices durch die Nutzer, insbesondere um die Bewertung der Qualität der Angebote und die Kontinuität der Versorgung sowie das Vertrauen in die Angebote.

Für die Bewertung der Angebote aus Patientenperspektive wurde das Instrumentarium „Qualität der medizinischen Versorgung durch die Augen der Patienten“ (QUOTE) entwickelt. Hierbei soll die Expertenrolle chronisch Kranker oder anderer Patienten mit häufiger Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen genutzt werden. Basierend auf dem Patienten-Erfahrungsfragebogen (*Patient Experience Survey* = PES)⁴⁰ wurde ein methodologisches Instrument entwickelt, das in der Selbstdarstellung als “the front runner of the new generation of quality of care measuring instruments“ bezeichnet wird.⁴¹

Es handelt sich auch hier um eine Mischung aus qualitativen und quantitativen Forschungsmethoden unter Nutzung von Fokusgruppen-Diskussionen (*Focus group discussion* = FGD). Mit diesem Instrumentarium wurde zum Beispiel in Zusammenarbeit mit dem *Consumentenbond* eine Befragung von 1.570 ambulanten und 1.560 stationären Patienten in und um Utrecht durchgeführt, unterstützt vom Ministerium für Volksgesundheit. Sie behandelt die Aspekte der Versorgung, Betreuung und unterstützenden Strukturen in den Kliniken aus Patientenperspektive und wurde von NIVEL als Forschungsbericht und vom Konsumentenbund als Zusammenfassung in der Mitgliederzeitschrift herausgegeben.⁴² Es wurde von den Patienten sowohl die Servicequalität als auch die der medizinischen Abteilungen eingeschätzt. In den angegebenen Veröffentlichungen erscheinen dann die Vor- und Nachteile der einzelnen Krankenhäuser bezüglich beider Dimensionen. Nach der Testphase soll QUOTE nun landesweit eingeführt werden.⁴³

40 Eingeführt durch Zastowny, T.R. et al. 1995: Patient satisfaction and experience with health services and quality of care, In: *Quality Management in Health care*, 3, 50-61

41 <http://www.nivel.nl/ned/nivelinfo/onderzoek/patcons/quote.html>

42 NIVEL, Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg [Hrsg.]: Straten, G.; Friele, R.D.; Spreeuwenberg, P. 1999: *Patienten oordelen over Ziekenhuizen* (Patienten beurteilen Krankenhäuser, ein Vergleich von acht Utrechter Krankenhäusern auf der Basis von Patientenbeurteilungen), Utrecht. Und: *Consumentengids*, September 1999, 9, 47: 12 *ziekenhuizen vergeleken*, <http://www.consumentenbond.nl>

43 Nach einer Auskunft von Elisabeth van Gennip, email vom 2001-07-10.

Beschwerdemanagement

Die Niederlande legen sehr großes Gewicht auf ein *patientenfreundliches Beschwerdesystem*. In keinem anderen Land haben wir eine derartige Fülle von Organisationen und Projekten gefunden, die es den Patienten erleichtern sollen, ihre Unzufriedenheit mit der gesundheitlichen Versorgung zu äußern.

Das Gesetz über das Beschwerderecht im Gesundheitswesen (*Wet klachtrecht cliënten zorgsector* = WKCZ) von 1995 verpflichtet alle Leistungserbringer, ein einfach zu handhabendes Beschwerdesystem für Patienten einzurichten. In ihren jährlichen Qualitätssicherungsberichten müssen die Leistungserbringer Rechenschaft darüber ablegen, in welcher Weise sie auf die eingegangenen Beschwerden reagiert haben.

PVP, die Patientenvertrauenspersonen in der Psychiatrie

Für die psychiatrische Versorgung wurden schon Ende der 70er Jahre sogenannte Patientenvertrauenspersonen (*Patiëntenvertrouwenspersoon* = PVP) eingesetzt, die in Beschwerdefällen partiell auf der Seite des Patienten stehen. Seit 1994 steht diese Arbeit auf gesetzlicher Grundlage. An der Entwicklung des Gesetzes wirkten übrigens neben den Verbänden der Leistungserbringer auch zahlreiche Patientenorganisationen mit.⁴⁴

SOKG, die Stiftung zur Unterstützung von Beschwerdesystemen im Gesundheitswesen

1992 wurde die Stiftung zur Unterstützung von Beschwerdesystemen im Gesundheitswesen (*Stichting Ondersteuning Klachtovang Gezondheidszorg* = SOKG) gegründet. Ihre Mitgliedsorganisationen sind der Patientenverband (*Nederlandse Patienten/Consumenten Federatie* = NP/CF), die Königlich Medizinische Gesellschaft (*Koninklijke Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst* = KNMG), die niederländische Krankenhausvereinigung (*Vereniging van Ziekenhuizen* = NVZ), und Einrichtungen der Ambulanten Pflegedienste.

Hauptaufgabe der Stiftung ist es, alle Beschwerdesysteme zu unterstützen und die notwendigen Voraussetzungen für die Arbeit der einzelnen Beschwerdesysteme zu schaffen. Sie bildet die Mitarbeiter der verschiedenen Beratungseinrichtungen aus. So müssen zum Beispiel alle überwiegend ehrenamtlich arbeitenden MitarbeiterInnen der lokalen Informations- und Beschwerdebüros (*Informatie en Klachtenbureau Gezondheidszorg* = IKG) einen 40-stündigen Basiskurs absolvieren. Auch für Mitarbeiter von Leistungsanbietern, wie Kliniken und Rehabilitationseinrichtungen, und für die Mitarbeiter der Beschwerdekomitees in den Krankenhäusern werden zielgruppenorientierte (in diesem Fall kostenpflichtige) Kurse angeboten. In den

44 Manders, H.; Widdershoven, T.P. 1997: Patientenvertrauensarbeit in der Psychiatrie. In: Kranich, C.; Böcken, J. [Hrsg.] 1997: Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa. Baden-Baden

Kursen werden Informationen vermittelt über die Strukturen der Patientenunterstützung und die verschiedenen Beschwerdesysteme, die allgemeinen und spezifischen Patientenrechte sowie Kommunikationstraining und Übungen in der Analyse von Beschwerden.⁴⁵ Grundlage für diese Ausbildungsseminare sind umfangreiche Materialsammlungen, in denen dezidiert die Beschwerdewege in den unterschiedlichsten Einrichtungen des Gesundheitswesens erläutert und deren Besonderheiten aufgeführt werden.⁴⁶

SOKG unterhält mit dem Nationalen Informationsservice (*Landelijk Informatiepunt voor Patiënten* = LIP) außerdem einen *Telefondienst*, der Informationen über die Beschwerdewege für Patienten zur Verfügung stellt.

Seit 1994 sammelt SOKG alle Beschwerden in einem *Beschwerderegister* unter verschiedenen Kategorien. Diese Informationen können den Patientenorganisationen und Beschwerdebeauftragten der Krankenhäuser zur Verfügung gestellt werden, sofern der Patient seine Zustimmung gibt.

IKG, die lokalen Informations- und Beschwerdebüros

60% der eingegangenen Beschwerden werden vom LIP an die 32 lokalen Informations- und Beschwerdebüros (*Informatie en Klachtenbureau Gezondheidszorg* = *IKG*) weitergegeben. Sie sind den lokalen Patientenorganisationen untergeordnet und verstehen sich als ein Teil der Regionalen Patienten und Konsumenten Plattformen (RP/CP) des NP/CF. Ihre Aufgaben sind:

- ▶ die Bereitstellung von Informationen über Beschwerderechte, Patientenrechte und Patientenorganisationen,
- ▶ die Unterstützung bei der Klärung von Problemen zwischen Anbietern und Klienten auf lokaler Ebene,
- ▶ emotionale Unterstützung und Beistand für Patienten bei deren eigenständiger Auseinandersetzung mit dem Anbieter.

Die Büros arbeiten überwiegend auf ehrenamtlicher Basis. Ihr Service ist für die Patienten kostenlos und wird finanziell vom Staat bezuschusst.⁴⁷ Die IKG erteilen keine medizinischen Auskünfte und stellen keine eigenständigen Nachforschungen an, sondern vermitteln medizinische und/oder juristische Beratung.

Beschwerdestellen im Krankenhaus

Jedes Krankenhaus muß eine *Beschwerdekommission* (*Klachtenkommissie*) einrichten, an die sich jeder Patient wenden kann. Die Kommissionen bestehen aus

45 vgl. dazu auch: SOKG 2001: Jaarverslag 2000. Utrecht.

46 SOKG 1999: Social Kaart Klachtrecht. Klachtmogelijkheden in de gezondheidszorg. Utrecht; und SOKG 1999: Gids Patientenrechten. Utrecht.

47 vgl. dazu auch <http://www.bpv.nl/ikg.html>

mindestens drei Mitgliedern, von denen zwei Angehörige des jeweiligen Krankenhauses sein können, der Vorsitzende aber darf nicht im Gesundheitswesen tätig sein darf. Der Klientenrat kann mancherorts die Zusammensetzung der Komitees beeinflussen. Das Beschwerderecht fordert keine spezielle Ausbildung für die Mitglieder des Beschwerderates, mit Ausnahme des Vorsitizes, der von einem Juristen übernommen werden muß. Sie enthalten Ärzte, Doktoren, Juristen, Schwestern.

Diese gesetzliche Regelung veranlaßte die Krankenhäuser, eine niedrighschwelligere Ebene der Annahme und Bearbeitung von Beschwerden einzuführen, die *Beschwerdebeauftragten* (*Klachtenfunctionarisse*). Manche Kliniken nennen sie auch nach dem in der Psychiatrie gebräuchlichen Wort *Patiëntenvertrouwenspersoon* (PVP). Sie sollen verhindern, daß bei jeder Beschwerde gleich die ganze Kommission aus drei bis fünf Mitgliedern zusammentreten muß, und bei Unzufriedenheiten auf direktem Wege schlichten. Die Beschwerdebeauftragten sind Angestellte des Krankenhauses, haben sich jedoch ein gewisses Maß an Unabhängigkeit erkämpfen können, nicht zuletzt durch die Gründung eines eigenen Berufsverbandes, der Vereinigung der Beschwerdebeauftragten im Gesundheitswesen (*Vereniging van Klachtenfunctionarissen in Instellingen voor Gezondheidszorg* = VKIG) mit inzwischen ca. 170 Mitgliedern.⁴⁸

2.2.5 Systembezogene Zusammenführung der Daten

Das Institut zur Erfassung systembedingter Krankenhausdaten in den Niederlanden ist *Prismant*⁴⁹ (*Onderzoek, informatie en opleidingen in de zorg*) in Utrecht. Als unabhängiges Non-Profit-Unternehmen ist es im Jahr 2000 hervorgegangen aus dem Nationalen Krankenhausinstitut (NZI), einem Forschungs- und Beratungsinstitut und der Stiftung zur Informationsunterstützung im Gesundheitswesen (SIG), die vorrangig Datenbanken für Krankenhäuser verwaltet. Es unterhält 157 verschiedene Register,⁵⁰ die sowohl indikations-, kosten- als auch patientengruppenorientiert geführt werden. Krankenhäuser sind per Gesetz verpflichtet, ihre Aktivitäten offenzulegen.⁵¹ Wie und in welcher Form, ist allerdings nicht geregelt. Die nahezu einzige praktizierte Form ist die Datenlieferung an Prismant. 113 der 114 niederländischen Kliniken beteiligen sich freiwillig an dieser Datenerfassung.⁵²

48 Secretariaat: mw. M. Wichgers, p/a Zorgcentrum Tilburg Zuid, Postbus 3066, NL 5003 DB Tilburg, Tel 0031-13-5831056, E-mail: wichgers@ztz.nl

49 a.a.O.

50 Nähere Erläuterungen über Umfang, Verantwortlichkeiten, Definitionen, Standards usw. finden sich unter: <http://www.tellenenmeten.nl/registraties/> (2001-09-11).

51 WZV, Artikel 22.

52 Nur eine kategoriale Krebsklinik beteiligt sich nicht an der Registrierung nach Prismant, sondern ausschließlich an der gesetzlich nach WZV Artikel 22 vorgeschriebenen.

Die bei Prismant unterhaltenen *Datenbanken* dienen als Informationsquelle für das Krankenhausmanagement und medizinisches Fachpersonal. Grundsätzlich hat Prismant das Recht, Informationen aus dem Gesundheitswesen zu veröffentlichen, wenn dabei die Anonymität der datenliefernden Institutionen erhalten bleibt. Für Vergleiche von Leistungsanbietern durch Patienten ist die Datensammlung daher nicht nutzbar. Die gesammelten Leistungsdaten stehen Anbietern, Forschungseinrichtungen, Planungsbehörden und regionalen Gesundheitsdiensten im Landesweiten Medizinischen Register (LMR)⁵³ diagnosebezogen (ICD-9) in aggregierter Form zur Verfügung.

Außerdem verwaltet Prismant das landesweite *Register* zur Erfassung sämtlicher ambulanter Besuche der Patienten in den Kliniken (LAZR)⁵⁴ sowie weitere kleinere Register, z.B. ein Komplikationsregister, ein Register über Unfälle und Beinahe-Unfälle und ähnliches. In Übereinkunft mit der Niederländischen Vereinigung der Krankenhäuser⁵⁵ befindet sich bei Prismant auch das Register der Wartezeiten auf einen Facharzt-Sprechstundentermin. Diese Daten sind auch im Internet veröffentlicht.⁵⁶

Die Register stellen einen sensiblen Bereich für die Gesundheitseinrichtungen dar. Prismant betrachtet die Frage nach Datentransparenz als eine Frage der Zukunft.⁵⁷ Bisher werden nur Daten veröffentlicht, bei denen weder auf den individuellen Patienten noch auf die behandelnde Einrichtung geschlossen werden kann. Vergleiche werden im Auftrag der Anbieter durchgeführt, zum Beispiel Vergleiche einzelner Kliniken bezüglich des Leistungsgeschehens oder der Wirtschaftlichkeit. Die Daten werden anonymisiert und erlauben den konkreten Rückschluß nur für die jeweils auftraggebende Einrichtung. Über eine weitergehende Veröffentlichung von Leistungsdaten beginnen die Gespräche mit dem NP/CF. Prismant würde auch im Auftrag des NP/CF Daten zusammenstellen, wenn einzelne Einrichtungen (Anbieter) dafür die Zustimmung geben würden. Darüber wird politisch gerade diskutiert. Es liegt eine Empfehlung vor, nach der die NP/CF von der Regierung aufgefordert wird, Informationen zur Verfügung zu stellen⁵⁸ wofür er von der Regierung finanziell unterstützt würde. Die Patientenbewegungen könnten diese Informationen erarbeiten und veröffentlichen, Prismant die dafür notwendigen Daten zur Verfügung stellen.

53 Landelijke Medische Registratie (LMR), vgl.
http://www.tellenenmeten.nl/registratiepagina/.?reg_id=77

54 Landelijke Ambulante Zorg Registratie (LAZR), vgl.
http://www.tellenenmeten.nl/registratiepagina/.?reg_id=73

55 Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ).

56 <http://www.prismant.nl>

57 Die hier vertretenen Meinungen geben die Ansicht von Paul van der Linde und Ed Pied wieder, beide Account Manager bei Prismant, Gespräch vom 2001-08-07.

58 Tweede Kamer der Staten-Generaal: vergaderjaar 2000–2001, 27 807 nr.2: Patienten/consumentenbeleid, 5. De goed geïnformeerde gebruiker van zorg, S.9, ISSN 0921-7371

Einigen Patientenverbänden liefert Prismant bereits Daten, zum Beispiel der Stiftung für Patienten mit Herzkrankheiten und der Stiftung für Konsumenten und Sicherheit (letzterer Daten über Verkehrsunfälle und Traumata).⁵⁹

2.2.6 Patientenbezogene Zusammenführung der Daten

In den Niederlanden stehen den Patienten zahlreiche Informationssysteme zur Verfügung.

Das Ministerium für Volksgesundheit, Allgemeinwohl und Sport

Das *Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport* (VWS)⁶⁰ veröffentlicht drei *Datenbanken* im Internet:

- ▶ den Nationalen Kompaß Volksgesundheit mit demographischen Daten und Ergebnissen der Gesundheitsberichtserstattung. Seine Zielgruppe sind professionelle Mitarbeiter im Gesundheitswesen. Die Daten werden erhoben vom Zentrum für Vorhersagen von Entwicklungen der Volksgesundheit (*Centrum voor Volksgezondheid Toekomst Verkenningen* = VTV) des Reichsinstitutes für Volksgesundheit und Umwelt.⁶¹
- ▶ Der Nationale Gesundheitsatlas Volksgesundheit, eine geographische Übersicht von Struktur- und Prozeßdaten über Gesundheitseinrichtungen. Er erlaubt Antworten auf Fragen wie z.B.: Wo befindet sich welches Krankenhaus? Wo werden welche Spezialbehandlungen durchgeführt? Wo ist die Mortalität am höchsten? Wie hoch ist die Anzahl der durchgeführten Eingriffe an welchen Orten?⁶²
- ▶ *Tellen & Meten*. Hier sind alle Daten veröffentlicht, die von Prismant registriert werden.⁶³

Der Verband der niederländischen Gesundheitswegweiser

*GGD Nederland*⁶⁴ ist der Dachverband von 23 staatlichen Informationszentren, die aus Landes- und kommunalen Mitteln finanziert werden und in jeder Region durch einheitliches Design und deutliche Kennzeichnung leicht aufzufinden sind.⁶⁵ Patienten

59 Alle Informationen entnommen aus einem Brief von Drs. P.J. van der Linden, Account Manager, vom 2001-05-22 (eigene Übersetzung aus dem Englischen)

60 <http://www.minvws.nl/index.html>

61 <http://www.rivm.nl/nationaalkompas>

62 <http://www.zorgatlas.nl>

63 <http://www.tellenenmeten.nl>

64 Gemeentelijke en Gewestelijke Gezondheidsdiensten, <http://www.ggd.nl> (2001-02-11)

65 <http://www.ggd.nl/inkaart/> (2001-02-11)

erhalten dort schriftliche Informationen (Artikel, Informationsblätter, Broschüren) und mündliche Beratungen zu Strukturdaten (Adressen von Ärzten, Psychotherapeuten, Selbsthilfegruppen etc.) sowie zu Krankheiten und Behandlungen (Presseartikel, NP/CF-Broschüren, Kriterienlisten etc.), teilweise pädagogisch aufbereitete Materialien für Unterrichtszwecke. Die Einrichtungen sind unterschiedlich kundenorientiert eingerichtet. So verfügt zum Beispiel die Einrichtung in Maastricht⁶⁶ über mehrere öffentliche Räume, die auch für Informationsveranstaltungen in Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und Medizinern genutzt werden. Eine hauptamtliche und mehrere ehrenamtliche Mitarbeiter stehen zur Beratung und Literatursuche zur Verfügung. Die Ehrenamtlichen erhalten Schulungen in Patienteninformation und -kommunikation. Die hauptamtliche Mitarbeiterin ist Sozialpädagogin. Neben der Zeitschriftendatenbank und der Bibliothek steht auch ein Computer zur selbständigen Recherche zur Verfügung.

Die NP/CF und die Regionalen Patienten- und Konsumenten-Zusammenschlüsse

Die *Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF)* ist als nationaler Dachverband vor allem als Herausgeber übergeordneter Informationsmedien tätig. Sie bietet Training und Schulung für Mitglieder von Patientenorganisationen sowie eine Fülle von Informationen über Patientenrechte, Qualitätsprojekte, Modellprogramme und führt eigene Untersuchungen durch.⁶⁷

Die *Regionalen Patiënten/Consumenten Platforms (RP/CP)* innerhalb der NP/CF arbeiten als Assoziationen mit vielen freiwilligen Mitarbeitern und einem professionellen Büro.⁶⁸ Die regionalen Büros können bis zu 60 Personen beschäftigen, wobei die Größe der Büros sehr variiert, manche haben auch weniger als zehn Mitarbeiter. Sie werden vom Staat zunehmend finanziell unterstützt und als Interessenmanager der Patienten betrachtet. Sie bieten Informationen zu allgemeinen Patientenbelangen, zur Struktur der Patientenorganisationen und zu Beschwerdewegen an, in mündlicher und schriftlicher Form, durch Vorträge und Kurse.

Die gegenwärtige Diskussion zur patientenbezogenen Transparenz

Die (nahezu) zentrale Datensammlung bei Prismant, die Forschungen zur Messung der Qualität von Leistungsanbietern im Gesundheitswesen und die umfassende Einbindung der Patienten(verbände) ist für den einzelnen Patienten noch keine ausreichende Entscheidungshilfe bei der Wahl des für ihn richtigen Anbieters. Auf unsere Nachfrage, inwieweit die zahlreichen Projekte, Aktivitäten und Anstrengungen wirklich geeignet sind, den *Patienten* Informationen über die Qualität der Leistungsanbieter zur Verfügung zu stellen, antwortete René Stüssgen, Soziologe bei der NP/CF:

66 <http://www.ggdznl.nl>

67 <http://www.npcf.nl/diensten/index.htm> (2001-10-10)

68 <http://www.npcf.nl/overnpcf/index.htm> (2001-10-10)

„As far as it concerns information that is based on good quantitative research-results that makes clear how patients judge the care providers on the basis of their own criteria, this is hardly the case until now. The research result are used in another way: they make clear how care can be improved and patient organizations are going to talk with care providers and try to realize that they will indeed improve the care they provide. Still, in the future we also aim for optimal transparency for the individual patient/consumer, so that he can choose more rationally.

The NP/CF was or is exploiting a quality evaluating system for hospitals: the NP/CF was exploiting this system (*Patiëntvriendelijkheid Ziekenhuizen*), but now it is being taken over by the *Consumentenbond*, in cooperation with NIVEL. They have more a market strategy and will use the research results to develop quality information for individual patients and make this available to them by publication in their member magazine.“⁶⁹

Peter Friele, Soziologe bei NIVEL und Mitentwickler des QUOTE-Instrumentariums, unterscheidet die Frage der Transparenz von Daten nach der Makro-, Meso- und Mikroebene.⁷⁰ Der Patient, Akteur auf der Mikroebene, sei an Krankenhausvergleichen und Transparenz der Leistungsdaten gar nicht unmittelbar interessiert, etwa weil die Wartezeiten eine höhere Bedeutung für ihn haben und weil der Hausarzt die Funktion des Gatekeepers übernehme. Dem Patienten gehe es mehr um die Transparenz der Abläufe im Krankenhaus als um den Vergleich von Daten. Diese Auseinandersetzung sei vielmehr auf der Mesoebene bedeutsam, z.B. um Krankenhäuser zu einer guten Qualität anzuregen. Diskurse und Auseinandersetzungen über Leistungsdaten würden eher zwischen den Interessenvertretern der Patienten (den Patientenverbänden) und der Leistungsanbieter (z.B. Krankenhäuser) geführt. Die Herstellung von Transparenz in diesem Bereich sei zwar langfristig sinnvoll, aber die internen Auseinandersetzungen über Qualität stände im Vordergrund. Vorstellbar wäre nach Meinung Frieles ein konkretes Projekt anhand einer einzelnen Indikation, bei dem Kliniken mittels der Leistungsdaten miteinander verglichen werden. Auf der Makroebene sei die Transparenz schließlich gesetzlich vorgeschrieben, z.B. die Offenlegung der Aktivitäten der Krankenhäuser.⁷¹

69 aus einer eMail von René Stüssgen vom 2001-06-07

70 Die Makroebene beschreibt die gesetzlichen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, die Mesoebene umfaßt die Institutionen und Strukturen der Patientenunterstützung, und auf der Mikroebene geht es dann schließlich um die konkrete Arzt-Patienten-Ebene, die Wahrnehmungen des individuellen Patienten und die Informationen, die ihm letztendlich zur Verfügung stehen. Vgl. Kapitel „Strukturen der Patientenunterstützung“.

71 WZV, Artikel 22

2.2.7 Patientenorientierung im Krankenhaus

Nach den Aussagen der befragten Mitarbeiter im Gesundheitswesen (siehe im vorigen Kapitel) werden von den Patienten auf der Mikroebene Informationen überwiegend bezüglich der *pragmatischen Transparenz* der konkreten Anbieter nachgefragt. Diesen Nachfragen, die vor allem praktische Informationen zur Nutzung des Gesundheitswesens umfassen, wird in den Niederlanden schon bei der Aufnahme in ein Krankenhaus Rechnung getragen. Patienten erhalten schon dort Information über Krankheiten, Therapien, das jeweilige Krankenhaus und alle relevanten Punkte im Umfeld und in der Folge des dortigen Aufenthaltes. Wir beschreiben dies plastischer anhand des Krankenhauses in Deventer (*Deventer Ziekenhuis*).⁷²

- ▶ Im Informationsbereich am Eingang sind drei festangestellte Krankenschwestern und Sozialarbeiterinnen ausschließlich zur Betreuung und Kommunikation mit den Patienten angestellt. Sie erteilen allgemeine Information über das Krankenhaus, sie geben Informationen über die ambulanten Versorgungsstrukturen und regionale Selbsthilfegruppen, sie unterstützen und beraten bei der Anfertigung von Beschwerden und gegebenenfalls bei der Weiterleitung an den Beschwerdemanager des Krankenhauses und sie organisieren und koordinieren den Dolmetscherdienst. Ihr Büro ist mit Computer und Infobord ausgestattet.
- ▶ In den Informationsbereichen vor den Fachabteilungen liegen (beispielsweise für den Bereich Herz-Kreislaufkrankungen) die in patientengerechte Sprache übersetzten Leitlinien aus. Eine Schwester informiert über die Abteilung und verwaltet die Sprechstundentermine. Ein Organigramm unterrichtet über die Funktionen und Aufgabenbereiche einer jeden einzelnen Abteilung.
- ▶ Jeder Patient erhält eine Individuelle Patientenakte, in der er sowohl Informationen zu seiner Krankheit vorfindet wie auch seine individuellen Angaben und Daten eintragen und sammeln kann. (z.B. *Informatieboek Hartfalen*).⁷³
- ▶ Eine Managerin ist für die Entwicklung der Kommunikation zwischen den einzelnen Krankenhausbereichen zuständig. Sie sorgt dafür, daß die Patienten möglichst ohne Wartezeiten durch den Untersuchungs- und Behandlungsprozeß geführt werden. Sie verbindet den Verwaltungs-, den medizinischen und den Pflegebereich und löst somit die säulenartigen Strukturen des Klinikaufbaus zugunsten vertikaler Strukturen auf, indem sie insbesondere die Kommunikation zwischen den einzelnen Bereichen organisiert.

72 Wir besuchten dieses Krankenhaus am 2000-12-16.

73 Deventer Ziekenhuis, Hartfalenpolikliniek, Afdeling cardiologie Fesevurstraat 7, 7415 CM Deventer, Tel.: (0570) 646712

2.2.8 Anhang

Literatur

- Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF) [Hrsg.] 1999: Zorgwijzer Reumatische aandoeningen. Utrecht.
- Stichting Ondersteuning Klachtovang Gezondheidszorg (SOKG) [Hrsg.] 1998: SOKG-Beleidsplan. Utrecht.
- Redactie Prismant Magazine [Hrsg.] 2001: Prismant Magazine Nr.6 Juni 2001. Utrecht.
- Redactie Knipselkrant Prismant [Hrsg.] 2001: Knipselkrant 54/2001. Utrecht.
- Straten, G.F.M., Friele, R.D., Spreuwenberg, P. 1999: Patiënten oordelen over ziekenhuizen een vergelijking van acht Utrechtse ziekenhuizen op basis van patiëntenoordelen. Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) [Hrsg.] Utrecht.
- Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg (cbo) [Hrsg.] o.J.: Implementation of Improvement. Utrecht.
- Deventer Ziekenhuis [Hrsg.] 2000: Informatieboek Hartfalen. Deventer.
- GGD Nederland [Hrsg.] 2001: De Schouders Eronder. Utrecht.
- GGD Nederland [Hrsg.] 2000: Samen Sterk. Utrecht.
- GGD Nederland [Hrsg.] 2000: Jaarprogramma 2000-2001. Utrecht
- Uniken Venema, H.P., Jonkers-Kuiper, L.V. 1999: Openbare gezondheidszorg vitaal voor een gezonde samenleving. Landelijke Vereniging voor GGD'en [Hrsg.] Utrecht
- Stichting Ondersteuning Klachtovang Gezondheidszorg (SOKG) [Hrsg.] 1999: Sociale Kaart Klachtrecht klachtmogelijkheden in de gezondheidszorg. Utrecht.
- Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF) [Hrsg.] 1999: GIDS Wegwijzer voor Patiënt/Consument en Hulpverlener. Utrecht.
- Bakkenist Management Consultants., Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie., Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. [Hrsg.] 1995: Patiëntvriendelijkheid Samen werken aan van algemene ziekenhuizen. Amsterdam.
- Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Nivel) [Hrsg.] o.J.: Jaarboek Nivel 1999. Utrecht.
- Stichting Ondersteuning Klachtovang Gezondheidszorg. (SOKG) [Hrsg.] 2001: Jaarverslag 2000. Utrecht.
- Stichting Ondersteuning Klachtovang Gezondheidszorg (SOKG) [Hrsg.] o.J.: Werkplan 2001. Utrecht.
- Landelijk Informatiepunt voor Patiënten [Hrsg.] o.J.: Jaarverslag 2000 Vragen en klachten over de gezondheidszorg. Utrecht.
- Stichting Ondersteuning Klachtovang Gezondheidszorg (SOKG) [Hrsg.] o.J.: Het ondersteuningscentrum voor kwaliteitsbevordering van klachtvoorzieningen in de gezondheidszorg. Utrecht.
- Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) [Hrsg.] 2000: De stem van patiënten en consumenten. Utrecht.
- Streekziekenhuis Het Spitaal [Hrsg.] o.J.: Klachtenregeling. Zutphen.
- Streekziekenhuis Het Spitaal [Hrsg.] 1997: Wat te doen met een klacht. Zutphen
- Consumentenbond [Hrsg.] 1999: Consumentengids Jg.47 Nr.9 Sept. 1999: Den Haag.

- Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF) [Hrsg.] 1996: Algemene Kwaliteitscriteria De Kwaliteit van de Gezondheidszorg in Patiëntenperspectief. Utrecht.
- Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF) [Hrsg.] 1996: Alternatieve Geneeswijzen.De Kwaliteit van de Gezondheidszorg in Patiëntenperspectief. Utrecht.
- Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF) [Hrsg.] 1996: Het Ziekenhuis De Kwaliteit van de Gezondheidszorg in Patiëntenperspectief. Utrecht.
- Nederlandse Hartstichting [Hrsg.] 1999: Een Beroerte, En Dan? Informatie voor familie en vrienden van mensen die door een beroerte zijn getroffen. Den Haag
- Nederlandse Hartstichting [Hrsg.] 1998: Een Dotter. of Stentbehandeling. Den Haag
- Nederlandse Hartstichting [Hrsg.] 2000: Efo en Ablate Onderzoek naar en behandeling van hartritmestoornissen. Den Haag.
- Nederlandse Hartstichting [Hrsg.] 2000: Een Bypass. of imleidingsoperative van de Kransslagaders. Den Haag.
- Nederlandse Hartstichting [Hrsg.] 2000: Een Aangeboren Hartafwijking Informatie voor ouders en verzorgers. Den Haag.
- Nederlandse Hartstichting [Hrsg.] 2000: Verder na een Hartinfarct. Den Haag.
- Nederlandse Hartstichting [Hrsg.] 2000: Een Hartklep Aandoening. Den Haag
- Nederlandse Hartstichting [Hrsg.] 2000: Angina Pectoris. Den Haag
- Stichting Ondersteuning Klachtopvang Gezondheidszorg (SOKG) [Hrsg.] 1999: Gids Patiëntenrechten Naslagwerk voor klachtenopvang en klachtenbehandeling. Utrecht.
- Kwaliteitsjaerverslag 1999 Ziekenhuis Leyenburg[Hrsg.] 1999: Bouwen aan kwaliteit. Den Haag
- Van Gennip, E. M.S.J. Sillevius Smitt Sr., P. A.E. 2000: The Netherlands Institute for Accreditation of Hospitals. In: International Journal for Quality in Health Care 2000, Volume 12, Number 3. Oxford.
- Groenewegen, P.P. Greß, S. 2000: Die Auswirkungen der wettbewerbsorientierten Reformen im niederländischen Gesundheitswesen auf die Beziehung zwischen Hausärzten, Krankenkassen und Versicherten. Gesundheitswesen 2000, Georg Thieme Verlag [Hrsg.] Stuttgart
- Van Gennip, E.M.S.J., Ph.D.Sillevius Smitt, sr., P.A.E., 01-10-99: Netherlands accreditation system. Publication ISQUAjournal. Expert issue [Hrsg.]. o.O..
- Nederlandse Patiënten/ Consumenten Federatie (NPCF). o.J.: Wat vraag ik aan mijn arts? Tips voor in de spreekkamer!. Utrecht.
- Provinciaal Patiënten/Consumenten Platform Utrecht (PP/CP). [Hrsg.] 1995: Uw Rechten als Patiënt (WGBO) Uitgave Speciale. Utrecht.
- Blaauwbroek, H.,o.J.: Kijken door de ogen van uw klant. Blaauwbroek bureau voor vraaggestuurde zorg [Hrsg.] Utrecht.
- Patiëntenvoorlichting [Hrsg.] o.J.: Opnamewijzer, academisch ziekenhuis Maastricht. o.O.
- CBO [Hrsg.] 1993: Beispiele Qualitätssicherungsstudien einem holländischer Krankenhaus. Utrecht.
- Berliner Zeitung v. 06.09.2000 Seite 40 [Hrsg.] Die Niederlande drücken auf die Kostenbremse, Anschaffung von Großgeräten strikt limitiert. Berlin.

Abkürzungen und Adressen

AWBZ Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten

CBO	Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg, Institut zur Qualitätssicherung im Gesundheitswesen, Postbus 20064, 3502 LB Utrecht, Churchillian 11, Tel.: 0031-30-2843900 email: cbo@cbo.nl, http://www.cbo.nl
CG-Raad	Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland
COTG	Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg, Zentralstelle für Tariffkontrolle
DRG	Diagnoses related groups
EFQM	Europäischen Stiftung für Qualitätsmanagement
FGD	Focus group discussion
GDD	Gewestelijke Gezondheidsdienst
HKZ	Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector
IKG	Informatie en Klachtenbureaus Gezondheidszorg, Informations- und Beschwerdestellen Gesundheitswesen. Adressen über: Landelijk Informatiepunt voor Patiënten (LIP)
IMTA	Dutch Institute for Medical Technology Assessment
INK	Institute for Quality in the Netherlands
KNMG	Koninklijke Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
LAZR	National ambulant health administration,
LIP	Landelijk Informatiepunt voor Patiënten, Postbus 9101, 3506 GC Utrecht, Tel: 030-26616 61
NIAZ	Nederlands Instituut voor Accreditatie van Ziekenhuizen, Netherlands Institute for Accreditation of Hospitals, Postbus 2215, 2301 CE Leiden, Tel.: 071-5181246, Fax: 071-5181918, http://www.niaz.nl
NIVEL	Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg, Niederländisches Forschungsinstitut im Gesundheitswesen
NP/CF	Nederlands Patienten/Consumenten Federatie
NVZ	Nederlands Vereniging van Ziekenhuizen, Niederländische Krankenhausvereinigung
PACE	Projekt for Accreditation
PES	Patient Experience Survey
PP/CP	Provinciaal Patienten/Consumenten Platform
PPCZ	Patient Panel of Chronically Ill
Prismant	PO: BOX 85200, 3500 AE Utrecht, Tel.: 0031-30-2345678 , Fax: 0031-30-6988333
QUOTE	QUality Of care Through the patients' Eyes
RP/CP's	Regional patienten /consumentenplatforms
SOKG	Stichting Ondersteuning Klachtovang Gezondheidszorg
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
VKIG	Vereniging van Klachtenfunctionarissen in Instellingen voor Gezondheidszorg
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelings Overeenkomst
WHO	World Health Organisation
WKCZ	Wet klachtrecht cliënten zorgsector
WMCZ	Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen
WOCZ	Werkverband Organisaties van Chronisch Zieken
ZFW	Verplichte Ziekenfondsverzekering, Gesetzliche Krankenversicherung

2.3 Großbritannien

Bettina Berger

2.3.1 Das Gesundheitswesen

Die Struktur

Großbritannien bildet mit seinem *Nationalen Gesundheitsdienst* (*National Health Service* = NHS) einen auffallenden Kontrast zum Bismarck'schen sozialen Krankenversicherungssystem, das wir aus Deutschland kennen. Der NHS umfaßt die gesamte Bevölkerung, wird weitgehend über öffentliche Abgaben finanziert und durch öffentliche Leistungserbringung realisiert. Er wurde 1948 eingeführt, um die Nation gesünder und produktiver zu machen und mehr soziale Gerechtigkeit herzustellen.⁷⁴ Mit mehr als einer Million Beschäftigten ist der Nationale Gesundheitsdienst der größte zivile Arbeitgeber Europas.

Der NHS untersteht den vier *Gesundheitsministerien* für England, Schottland, Wales und Nordirland, wobei das englische *Department of Health* (DoH) als größtes die drei anderen Ministerien stark beeinflusst. Verwaltet wird das System von acht *Regional Offices*⁷⁵, die wiederum in 99 *Health Authorities* aufgliedert sind.⁷⁶ Die letztendliche Ausführung auf lokaler Ebene liegt in England bei den *Primary Care Trusts* (PCTs) oder *Primary Care Groups* (PCGs).⁷⁷ Den PCTs unterstehen die Hausärzte, die Zahnärzte, die Augenärzte und die Apotheker. Das bedeutet, daß mehrere Gruppen von Leistungserbringern zusammen die Verantwortung der primären Gesundheitsversorgung in einem bestimmten kommunalen Bereich übernehmen und dafür auch die Finanzen erhalten. Diese Funktion hatten bislang die *Health Authorities* (HA).⁷⁸

Bei der Leistungserbringung können drei Ebenen unterschieden werden:

Die Basisgesundheitsversorgung (*Primary Care*) umfaßt die Versorgung innerhalb der Gemeinde und obliegt weitgehend dem Allgemeinarzt (*General Practitioner* = GP), der für die Patienten im Krankheitsfall immer der erste Anlaufpunkt ist. Er übernimmt damit die klassische Gatekeeper-Funktion. Er überweist zum Facharzt (*Consultant*).

74 Alle Angaben nach Schneider, M. et al 1994: Gesundheitssysteme im internationalen Vergleich. Rieden am Forggensee.

75 <http://www.doh.gov.uk/nhsorg.htm>

76 Aus: College of Health [Hrsg.] 2001: Voices in Action – Resource Book. London

77 in Wales bei den Local Health Boards (LHBs) oder Local Health Groups (LHGs).

78 <http://www.nhs.uk/thenhsexplained/glossary.asp#g8>

Die fachärztliche Versorgung erfolgt nahezu ausschließlich in Krankenhäusern. Patienten müssen sich in ihrem Wohngebiet bei einem Hausarzt einschreiben. Ein Hausarzt betreut etwa 2.500 Patienten.

Der Allgemeinarzt arbeitet in der Regel freiberuflich auf der Basis eines Privatvertrages mit dem NHS; neuerdings in besonderen Stadtteilen auch als Angestellter im *Personal Medical Service System* (PMS). Seine Honorierung setzt sich zusammen aus einer Praxisgrundvergütung, Kopfpauschalen, Einzelleistungen, Sitzungsgebühren und Zielvergütungen.

Die fachärztliche Versorgung (*Secondary Care*) findet an und in gewöhnlichen Krankenhäusern statt, und Spitzenmedizin (*Tertiary Care*) wird nur in wenigen Krankenhäusern angeboten.

Das Gesundheitswesen wird zum überwiegenden Teil aus Steuergeldern finanziert (ca. 73%). Sozialbeiträge aus Arbeitslosen-, Renten- und Invalidenversicherung steuern etwa 7% bei, Zuzahlungen machen ca. 15% aus und ungefähr 5% der Ausgaben entfallen auf private Versicherungen. Dabei steigen die Anteile der Zuzahlungen und der privaten Versicherungen in den letzten Jahren erheblich an.⁷⁹

Das Krankenhaus

Für die stationäre Versorgung sind im Wesentlichen die Krankenhaus-*Trusts* verantwortlich. Als selbstverwaltete Einrichtungen repräsentieren sie die örtlichen Gesundheitsstellen innerhalb des NHS. Sie wurden Anfang der 90er Jahre ins Leben gerufen und sollten durch die Etablierung eines „internen Gesundheitsmarktes“ eine Steigerung der Effizienz bewirken. Sie sind Vertragspartner der Leistungserbringer und handeln mit ihnen Preis und Umfang der Leistungen aus. Die Trusts sind berechtigt, mit den ihnen zur Verfügung stehenden finanziellen Mitteln Eigentum und Grundbesitz zu erwerben und Fremdkapital aufzunehmen.

Ärzte und Pflegepersonal in den Krankenhäusern befinden sich im Angestelltenverhältnis mit den Trusts, wobei viele Fachärzte nebenbei noch eine Privatpraxis betreiben. Gegenstand zahlreicher Diskussionen und Kritiken sind die *Wartelisten* auf elektive Eingriffe.

2.3.2 Besonderheiten des britischen Gesundheitswesens

Großbritanniens Gesundheitswesen steht mitten in einem großen Umbruch. So verspricht der Gesundheitsminister Alan Milburn eine weitgehende Dezentralisierung und Entbürokratisierung des NHS. Bis zu 75% aller finanziellen Entscheidungen sollten vor Ort getroffen, Patientenrechte gestärkt und die Selbstregulierung der Ärzteschaft modernisiert werden, was allerdings z.B. durch nationale Leitlinien und die

79 Siehe Fußnote 74.

Zentralisierung strategischer Entscheidungen wieder stark eingeschränkt wurde. Gleichzeitig will Milburn mehr privates Kapital in den NHS einführen.⁸⁰ Eine weitere Erneuerung des NHS wird mit dem Begriff *Clinical Governance* beschrieben.⁸¹ Dieses Prinzip unterscheidet sich von dem vorherigen System der *Medical Governance* in folgenden Grundzügen:

- ▶ Managementkonzepte spielen eine zunehmende Rolle und stehen mit den medizinischen Konzepten in einem Spannungsverhältnis.⁸²
- ▶ Interdisziplinarität löst die vorherrschende Orientierung an der Medizin ab. Das interprofessionelle Herangehen wurde überwiegend von den Pflegeberufen initiiert, es entstand als Aufwertung des Schwesternberufes ein eigener sogenannter „Nurse-Professional“.⁸³
- ▶ Die sozialen Dienste (wie Sozialpädagogik und kommunale Sozialdienste) sollen zunehmend mit den Gesundheitseinrichtungen zur verbesserten Betreuung von chronischen und Suchterkrankungen verzahnt werden.
- ▶ Qualitätskontrollen -- durch die *Commission for Health Improvement* (CHI) und die *National Clinical Assessment Authority* -- werden gesetzlich vorgeschrieben, alle vier Jahre wird ein Quasi-Zertifikat vergeben nach folgenden Kriterien: Verbesserung des Gesundheitszustandes, effektive und angepaßte Bereitstellung von Gesundheitsdienstleistungen, effiziente Nutzung der Ressourcen, hohe Qualität für Patienten und Mitarbeiter.⁸⁴

Als neuester Impuls zur Neustrukturierung des NHS wird aber der sogenannte *Bristol-Skandal* betrachtet. Der unnötige Tod mehrerer Kinder im Bereich der Herzchirurgie führte zu einer grundlegenden Untersuchung über die Mißstände in der Kinderherzchirurgie in Bristol zwischen 1984 bis 1995 und vor allem auch der unzureichenden Informationspolitik im Gesundheitswesen Großbritanniens. Das 12.000 Seiten umfassende Dokument, verfaßt von Professor Ian Kennedy und anderen, wurde im Juli 2001 veröffentlicht und ist auf den Internetseiten des NHS

80 Aus: Kieler Nachrichten vom 2001-06-21.

81 Deutsch übersetzbar mit „Klinische Regulierung“.

82 Es erscheint im deutschen Kontext oft schwer nachvollziehbar, daß sich im Bereich Krankenhaus die Erkenntnis durchsetzt, daß neben den medizinischen Kompetenzen auch Managementkompetenzen vonnöten sind. Diese Erkenntnisse führen dazu, daß z.B. Betriebsabläufe und interprofessionelle Kommunikation in Kliniken zunehmend von Managern organisiert und betreut werden.

83 Die Entwicklung der Pflege von der dienenden Krankenschwester zu einem eigenen Wissenschaftsgebiet ist insbesondere in den anglo-amerikanischen Ländern weit vorangekommen. So finden wir hier im Rahmen der Pflegewissenschaften Forschungen auf der Grundlage des *Evidence Based Nursing* (EBN); im Bereich der allgemeinmedizinischen Forschungen sind Schwestern nach entsprechenden Weiterbildungen ebenfalls aktiv beteiligt. In Deutschland steht die Entwicklung der Pflegewissenschaften noch am Anfang.

84 Aus dem Vortrag „Clinical Governance“ von Mike Dent, Saffordshire University, School of Health, an der Hochschule für Wirtschaft und Politik (HWP) Hamburg, am 2001-06-07.

erhältlich. Es enthält zahlreiches Datenmaterial und wertet unzählige Krankenakten aus.⁸⁵ Die *Bristol Royal Infirmary Inquiry* gilt derzeit als Diskussionsgrundlage in zahlreichen Auseinandersetzungen und zeigt Richtlinien und Orientierungen für die neue NHS- Politik.

Die Definition von Transparenz im Britischen Gesundheitswesen

Großbritannien erweckt den Eindruck einer *vollständigen Datentransparenz* im Rahmen seines staatlichen Gesundheitswesens. Zahlreiche wissenschaftliche Arbeiten beschäftigen sich mit der Veröffentlichung von Leistungsdaten im NHS.⁸⁶

In einem Gutachten im Auftrag des NHS wird festgestellt, daß

- ▶ „... Konsumenten und Verbraucher von Gesundheitsdienstleistungen ein weitreichendes Bedürfnis nach vergleichender Information über die Leistungen der Anbieter ausdrücken, aber nur eine geringe Anzahl von ihnen aussucht und daß ein signifikanter Anteil nicht einmal die Berichte versteht, die in der Zeitung erhältlich sind;
- ▶ ... daß Ärzte sehr skeptisch gegenüber Veröffentlichungen sind und ihnen keine bedeutende Rolle in ihrer alltäglichen Behandlung zuerkennen;
- ▶ ... daß Krankenhäuser sehr wohl auf das öffentliche Informationsbedürfnis reagieren;
- ▶ ... daß es Evidenz in den Vereinigten Staaten dafür gibt, daß die Mortalitätsrate bei Bypass-Operationen gesenkt werden konnte durch die Veröffentlichung von Leistungsdaten“.⁸⁷

85 <http://www.doh.gov.uk/bristolinquryresponse/index.htm> und <http://www.bristol-inquiry.org.uk> (2001-10-28)

86 z.B. Davies, H.T.O.; Marshall, M.N. 1999: Public disclosure of performance data: does the public get what the public wants? *The Lancet* 353; 1639-1640;

Marshall, M.N. 1999 : Time to go public on performance? (Editorial). *British Journal of General Practice*, 49; 691-692

Marshall, M.N.; Shekelle, P.G.; Leatherman, S.; Brook, R.H. 2000: Public reporting of performance: lessons from the USA. *Journal for Health Services Research and Policy* 5; 1-2

Marshall, M.N.; Shekelle, P.G.; Leatherman, S.; Brook, R.H. 2000: What do we expect to gain from the public release of performance data? A review of the evidence. *JAMA* 283; 1866-1874

Marshall, M.N. 2000: Turning up the heat on performance. *British Journal of General Practice*, 50; 419

Marshall, M.N.; Davies, H.T.O. 2000: Issues in performance measurement and management in health care. *Disease Management and Health Outcomes*, 7; 305-314

Davies, H.T.O.; Mannion, R.; Marshall, M.N. 2001: Treading a third way for quality in health care (ed). *Public Money and Management*, 21; 6-7

87 Marshall, M.N.; Shekellen, P.G; Letherman, S., Brookm R,H, 2000: Public disclosure of performance data: Learning from the US experiences. *Quality in Health Care* 9, 53-57

So wird dafür plädiert,

- ▶ „die Veröffentlichung von Daten als einen Entwicklungsprozeß zu sehen,
- ▶ die Veröffentlichung von Leistungsdaten als einen Aspekt der ‚Clinical Governance‘ zu betrachten,
- ▶ Anbieterorganisationen als die primären Adressaten für Informationen über die Leistungen zu verstehen,
- ▶ die Kosten einer nationalen Politik der Transparenz in das Budget der NHS einzuberechnen,
- ▶ sämtliche Gesundheitsberufe in den Transparenzprozeß mit einzubeziehen,
- ▶ sowohl Struktur-, Prozeß- als auch Ergebnisdaten der Qualität zu veröffentlichen“.⁸⁸

Im Rahmen der diesjährigen *Statistics Users Conference* der *Royal Society*⁸⁹ wurde am 15.11.2001 zwischen den *Government Statistical Services* (GSS) und den Verbrauchern die *Nutzbarkeit von Statistiken für Verbraucher* diskutiert. In diesem Jahr geht es um Statistiken im Gesundheitswesen. Auf der Grundlage des *Bristol Royal Inquiry Reports* der Kinderherzchirurgie werden Forderungen nach Transparenz der Daten über Leistungsanbieter diskutiert.⁹⁰ So wird darauf hingewiesen, daß die Mortalitätsraten zur Leistungsbemessung von Krankenhäusern nicht ausreichen, es werden die Patientenrechte auf Information über die zu erwartenden Outcomes von Behandlungen diskutiert und eine verbesserte Arzt- Patientenkommunikation angemahnt, insbesondere auf der Grundlage verbesserter Kommunikationsfähigkeit der Ärzte. Dabei schlägt der Report z.B. vor, auch finanzielle Unterstützung und Training anzubieten, um unterschiedlichsten Patientengruppen den Zugang und die Teilnahme an Entscheidungsprozessen im NHS zu ermöglichen.⁹¹

Zur Zeit wird im Department of Health ein Papier diskutiert, in dem es um die neue *patientenorientierte Politik* innerhalb des NHS geht.⁹² Hierin geht es im wesentlichen um folgende Punkte:

- ▶ Strukturen, die bisher Patienteninteressen vertreten haben, sollen abgelöst werden durch eine allgemeinere Patienteneinbeziehung,
- ▶ Die *Community Health Councils* (CHC), eine gesetzlich verankerte Struktur der öffentlichen Patientenvertretung mit landesweit gut 200 unabhängigen öffentlichen

88 Davis HTO, Marshall MN: 1999: Public disclosure of performance data: does the public gets what the public wants? In: *The Lancet* 353; 1639-1640

89 Conference administration: Statistics User's Council, Lancaster House, More Lane, Esher, Surrey KT 10 8 AP, Tel.: Esher (01372) 463121, E-mail: bts@dial.pipex.com)

90 Informationen von Ray Appleby, Sprecher des ACHCEW auf der National Statistics Tagung

91 Main Report, Bristol Inquiry. Summary, Paragraph 102

92 Department of Health September 2001: *Involving Patients and the Public in Healthcare*, A Discussion Paper, London; siehe hierzu auch Kapitel „Patientenorientierung im Krankenhaus“

Informationsbüros, sollen in England abgeschafft werden. Ihnen wird vorgeworfen, eine zu eingeschränkte Bevölkerungsgruppe zu vertreten.

- ▶ Die Kontrollfunktionen der CHCs sollen einer neuen Institution, dem sogenannten *Patient Forum* übertragen und ausgeweitet werden auf alle Einrichtungen des NHS, inklusive der PCTs, LHBs usw..
- ▶ Das Beschwerdesystem soll verändert werden, dabei fällt eine ausschließlich anbieterbezogene Struktur auf.
- ▶ Für die eigenständigen Büros sind derzeit keine weiteren Nutzungen vorgesehen, das würde dem Verlust einer relativ unabhängigen, niedrighschwelligeren eigenständigen Beratungs- und Informationsstruktur entsprechen.

Insgesamt wurde vor allem von Mitarbeitern patientenorientierter Gesundheitseinrichtungen – im Gegensatz zu den öffentlichen Bekundungen – eher die *Befürchtung einer abnehmenden Patientenorientierung* geäußert. Schon die Patientencharta⁹³ wurde vom ACHCEW, dem Dachverband der CHC, kritisiert: Die 1996 überarbeitete *Patients' Charter* enthalte nicht mehr das Recht auf Zweitmeinung und es gebe eigentlich nur noch zwei verbrieft Rechte für Patienten: das Recht auf Behandlung und das Recht darauf, bei einem Hausarzt in der Liste zu stehen.⁹⁴ Dagegen sei inzwischen auch die früher leichte Wahlmöglichkeit von Krankenhäusern immer mehr beschnitten worden.⁹⁵

Der ACHCEW fordert deshalb seit langem neben anderen Rechten auch ein Recht auf *Patienteninformation* und *Wahl der Behandlungseinrichtung*. Unterpunkte dieser Forderungen beziehen sich insbesondere auf

- ▶ das Recht auf gemeinsame Entscheidungsfindung mit dem Arzt auf der Grundlage ausreichender Informationen,
- ▶ das Recht auf ausreichend Informationen über die Bedingungen für die Behandlung,
- ▶ das Recht, Krankenhaus und Behandler zu wählen.

Dafür sollten folgende Informationen vorhanden sein:

- ▶ über Wartezeiten auf die Behandlung,
- ▶ über Möglichkeiten der Nachbehandlung,
- ▶ über die Behandler und ihre Qualifikationen,
- ▶ über die Anzahl der in einer Einrichtung durchgeführten Behandlungen,
- ▶ über Indikatoren, die den Erfolg der durchgeführten Behandlung belegen,

93 Siehe nächstes Kapitel.

94 ACHCEW [Hrsg.] 1996: *The Patients' Agenda – What the Patient's Charter leaves out – the rights you don't yet have in the NHS*. London

95 Diese Einschätzung wurde gegeben von Marianne Rigge, College of Health, im Gespräch am 2001-10-22.

- ▶ über die Ergebnisse klinischer Audit-Kontrollen
- ▶ und Informationen über die Sicherheit und Effektivität der zur Anwendung kommenden Produkte.⁹⁶

2.3.3 Gesetzliche Grundlagen

1991 entstand eine Patientencharta (die *Patients' Charter*), die allerdings wenig rechtliche Grundlagen für die Patienten bot. Gerichtlich einklagbares Recht besteht auf allgemeinen und gleichen Zugang zur medizinischen Versorgung, insbesondere auf freie Arztwahl und auf umfassende und verständliche Information über Behandlungsabläufe, -alternativen und -risiken. Damit im Zusammenhang steht das Recht auf Einsichtnahme in die Krankenakte. Integrierte Behandlungspläne stellen seither sicher, daß alle behandelnden Ärzte und Therapeuten ihre Informationen in einer Akte zusammentragen, die in einigen Modellprojekten sogar vom Patienten verwahrt wird.⁹⁷ 1996 wurde insbesondere das *Beschwerderecht* ausgebaut. Die neuen Verfahren ermöglichen außergerichtliche Konfliktlösungen, regeln aber keine Schadensersatzansprüche.

Weitere Verbesserungen beziehen sich auf das ausdrückliche Recht zur Limitierung der Wartezeiten bei bestimmten Behandlungen, wie zum Beispiel die Notfallversorgung (innerhalb von 4 Stunden) oder die Durchführung einer Bypass-Operation (innerhalb eines Jahres).⁹⁸

Besonders wegweisende Richtlinien bezüglich der ethischen Grundsätze für eine *informierte Entscheidung* verabschiedete das *General Medical Council* 1999. Hier wird ausdrücklich empfohlen, daß vor einem diagnostischen Eingriff nicht nur der Zweck der Untersuchung erklärt werden muß, sondern auch die Wahrscheinlichkeit falsch negativ oder falsch positiver Ergebnisse. Bei Therapie- und Screening-Maßnahmen muß über die Prognose im Fall des Verzichts auf den Eingriff informiert werden. Im Vergleich dazu sind für die in Rede stehenden und für alternative Maßnahmen Wirkung und Nebenwirkungen, Unsicherheiten und Risiken, medizinische, soziale und finanzielle

96 ACHCEW [Hrsg.] 2001: Involving Patients and the Public in Healthcare: a discussion document, Response from the Association of Community Health Councils for England and Wales, October 2001. Der ACHCEW drückt darin insbesondere seine Enttäuschung über den extrem kurzen Zeitraum für eine öffentliche Diskussion der Vorschläge zur Neugestaltung des britischen Gesundheitswesens aus, der nach den Vorschlägen des Bristol Reports 12 Wochen betragen sollte, in diesem konkreten Fall aber nur 3 Wochen betrug. Des weiteren wird außerdem die Professionalisierung der Arbeit der CHC gefordert, die bislang zum großen Teil auf ehrenamtlicher Arbeit beruht und somit nur sehr ausgewählte Bevölkerungsgruppen repräsentieren kann.

97 Aus: Böcken, J. 2000: Reformen im Gesundheitswesen, Ergebnisse der internationalen Recherche. S.71, Gütersloh

98 The Patients' Charter 1996

Folgen quantitativ darzustellen. Das *General Medical Council* hat dabei auch wegweisende Grundsätze für den Informationsprozeß formuliert, die die Grundlage für eine informierte Entscheidung durch die Betroffenen darstellen sollten.⁹⁹

2.3.4 Datengrundlage im Krankenhaussektor

Strukturdaten

Seit der Einführung von Krankenhaus-Trusts fungieren diese als lokale Gesundheitsbehörden und sind gleichzeitig Anbieter von Gesundheitsleistungen. Als solche stehen ihnen natürlich die von ihnen selbst generierten Strukturdaten im stationären Bereich zur Verfügung. Aufgrund des hierarchischen Systems haben auch die regionalen und nationalen Gesundheitsbehörden Zugriff auf diese Informationen. Patienten haben die Möglichkeit, aus den Selbstdarstellungen der Kliniken an Informationen zu gelangen. Alle Trusts bieten, z.B. im Internet, Verweise auf die Selbstdarstellungen der einzelnen Krankenhäuser an.¹⁰⁰

Prozeßdaten

Prozeßdaten im stationären Bereich werden von den Krankenhäusern generiert und in den Trusts in standardisierter Form gesammelt. Die Standards finden sich im *NHS Data Manual & Data Dictionary*. Die Daten sind dabei einzelfallbezogen und werden erst nach landesweiter Sammlung und Weiterleitung an das Department of Health durch den *NHS Wide Clearing Service* in aggregierter Form für die Öffentlichkeit bereitgestellt.

Ergebnisdaten

Seit 1995 wurden im NHS in Zusammenarbeit des Instituts *Clinical Accountability, Service Planning and Evaluation* (CASPE, s.u.) und dem *National Centre for Health Outcome Development* klinische Indikatoren entwickelt.¹⁰¹ Die Outcome-Indikatoren basieren auf Datensammlungen, wie dem *Hospital Episode Statistics* (HES) oder dem Netzwerk „Krebsregister“. Erste Indikatoren wurden erarbeitet zu Asthma, Herzinfarkt, Diabetes, Inkontinenz, Katarakt, Brustkrebs, Myokardinfarkt, Schwangerschaft und Kindsgeburten, Frakturen sowie für zahlreiche psychiatrische Diagnosen.

99 General Medical Council 1999: Protecting patients, guiding doctors. Seeking patients' consent: the ethical considerations. London. Auch: <http://www.gmc-uk.org>

100 Ein Verzeichnis der Trusts mit Verweisen zu Statistiken findet sich unter <http://www.doh.gov.uk/hospitalactivity/statistics/index.htm> (2001-07-26)

101 http://www.caspe.co.uk/outcome_indicators.htm (2001-07-28), siehe auch Kapitel „Zertifizierungen“.

Zertifizierung und Akkreditierung

Das Akkreditierungssystem des King's Fund (London)

Diese sogenannte unabhängige Stiftung, die staatliche Gelder erhält, hat für Großbritannien ein unabhängiges Akkreditierungssystem aufgebaut, das sich stark an das australische System¹⁰² anlehnt. Alle großen Lehrkrankenhäuser lassen sich von hier zertifizieren. Durch Visitation von Experten wird die Einhaltung der King's Fund Standards überprüft.¹⁰³ Die Kliniken zahlen eine freiwillige, relativ hohe Gebühr. Das System findet aber bei den Ärzten keine große Resonanz, möglicherweise weil die Ärzte sehr oft nicht in die Entwicklung der Qualitätsstandards einbezogen wurden. Außerdem wird an diesem Akkreditierungssystem kritisiert, daß es weder die Ergebnisqualitäten noch die Patienteninteressen ausreichend berücksichtigt.¹⁰⁴

Hospital Accreditation Programme

Das *Hospital Accreditation Programme* (HAP) ist zuständig für Pflegeheime, Rehabilitationseinrichtungen und Kleinkrankenhäuser. Das Programm wird auf freiwilliger Basis vom Institut CASPE in Bristol angeboten. CASPE wurde 1979 als Forschungsinstitut gegründet und wird vom King's Fund finanziert. Neben der Entwicklung von Outcome-Indikatoren und zahlreichen Evaluationsprogrammen beherbergt CASPE zwei Programme, die auf dem Gebiet Zertifizierung und Peer Review tätig sind: ADR (*Accreditation and Development of Health Records Programme*) und HAP (*Hospital Accreditation Programme*).¹⁰⁵

1996 hatte CASPE mehr als 30 Mitarbeiter. 1995 konnten 34 Einrichtungen akkreditiert werden. Die Kontrollen der Qualitätsstandards finden durch jährliche Treffen und durch die professionelle Weiterbildung der Prüfer statt. Es existieren dementsprechende Fort- und Ausbildungsprogramme.

National Institute of Clinical Excellence

Das *National Institute of Clinical Excellence* (NICE) wurde als eine spezielle Einrichtung der Health Authorities im April 1999 gegründet. Es ist ein Teil des NHS und hat die Aufgabe, Gesundheitstechnologien und -behandlungen zu evaluieren und einen „authoritative, robust and reliable guidance on current best practice“ ,

102 Siehe <http://www.dhs.vic.gov.au/ahs/quality/hospacc.htm>, The Australian Council on Healthcare Standards' Evaluation and Quality Improvement Program (ACHS EQuIP)

103 <http://www.kingsfund.org.uk/eGrants/html/index.html>

104 Swertz, P. et al. 1998: Akkreditierung und Zertifizierung von Krankenhäusern im Ausland. S.14 ff, Baden-Baden

105 Die Inhalte der Zertifizierungsstandards sind auf der Website einsehbar, die Standards können gegen 150 Pfund bestellt werden, ein komplettes Beispiel ist zum Bereich Physiotherapie aufgeführt.

bereitzustellen. NICE erarbeitet klinische Leitlinien und ist unter anderen Institutionen des NHS für die Kontrolle der klinischen Audit-Daten zuständig.¹⁰⁶

Derzeit wird ein sogenanntes *Ampellichtsystem* zur Beurteilung von Krankenhäusern in Abhängigkeit von der Erfüllung der definierten Indikatoren entwickelt. Dabei sollen finanzielle Förderungen von der Leistungsqualität abhängig gemacht werden. Kliniken mit einer guten Leistungsqualität sollen das Prädikat „Grün“ erhalten, durchschnittliche „Gelb“ und schlechte „Rot“. Das Bewertungssystem soll aufbauen auf den Reviews, die von der *Commission for Health Improvement* erarbeitet werden. Dieses System wird von den Ärzten allerdings derzeit sehr kritisch diskutiert.

National Service Frameworks

Die *National Service Frameworks* (NSFs) wurden entwickelt, um die Qualität der Versorgung für bestimmte Patientengruppen und Diagnosen zu sichern und um für die Bereiche der Ministerien oder einzelner Landesteile Leitlinien und Qualitätsstandards zu entwickeln. Das Programm wurde im April 1998 eingesetzt.¹⁰⁷

Für Krebs, Herz-Kreislaufkrankungen, ältere Patienten, psychiatrische Erkrankungen und Diabetes liegen bereits Leitlinien vor, die sich ebenfalls auf die Bereiche der Ministerien oder einzelner Landesteile beziehen. Die Bereiche Nierenerkrankungen, Versorgung von Kindern und weitere sollen in der nächsten Etappe folgen.

Commission for Health Improvement

Die *Commission for Health Improvement* (CHI) wurde von der Regierung zur Verbesserung der Qualität in der Patientenversorgung innerhalb des NHS eingesetzt. Anlaß war das weite Auseinanderklaffen der Qualität der Angebote zwischen einzelnen Kliniken und Abteilungen. Die CHI ist ein Element der Regierungereformen im Gesundheitswesen und begann seine Arbeit am 1. April 2000. Ihr Programm hat zum Ziel, jedem Patienten den gleich hohen Qualitätsanspruch zu gewährleisten. Die Patientenerfahrungen spielen bei der Beurteilung der Qualität eine wichtige Rolle. Jeder NHS Trust, jede Health Authority, lokale Versorgungseinrichtungen und allgemeinmedizinische Praxen sollen im Rahmen eines fortlaufenden Programms etwa alle vier Jahre visitiert werden. Schwachstellen und Stärken der Einrichtungen sollen herausgearbeitet und diskutiert werden, um im Laufe der Zeit zielgerichtete Beratungen zur Verbesserung des Angebotes vornehmen zu können.

Grundlage der Beurteilung sollen die Empfehlungen des Nationalen Institutes für Klinische Excellence (*Institute of Clinical Excellence* = NICE) und der *National Service Frameworks* (NSFs) sein. Zu jeder Einrichtung wird ein Kommentar erarbeitet, der die einzelnen Bereiche der Einrichtung identifiziert, in denen es bezüglich der Patientenorientierung und des Patienten-Outcome zu Verbesserungen kommen

106 <http://www.nice.org.uk> (2001-12-18)

107 <http://www.doh.gov.uk/nsf/about.htm> (2001-11-01)

könnte, in welchen Bereichen andere Einrichtungen von dieser Einrichtung lernen können, wie die Weiterbildung des Personals organisiert und sichergestellt ist, wie das Beschwerdemanagement aufgebaut ist und wie dessen Ergebnisse zur Qualitätsverbesserung genutzt werden, welche Quellen genutzt werden, um Informationen über die Patienten und ihre Meinung zu erhalten, wie Patienten in die Entwicklungen der Einrichtung und die Entscheidungsprozesse mit einbezogen werden, welche Gelegenheiten verpaßt wurden und wo es positive Beispiele gibt.

Genau aufgeführt wird auch, welche Quellen für diesen Report genutzt wurden und wer interviewt wurde. Der Report ist so verfaßt, daß der Leser einen Eindruck von der Einrichtung erhält bezüglich konkreter Problembereiche, konkreter Zahlen zur Mortalität, etlicher konkreter Beispiele – und immer wieder Patientenstimmen. Die veröffentlichten Berichte sind nach einem einheitlichen Befragungsschema verfaßt und für jede Klinik im Internet zugänglich.¹⁰⁸ Monatlich wird die Besichtigung von ca. zehn neuen Einrichtungen begonnen; der Prozeß umfaßt 24 Wochen, in denen die verschiedenen Daten eruiert und ausgewertet werden.

2.3.5 Einrichtungen und Projekte der Patientenperspektive

Community Health Councils

In allen größeren Städten gibt es ein *Community Health Council (CHC)*.¹⁰⁹ Aus Forderungen von Patienten und Patientenorganisationen hervorgegangen, sind sie seit 1974 gesetzlich verankerte Institutionen zur Wahrnehmung der Patienteninteressen. Sie haben u.a. die Aufgabe, den lokalen Health Authorities (HA) Vorschläge zu Verbesserungen im Gesundheitswesen zu unterbreiten. Die CHCs arbeiten selbständig und mit unterschiedlicher Prioritätensetzung. Visitationen in den Krankenhäusern des NHS und Befragungen über die Bedürfnisse der Bevölkerung bezüglich der Gesundheitsdienstleistungen gehören zu ihren Befugnissen.¹¹⁰ England und Wales verfügen über 206 CHCs mit jeweils zwischen 16 und 30 Mitgliedern. Diese werden teilweise von den Kommunen benannt, zu einem Drittel werden sie aus dem ehrenamtlichen Sektor gewählt, und die verbliebenen (bis zu sechs) Plätze werden vom Department of Health besetzt.

Die CHCs werden aus dem nationalen Budget finanziert, das von der *NHS Executive* verwaltet wird. Sie sind aber *unabhängig* von den Verwaltungsstrukturen des NHS.

108 <http://www.chi.nhs.uk> (2001-10-28) – in einer kurzen Version unter der Rubrik CHI's Ergebnisse, Fragen und Antworten auf ca. 4 Seiten, sowie in einem ausführlichen Bericht auf ca. 20 Seiten in einer qualitativen Beurteilung.

109 ACHCEW-Faltblatt: CHCs-Working for a better Health Service

110 National Health Service 1996: England and Wales: The Community Health Councils Regulation, Statutory Instruments, No. 640

Ihre Hauptaufgabe besteht in der Wahrung der Patienteninteressen gegenüber dem Nationalen Gesundheitsdienst. Sie werden als Verbindung zwischen den Verbrauchern in den Kommunen und dem NHS betrachtet.¹¹¹ Außerdem haben sie eine individuelle Beratungs- und Unterstützungsfunktion für Patienten.

In den derzeitigen Diskussionen über die Auflösung der CHCs wird vor allem die einseitige Präsenz von Angehörigen des weißen Mittelstandes kritisiert, denen ehrenamtliche Arbeit möglich ist, die aber nicht z.B. ethnische Gruppen oder Jugendliche repräsentieren. Aussagen von Mitarbeitern der *Health Authorities* (HA) bestätigen dagegen, daß die CHCs lang anhaltende kritische Gesprächspartner darstellen, die die HA immer wieder auf wesentliche kritische Punkte in der lokalen Gesundheitsversorgung aufmerksam machen. Ihre Arbeit finde eher im alltäglichen Geschäft statt.¹¹²

Die *Association of Community Health Councils for England and Wales* (**ACHCEW**) wurde 1977 als Dachverband und Forum für die CHCs gegründet. Die einzelnen CHCs sind nicht verpflichtet mitzuarbeiten, die Möglichkeiten des Dachverbandes werden aber von fast allen CHCs wahrgenommen. Der ACHCEW repräsentiert die CHCs auf nationaler Ebene, publiziert einen Rundbrief („*Community Health Council News*“), veranstaltet Seminare und Konferenzen und bietet zahlreiche Trainings¹¹³ für die CHC-Mitglieder an.¹¹⁴

College of Health

Das *College of Health*¹¹⁵ wurde 1983 als gemeinnützige Organisation gegründet, um die Interessen von Patienten zu vertreten und eine patientenzentrierte Versorgung zu fordern. Es arbeitet mit 20 Mitarbeitern und wird derzeit vom NHS finanziell unterstützt, diese öffentliche Förderung wird aber zunehmend reduziert.

Das *College of Health* übernimmt eine besondere Rolle im Gesundheitswesen Großbritanniens. Gegründet von Marianne Rigge und Marcia Kelson, hat es sich auf patientendefinierte Outcome-Forschung und -Information spezialisiert. Auch ist die Bereitstellung von Informationen über die Wartezeiten auf einen Facharzttermin, die

111 Eine Liste der lokalen CHCs siehe unter <http://www.achcew.org.uk/ochc.htm>

112 Aus einem Gespräch mit Mrs Jeannett Martin, Senior Nurse Manager, Wolfson Institute of Preventive Medicine, am 2001-10-25.

113 Es wird die englische Bezeichnung „Training“ an dieser Stelle aufrecht erhalten, weil sich die Trainingskonzepte der anglo-amerikanischen Länder von den mehr frontalen Schulungs- und Fortbildungskonzepten in Deutschland methodisch vor allem dadurch unterscheiden, daß sie mehr die Aneignung von Fähigkeiten als die ausschließliche Vermittlung von Fachwissen praktizieren.

114 <http://www.achcew.org.uk> (2001-08-27)

115 <http://www.tcoh.demon.co.uk> (2001-08-27)

durch gezielte Befragungen der einzelnen Krankenhäuser erarbeitet wird, einzigartig in Großbritannien.

Außerdem bietet das *College of Health* insbesondere Mitarbeitern des NHS, aber auch Patienten und Nutzern des NHS ein umfassendes *Trainingsprogramm* an. Die Themen beziehen sich z.B. auf Möglichkeiten, sich im NHS als Verbraucher oder Patient einzubringen und auf die Methoden der Einbeziehung der Nutzer in das Gesundheitswesen aus der Anbieterperspektive, wie z.B. die effektive Durchführung von Fokusgruppen-Diskussionen, die Entwicklung qualitativer, nutzerorientierter Fragebögen und die Analyse qualitativ erfaßter nutzerorientierter Daten.

Patientenorganisationen

Es gibt in Großbritannien verschiedenen Patientenorganisationen, wie zum Beispiel die *Patients Association (PA)*, das *Patients Forum* und die *National Association of Patient Participation (NAPP)*.¹¹⁶ Erstere wurde gebildet von ehemaligen Beschäftigten im Gesundheitswesen. Mit derzeit sechs Mitarbeitern ist sie relativ klein und hat nur ein einziges Büro in London. Sie betreibt ein Beratungstelefon, an dem sich Patienten Auskunft holen können über Behandlungen, Wartezeiten und Anbieter. Die Beratungen werden von Krankenschwestern oder Apothekerinnen durchgeführt, also durchweg von medizinisch geschultem Personal, und finden auf Honorarbasis statt. Die Tätigkeiten der PA bezieht sich überwiegend auf Lobbyarbeit. Finanziert wird die PA von Krankenhäusern, Einzelpersonen und Spenden unterschiedlicher nichtstaatlicher Institutionen.

Das *Patients Forum* ist ein Netzwerk von nationalen und regionalen Organisationen, die sich mit den Interessen von Patienten und deren Angehörigen im Gesundheitssystem beschäftigen.¹¹⁷

Die *National Association of Patient Participation (NAPP)*, gegründet 1977, unterstützt Patientengruppen bei ihrem Aufbau und dem Austausch und der Kommunikation unter den verschiedenen Gruppen durch eine jährliche nationale Konferenz und die Publikation des ‚*newsletters for patient participation*‘.

Patientenbefragungen

Auch im britischen Gesundheitswesen wird versucht, über Patientenbefragungen an zusätzliche Informationen aus der Sicht der Nutzer des Gesundheitssystems zu gelangen, die über Leistungs- und Strukturdaten hinausgehen. Das staatliche NHS ermöglicht Patientenbefragungen als Hausbriefsendungen über das ganze Land verteilt. Die Zentralität des Systems ermöglicht einen deutlich einfacheren Zugriff auf die Patientendaten, als das in anderen Gesundheitssystemen mit untereinander

116 <http://www.patients-association.com/main.htm> (2001-08-27),
<http://www.napp.org.uk> (2001-08-27)

117 <http://www.thepatientsforum.org.uk>

konkurrierenden Kostenträgern und Leistungserbringern der Fall ist. Eine zentrale Rolle spielt hier das *Picker Institute Europe*¹¹⁸ mit Sitz in Oxford. Jährlich werden groß angelegte Patientenbefragungen durchgeführt, auf die dann in unterschiedlichen Zusammenhängen zugegriffen werden kann. So wurden zum Beispiel für den *Dr Foster Hospital Guide* Ergebnisse der Patientenbefragungen genutzt und die Ergebnisse im Internet veröffentlicht.

1999 wurde eine Befragung unter Patienten mit koronaren Herzerkrankungen durchgeführt.¹¹⁹ Der Fragebogen wurde an 112.000 Haushalte versandt, die 1998 mit der Diagnose einer koronaren Herzerkrankung aus einem der 194 Krankenhaus-Trusts Englands entlassen worden waren. Die Befragung erfaßt zahlreiche Items, wie zum Beispiel das Vertrauen in die Ärzte, die Erreichbarkeit der Einrichtung, die Wartezeiten, die Einschätzung der Ärzte und Schwestern durch die Patienten. Die Ergebnisse der Befragung werden in den offiziellen Presseverlautbarungen als sehr positiv eingeschätzt.¹²⁰ Hier gewonnene Erkenntnisse und Daten werden in anderen Veröffentlichungen genutzt.

Der Fragebogen umfaßte 100 Fragen. Die Antwortrate lag bei 74%. Die Auswertung der Befragung basiert auf 84.300 Fragebögen. Die Befragung wurde von einem Konsortium unabhängiger Forschungseinrichtungen, dem nationalen Forschungsinstitut für Sozialforschung (ehemals SCPR), dem *Picker Institute Europe* und dem *Imperial College School of Science, Technology and Medicine* durchgeführt. Die erste landesweite Befragung hatte 1998 zu Allgemeinmedizinern stattgefunden.

Die Erkenntnis, daß quantitative Befragungen in der Regel eine überdurchschnittliche Zufriedenheit ergeben (linkssteile Verteilungen), hat das *College of Health* dazu veranlaßt, sich auf die Entwicklung *qualitativer Methoden* der Sozialforschung als Befragungsinstrument zu konzentrieren. Es nutzt patientenzentrierte Techniken wie z.B. Fokusgruppen, Beobachtungen, Tiefeninterviews, halbstandardisierte Interviews mit Patienten und deren Angehörigen.¹²¹ So konnte zum Beispiel durch eine qualitative Befragung von langwartenden Patienten eruiert werden, daß Wartezeitlisten oft sogenannte „Ghost“-Patienten enthalten, die schon längst ihre Behandlungen abgeschlossen haben, gestorben oder längst nicht mehr in der Verfassung waren, sich einer entsprechenden Behandlung zu unterziehen. Außerdem können durch derartige Befragungen die Einflüsse von zu langen Wartezeiten auf die Lebensqualität der Patienten herausgearbeitet werden.

118 <http://www.pickereurope.org> (2001-11-07)

119 <http://www.doh.gov.uk/public/nhssurveybgi.htm#Coronary> (2001-12-18)

120 <http://www.doh.gov.uk/public/chdsurvey1.htm> (2001-07-23) – Siehe zu dieser Frage auch das Kapitel „Methodische und methodologische Probleme der Patientenbefragungen“ in Band 1.

121 Rigge, M. 1994: Quality of life of long wait orthopaedic patients before and after admission: a consumer audit. In: *Quality in Health*; 3: 159-163

Die patientendefinierte *Outcome-Forschung* stellt eine besondere Entwicklung des College of Health dar, in deren Rahmen zahlreiche Forschungsprojekte durchgeführt werden.¹²² Die Studiengruppe der *Clinical Outcomes Group, patient subgroup* (COG),¹²³ konnte deutlich machen, daß

- ▶ die Dimensionen und Methoden, die von Klinikern und Forschern bezüglich Ergebnisqualitäten genutzt werden, häufig nicht die patientenrelevanten Items widerspiegeln,
- ▶ das Bemühen um objektive Meßdaten oft gerade die individuelle Betroffenheit und Wahrnehmung ausschließt,
- ▶ Ergebnisforschung oft nur innerhalb bestimmter Gesundheitssektoren durchgeführt wird. Patientenprobleme finden aber gerade zwischen den einzelnen Bruchstellen und außerhalb der Versorgungsbereiche statt und können so durch anbieterbezogene Forschungen nicht erfaßt werden, um vor allem die mangelnde Kommunikation und Teamarbeit der einzelnen engagierten Mitarbeiterinnen zu dokumentieren.¹²⁴

Beschwerdemanagement

Die CHCs übernehmen bei der Information und Unterstützung der Patienten, die sich beschweren wollen, eine wichtige Funktion, obwohl sie gar nicht ausdrücklich damit beauftragt sind. Schätzungsweise 30.000 Anfragen bezüglich Beschwerden werden jährlich an die CHCs herangetragen.¹²⁵ Dadurch erhalten die CHCs einen detaillierten Einblick in die Schwächen und Stärken des Gesundheitswesens. Sie fordern einen rechtlichen Auftrag und finanzielle Unterstützung für die Beratung und Bearbeitung der Beschwerden.

Das jetzige, *dreiteilige Beschwerdesystem* besteht seit 1996:¹²⁶

- ▶ Die lokale Lösung (*Local Resolution*) soll eine rechtzeitige und verursachernahe Bearbeitung der Beschwerden vor Ort gewährleisten. Jede Einrichtung des NHS muß ein Beschwerdesystem bzw. einen Beschwerdebeauftragten vorweisen können. Mit Problemen oder weiteren Fragen kann man sich auch an die Regionalen *Health Authorities* (HA) wenden.

122 College of Health; Kelson, Marcia (1999): Patient-Defined Outcomes. A paper prepared on behalf of the Clinical Outcome Group, patient subgroup (COG). London

123 Eine Arbeitsgruppe, die den Teilbereich „Patientendefinierte Outcomes“ für das NHS Dokument des Department of Health (1997): The New NHS. Stationery Office, London übernommen hatte und inzwischen wieder aufgelöst worden ist

124 Fußnote 122, Summary and recommendations, S.1

125 Association of Community Health Councils for England and Wales [Hrsg.] 1999: Review of the Public Sector Ombudsmen in England: Submission to the Cabinet Office. London

126 Department of Health 1998: Handling complaints: monitoring the NHS complaints procedure England 1996-97; und: http://www.nhs.uk/patientsvoice/how_to_complain.asp

- ▶ Ist die lokale Lösung für den Patienten unbefriedigend, kann er schriftlich eine Untersuchung beantragen. Der Antrag wird vom Beschwerdebeauftragten (*Convener*) der zuständigen lokalen *Health Authority* (HA) entgegengenommen. Er muß im Laufe von 10 Tagen entscheiden, ob die Beschwerde einem Laiengremium vorgelegt wird, das aus drei Personen bestehen muß: einem nichtmedizinischen Vorsitzenden (benannt von der Regierung aus einer Liste von Personen, aufgestellt durch die regionalen Büros der NHS), dem Convener und einer weiteren Person entweder aus dem Krankenhaus oder von der lokalen Gesundheitsbehörde. Die Kommission muß einen Bericht verfassen, der beschwerdeführende Patient erhält eine Kopie. Ein Brief über die eingeleiteten Maßnahmen sollte von der jeweiligen Einrichtung an den Beschwerdeführer versandt werden. Fachpersonal kann gegebenenfalls hinzugezogen werden.
- ▶ Sind diese beiden Wege ausgeschöpft und das Ergebnis ist für den Patienten noch immer nicht befriedigend, ist in nächster Instanz der nationale Ombudsman für das Gesundheitswesen (*Health Service Commissioner*) zuständig. Die von ihm bearbeiteten Beschwerden werden unter Angabe der beschuldigten Einrichtung, aber ohne Namensnennung der Beschwerdeführer veröffentlicht.¹²⁷

Arnold Simanowitz, Vorsitzender des Vereins *Access to Justice for Victims of Medical Accidents* (*AVMA*), erklärt in einem Gespräch, die Beschwerdewege des NHS seien vor 1996 hauptsächlich auf Beschwerden über Servicequalität beschränkt gewesen. AVMA erhalte keinerlei staatliche Unterstützung. Die Schulung von Rechtsanwälten hinsichtlich der Vertretung von Patientenrechten sei eine wichtige Einnahmequelle. Zunehmend können auch Ärzte zur Anfertigung von Gutachten bei Patientenbeschwerden gewonnen werden, wobei finanzielle Interessen nicht auszuschließen sind.¹²⁸

Die CHCs haben umfangreiche *Evaluationen* des gegenwärtigen Beschwerdemanagementsystems erarbeitet und zahlreiche Verbesserungsvorschläge unterbreitet. Im Wesentlichen wird kritisiert, daß die Mitarbeit bei den CHCs auf freiwilliger Grundlage beruht, also weder eine finanzielle Absicherung noch professionelle Standards oder fundierte Weiterbildungen vorhanden sind. Das derzeitige Beschwerdesystem wird von den CHCs insbesondere wegen seiner Formalität und seiner Anbietergebundenheit kritisiert.¹²⁹

127 <http://www.ombudsman.org.uk/hsc/document/hicaj01/pt1-e150.htm> (2001-12-09)

128 in einem Gespräch im Büro des AVMA, 44 High Street, Croydon, Surrey, CRO 1YB (2001-01-16)

129 Wallace, H.; Mulcahy, L. 1999: Cause for Complaints? An evaluation of the effectiveness of the NHS complaints procedure. Public Law Project. London

2.3.6 Systembezogene Zusammenführung der Daten

Zentrale Stelle für die Zusammenführung von System- und Prozeßdaten ist das NHS. Jährlich erscheinen die *Hospital Episode Statistics* (HES) als Ausgangsbasis für weitere Datenzusammenstellungen auf verschiedenen Aggregationsstufen und zu verschiedenen Themenbereichen. Hier werden sämtliche Daten zusammengeführt, die in allen NHS Trusts in standardisierter Form erhoben und gesammelt werden. Die Standardisierungsvorschriften finden sich in einem *NHS Data Manual & Data Dictionary*. Die erhobenen Daten werden an eine zentrale Datensammelstelle geleitet, den *NHS Wide Clearing Service*, dort aufbereitet und an die Gesundheitsbehörden weitergeleitet. Bei den hier gesammelten Daten handelt es sich um eine einzelfallbezogene Leistungsstatistik mit u.a. folgenden Items:

- ▶ Hauptdiagnosen (ICD 10),
- ▶ Hauptprozeduren (OPCS 4 Codes),
- ▶ Hauptspezialisierungen,
- ▶ Krankenhausanbieter,
- ▶ Aufenthaltsdauer,
- ▶ Wartezeiten,
- ▶ Einlieferungsart,
- ▶ Patientenangaben (Alter, Geschlecht, ethnische Zugehörigkeit),
- ▶ Mutterschaftsfürsorge,
- ▶ Psychiatrische Betreuung.

In den nachfolgenden Stellen (z.B. *Department of Health*) werden die Statistiken nach Themen aggregiert veröffentlicht. Zusätzlich zu dieser offiziellen Statistik erhebt das Department of Health auch Daten zu kommunalen Aktivitäten, zu Wartelisten, Public Health Informationen usw., die zusammen das Informationsangebot des Departments ergeben.

Sämtliche hier dargestellten Datenwege beziehen sich auf den englischen, als den im Gesamtsystem dominierenden Teil Großbritanniens, sind aber in ähnlicher Form auch in den anderen Landesteilen gegeben.

Als *Beispiel* für die Veröffentlichung statistischer Daten für Patienten können die Publikationen unter der Rubrik „*putting patients first*“ genannt werden.¹³⁰ Ihr Anliegen ist, das Vertrauen der Patienten in den NHS zu erhöhen. Mit diesen Veröffentlichungen

130 Uns liegen hier beispielhaft die Veröffentlichungen aus Wales vor, da unser Kooperationspartner hier angesiedelt ist: NHS WALES: The National Assembly for Wales,
1. Performance, Management, Framework “Putting patients first”. Rationale Report and Baseline Data, July 2000;
2. Clinical Indicators for the NHS 1995-1998;
3. How long would you wait for....? – A summary of Trust Performance 1998

haben die Patienten die Möglichkeit, sich über Leistungsparameter der Trusts zu informieren. Dabei werden verschiedene Indikatoren dargestellt und erläutert, z.B.:

- ▶ Kosten, Beschwerdedaten (Strukturdaten),
- ▶ behandelte Diagnosen, Verweildauern (Leistungsdaten),
- ▶ vermeidbare Todesfälle, wiederholte Notaufnahmen, Mortalitätsraten (Ergebnisdaten).

Die Aufbereitung sämtlicher Angaben ist nicht als schnelle Entscheidungshilfe für den Patienten geeignet, ermöglicht aber bei Interesse und/oder Vorkenntnissen eine Einschätzung der einzelnen Trusts hinsichtlich ihrer Leistungsfähigkeit. Für alle Indikatoren sind Definitionen, Quellen, z.T. Interpretationshilfen und Referenzen zu anderen Quellen angegeben.

Im Rahmen des sogenannten *Performance Assessment Framework* werden seit 1993 klinisch relevante Qualitätsindikatoren entwickelt, die jährlich veröffentlicht werden. Sie sind auf den Seiten des Department of Health öffentlich zugänglich. Die Indikatoren beziehen sich teilweise auf die Klinikebene und andererseits auch auf die Bevölkerungsebene. Diese Daten werden von routinierten Informationssystemen gesammelt und graphisch aufbereitet.

Außerdem beherbergt Großbritannien das Europäische Zentrum für Gesundheitsergebnisdaten, das *European Clearing Houses on Health Outcomes (ECHHO)*. Anliegen ist es, die Bemühungen um Outcome-Forschungen zu vernetzen und gemeinsame Kriterien der Entwicklung von Studiendesigns zu schaffen. Die Outcome-Forschungen der beteiligten europäischen Länder werden hier zugänglich gemacht. Der Thesaurus umfaßt und definiert Begriffe wie Klinisches Outcome, Funktionabilität, Gesundheitsstatusmessungen und Ergebnismessungen, unterteilt nach patientendefinierten Ergebnismessungen, vermeidbaren Todesfällen, der Qualität der Patientenpflege, Lebensqualität und anderen.¹³¹

2.3.7 Patientenbezogene Zusammenführung der Daten

Die dargestellten *Besonderheiten* des britischen Gesundheitssystems – die Generierung und Sammlung von Daten in einem zentral gesteuerten Gesundheitssystem sowie das Fehlen von Konkurrenz der Leistungsanbieter und Kostenträger untereinander – könnte es enorm erleichtern, die vorhandenen Daten aufzubereiten zu Informationen, die Patienten verstehen und als Entscheidungshilfe bei der Wahl einer Gesundheitseinrichtung nutzen können. Erstaunlicherweise werden die Daten aber nur in zweiter Linie als Entscheidungshilfe für Patienten genutzt. Erste Priorität hat offenbar die Wartezeit auf eine Behandlung. Die Veröffentlichungen von

131 <http://www.leeds.ac.uk/nuffield/infoservices/ECHHO/thes.html> (2001-09-14)

Wartelisten sind die begehrteste Informationsquelle.¹³² Darüber hinaus finden sich aber auch Informationsanbieter, die Leistungsdaten für den Patienten erschließen und aufbereiten. Nachfolgend werden die wichtigsten kurz dargestellt.

Angebote des National Health Service

NHS Direct

Das vom NHS eingerichtete Serviceangebot *NHS Direct* bietet Informationen für ursprünglich ca. 60% der Bewohner Englands. In einem 24-Stunden-Service werden von medizinisch geschultem Personal (Krankenschwestern) über eine einfache, überall zugängliche *Telefonnummer* telefonische Auskünfte erteilt. Zur Zeit finden Überlegungen statt, darüber nicht nur Informationen bezüglich der Behandlung, sondern auch über Wartezeiten an Kliniken anzubieten.

NHS Direct Online

NHS Direct Online ist ein *Internetangebot* mit gesundheitsbezogenen Informationen und einem interaktiven Führer über alle Gesundheitseinrichtungen.¹³³ Das NHS bietet auf seinen Seiten Informationen vor allem über die Strukturdaten von Anbietern.¹³⁴ Im Rahmen der neuen patientenorientierten Politik des NHS werden verschiedene Modelle der Patienteninformation erprobt, so der *NHS Direct Health Care Guide*, die *NHS Direct Information Points*, die *NHS Walk-in Centers 2000*, das *NHS Digital TV Pilots* und der *Online Enquiry Service*. Welche davon über die kommenden Jahre hinaus Bestand haben werden, läßt sich heute noch nicht abschätzen. Wegen ihres modellhaften Charakters sollen sie hier auch nicht ausführlicher diskutiert werden. Hinweise auf gezielte Qualitätsinformationen über Leistungsanbieter sind bei diesen Modellen jedoch eher zu erwarten als im bisherigen Informationssystem. Im allgemeinen handelt es sich um krankheitsspezifische Informationen oder Strukturdaten über Leistungsanbieter.

Help for Health Trust

Das NHS hat den *Help for Health Trust* als wesentlichen Unterstützer von *Verbraucherinformationen* eingerichtet. Er besteht aus mehreren Unterabteilungen:

132 "In terms of what patients would *like* to know (rather than the information that is available) I think patients ideally would want to know how long they'd have to wait, who they'd be seen by, the qualifications and expertise of the doctor and how many such operations they usually perform, the doctors outcome record and the availability of good quality support services (eg physio). Alongside this they might need to know how far away the hospital was from home, not just for an intervention but also if lots of follow up appointments were needed." Email von Marcia Kelson, College of Health, vom 2001-05-23.

133 <http://www.nhsdirect.nhs.uk>

134 <http://www.nhs.uk/localnhsservices/default.asp> (2001-10-20)

- ▶ 1997 wurde das *Centre for Health Information Quality* (CHiQ) gegründet. Sein Anliegen ist es, für qualitativ wertvolle Patienteninformationen zu sorgen.¹³⁵ Mit verschiedenen Anbietern und Patientenselbsthilfegruppen gemeinsam werden qualitativ wertvolle Informationen erstellt und veröffentlicht. Hierbei handelt es sich aber um Krankheits- und Behandlungsinformationen.
- ▶ Der NHS unterhält ein eigenes Departement für die Integration von Patienten in die Forschung, die *Consumers in NHS Research Support Unit*. Mit der Integration von Verbrauchern in die Forschung auf lokaler und nationaler Ebene soll eine stärkere Orientierung der Forschung an den Bedürfnissen der Konsumenten erreicht werden. Patienten sollen nicht Objekte der Forschung, sondern Teilnehmende sein. Wichtige Partner des Departments sind die *Cochrane* Forschungsgruppen sowie das *Health Technology Assessment*. Fortgeschritten sind die Bemühungen insbesondere im Bereich der Krebsforschung. Hier wurde eine Consumer Liaison Group entwickelt, die als ein Teil des *UK Co-ordinating Committee for Cancer Research* (UKCCCR) arbeitet. Es werden Seminare abgehalten, in denen Konsumenten eine Orientierung gegeben werden soll, wo und wie sie sich an Forschungsprojekten beteiligen können. Beispiele sind die Beteiligung von Konsumenten an randomisierten kontrollierten Studien: Dabei geht es darum, als Konsument überhaupt darüber informiert zu sein, wo welche kontrollierten Studien stattfinden, welchen Themen sie gewidmet sind und in welchen Einrichtungen sie stattfinden.¹³⁶ Ein weiteres Beispiel ist die Entwicklung einer Partnerschaft von Konsumenten und Forschern bezüglich Morbus Parkinson. Hier wurde von den Beispielen der Niederländer gelernt und eine Informations-CD-ROM entwickelt, die soziale, medizinische und psychologische Informationen miteinander verbindet. Dieses von Forschern und Patienten gemeinsam entwickelte Material wird zur professionellen Ausbildung verwendet.

Patientenführer durch die Krankenhäuser: Dr Foster's Hospital Guide

Das *Dr Foster Institute* bezeichnet sich selbst als ein unabhängiges Institut und bietet für Patienten einen Krankenhausführer an. Dabei soll dem Patienten die Möglichkeit gegeben werden, das für ihn richtige Krankenhaus zu finden. Es handelt sich also nicht um eine Rankingliste, die ein absolut bestes Krankenhaus ausweist, sondern um eine Darstellung der einzelnen Kliniken, die dem Patienten die Möglichkeit eröffnet, Leistungsparameter und Serviceangebote der Häuser in standardisierter Form miteinander zu vergleichen. Verantwortlich zeichnet ein *wissenschaftliches Gremium* aus Mitgliedern der *Royal Society of Medicine*, *Royal College of Physicians*, *General Medical Council* und der *Patients Association*. Die Finanzierung des Institutes erfolgt durch den *King's Fund*. In diesem Krankenhausführer findet der Patient Angaben zu:

135 <http://www.hfht.org/about.htm> (2001-11-20)

136 siehe <http://www.controlled-trials.com> (20001-10-20)

- ▶ Strukturdaten (Adressen, Serviceangebote (Kiosk u.ä.), Abteilungsstruktur mit Besonderheiten)
- ▶ Leistungsdaten (standardisierte Mortalitätsraten, Operationsquoten, Wartezeiten),
- ▶ Ergebnisdaten (standardisierte Mortalitätsraten)
- ▶ Patientenbeurteilungen (Beschwerde- und deren Aufklärungsraten, Ergebnisse der „trust the doctor“-Befragung der landesweiten Patientenbefragung),
- ▶ Zertifikate der Kliniken.

Die notwendigen Daten wurden den Veröffentlichungen der staatlichen Stellen entnommen, durch eigene Erhebungen generiert und aus Selbstdarstellungen der Krankenhäuser übernommen und sowohl für die Internet-, als auch für die Printveröffentlichung aufgearbeitet und zur Verfügung gestellt.¹³⁷

Im Internetauftritt¹³⁸ wird über die Auflistung der Kliniken hinaus ein Suchservice angeboten, der es ermöglicht, nach bestimmten Strukturkriterien (z.B. Brustkrebseinheit, Pädiater) Kliniken auszuwählen. Eine *standardisierte Mortalitätsrate* wird angegeben, die nach einem ausgesprochen komplexen System erarbeitet worden ist und auf einer wahrscheinlichen Mortalität beruht, die die Morbidität des durchschnittlichen „Patientengutes“ in Relation zu der tatsächlichen Mortalität setzt. Es werden dazu ausführliche Erläuterungen gegeben.¹³⁹

Die Resonanz auf diese Veröffentlichungen war überraschend hoch. J. Jarmen, Mitarbeiter des *Dr. Foster Institutes*, schreibt: “The only things we can judge it on are the high circulation increases achieved when it was published in various newspapers and the high hit rate on the site (250,000 on the first day), along with the positive feedback from a variety of sources.”¹⁴⁰ Weiterhin wurde jetzt ein Führer im Bereich Entbindungskliniken im Netz veröffentlicht, der u.a. die Kaiserschnittraten enthält, auch diese wurden vom *Imperial College* standardisiert.

Community Health Councils

Informationen können Patienten auch über die *Community Health Councils* (CHC) erhalten. Sie stellen Informationen über das lokale Angebot an Gesundheitsdienstleistungen zur Verfügung und informieren über die Wartezeiten. Die Informationen beziehen sich aber insbesondere auf Strukturdaten (Selbsthilfegruppen, Institutionen des NHS).¹⁴¹

137 The Sunday Times: “*Good Hospital Guide for Britain and Ireland*”, 2001-01-14

138 <http://www.drfooster.co.uk> (2001-08-20)

139 http://www.drfooster.co.uk/info/info_performance_mort.htm (2001-01-25);
<http://home.drfooster.co.uk/consultant/methodology.asp> (2001-12-09)

140 in einer eMail vom 2001-08-03

141 zum Beispiel im *Pocket Guide to the NHS* oder den Veröffentlichungen des ACHCEW

Zum Thema *Datentransparenz* hat der Dachverband der CHCs, die *Association of Community Health Councils for England and Wales* (ACHCEW), ein eigenes Arbeitspapier erstellt.¹⁴² Die hier gestellten Forderungen beziehen sich auf die Verfügbarkeit von Daten über die Qualität von Krankenhäusern. Gefordert werden insbesondere:

- ▶ Mortalitätsdaten,
- ▶ Infektionsraten (mit vergleichbaren regionalen und nationalen Informationen),
- ▶ die anaesthetischen Standards,¹⁴³
- ▶ die klinischen Leitlinien nach NICE,
- ▶ die klinischen Auditdaten¹⁴⁴, ¹⁴⁵
- ▶ jegliche Berichte der *Commission for Health Improvement*,
- ▶ die Leistungsaussagen bezüglich der Krankenhäuser auf der Grundlage der nationalen Patientenbefragungen und Nutzererfahrungen,
- ▶ den Grad der Einhaltung der Akkreditierungen durch die *Royal Society* durch die einzelnen Kliniken.

Das College of Health

Das *College of Health* (CoH) bietet einen landesweiten spezialisierten *Wartezeitenservice* an: Sowohl Patienten als auch Hausärzte können hier erfahren, wie lang die konkreten Wartezeiten auf eine Facharztberatung sind. Dieser Service ist einzigartig und wird ausschließlich von dieser Einrichtung auf der Grundlage eigenständiger, mühseliger Recherchen angeboten. Dabei stellt sich heraus, daß schon Auskünfte über den vollen Namen und die Durchwahlnummer der jeweiligen Fachärzte schwer erhältlich sind. Die Auskünfte über die facharztspezifischen Wartezeiten werden gerne auch von den Allgemeinmedizinern zur besseren Beratung der Patienten in Anspruch genommen. In Einzelfällen übernimmt das College of Health auch Einzelfallbetreuung. Außerdem werden Statistiken in Form der sogenannten Körnersäulen geführt. Diese geben in drei Monatsabständen an, wie viele Patienten in welchem Wartezeitraum behandelt werden.

Das CoH beteiligte sich bis vor kurzem am *Health Information Service* (HIS), dem Vorläufer des derzeitigen *NHS-Direct-Service*, und versorgte die *North East Thames* and *South Thames Region* (11 Millionen Einwohner) – neben den gängigen im

142 ACHCEW [Hrsg.] 1999: *Health Perspectives: Performance and clinical indicators: meaningful information for patients?* London

143 Audit Commission 1998: *Matching Anaesthetists Skills to Patients Needs. An Audit Approach*

144 Klinisches Audit beschreibt die Messung des Nutzens einer bestimmten medizinischen Intervention auf der Grundlage vorher vereinbarter Standards. Zuständig für die Überwachung klinischer Audit-Daten ist u.a. das NICE.

145 Grundlage sind die jährlichen Audit-Daten des *Clinical Governance Reports* an den Trust Board.

Rahmen des HIS angebotenen Struktur-Informationen – auch noch mit umfangreicher Information zu einzelnen Krankheiten auf Tonbandkassetten.

Das *College of Health* erteilt landesweit Informationen über

- ▶ Patientenrechte,
- ▶ Struktur-Informationen über Ärzte,
- ▶ Beschwerdewege,
- ▶ Selbsthilfegruppen (auf Grundlage einer selbständig erarbeiteten Datenbank),
- ▶ Wartelisten der Krankenhäuser, facharztspezifisch.

Publikationen sind im Internet einsehbar.¹⁴⁶ Derzeit laufen Verhandlungen und Diskussionen mit dem *Dr. Foster Institute* über die patientengerechte Aufarbeitung und Zugänglichkeit der HES-Daten.¹⁴⁷

Der Hausarzt als Lotse

Wichtige Informationsquelle bei der Wahl von Anbietern von Gesundheitsleistungen ist in jedem Fall – wie in allen untersuchten Ländern – auch der Hausarzt (*General Practitioner* = GP). In Großbritannien kommt ihm eine besondere Bedeutung zu (Gatekeeper-Funktion), da ohne die hausärztliche Überweisung eine Behandlung durch einen Facharzt nicht möglich ist -- es sei denn der Patient ist privat versichert.

In Großbritannien hat sich in den vergangenen 50 Jahren¹⁴⁸ ein weitverzweigtes *Forschungsnetzwerk* im Bereich *Primary Health Care* entwickelt. Auf der Basis interdisziplinärer Zusammenarbeit zwischen Medizinern, Psychologen, Sozialwissenschaftlern, Krankenschwestern und anderen werden zahlreiche Fragestellungen der allgemein- und familienmedizinischen Forschung entwickelt und untersucht. Die Forschungsnetzwerke bieten auch entsprechende Weiter- und Ausbildung an.¹⁴⁹ Im Rahmen des wallisischen Forschungsnetzwerkes *Capricorn* wird zum Beispiel das Thema der gemeinsamen (partnerschaftlichen) *Entscheidungsfindung* zwischen (Haus-)Arzt und Patient und der Einfluß von Informationen (über Behandlungsmöglichkeiten und Leistungsanbieter) auf die Entscheidungen des Patienten untersucht. Dabei finden über medizinische Aspekte hinaus vor allem Methoden der Kommunikationswissenschaften und der empirischen Sozialforschung Anwendung. So untersucht man z.B., zusätzlich zur Beobachtung

146 <http://www.tcoh.demon.co.uk/pub3.htm> (2001-10-09)

147 nach einer mündlichen Auskunft von Marianne Rigge vom 2001-10-22.

148 Die erste Forschungsgruppe im Bereich Primary Health Care wurde 1953 ins Leben gerufen, siehe auch: Royal College of General Practitioners 2000: Undertaking Higher Research Degrees, Some Practical Guidance. London

149 Royal College of General Practice [Hrsg.] 2000: General Practitioner research at the Millennium, A Perspective from the RCGP. London

objektiver Diagnoseaspekte, die Möglichkeit der Diagnosestellung über ausführliche Gespräche mit dem Patienten.¹⁵⁰

Die *Hausärzte* arbeiten damit an der Stärkung ihrer Rolle als Informationsgeber für den Patienten. Sie sind Vermittler und Übersetzer der Transparenz über die Qualität von Gesundheitsdienstleistungen, denn nun müssen sie – zusammen mit ihren Patienten – die Leistungen von Anbietern beurteilen können. Durch die oben erwähnten gesprächsorientierten Methoden, etwa auch der sogenannten „*Narrative Medicine*“, soll es möglich werden, die Bedürfnisse und Anliegen der Patienten besser zur Kenntnis zu nehmen.¹⁵¹

2.3.8 Patientenorientierung im Krankenhaus

Zur Patientenorientierung sollen im Rahmen des Programmes „*Involving Patients and the Public in Healthcare*“ etliche neue Institutionen eingerichtet werden. Diese sollen unter dem Dach eines neuen gesetzlich verankerten Körpers „*Voice – the Commission for Public and Patient Involvement in Health*“ koordiniert werden. Bedürfnisse der Patienten sollen dabei generell mehr Beachtung finden. So sollen sogenannte Patient *Advocacy and Liaison Services (PALS)* eingerichtet werden. Diese Service- und Informationsdienste, die an jedem *NHS Trust* und *Primary Care Trust* angeschlossen sein sollen, sollen dem Patienten bei der Lösung von Problemen vor Ort und durch Information behilflich sein. Sie haben außerdem die Aufgabe, im Rahmen der lokalen Netzwerke medizinischer und sozialer Versorgungseinrichtungen zu arbeiten und somit insbesondere die Verfügbarkeit und den Übergang zwischen den einzelnen Versorgungseinrichtungen zu unterstützen.

Die *Patients' Forums* sollen gesetzlich verankerte unabhängige Foren bilden, die die Funktionen der CHCs im Prinzip ersetzen. Sie sollen deren Kontroll- und Rapportfunktion übernehmen und die Verbindung zwischen Öffentlichkeit und Einrichtungen des NHS herstellen. Sie sollen administrative Unterstützung erhalten, den Mitgliedern soll die Möglichkeit für Training und Ausbildung geboten werden. Auch die Mitglieder dieser Foren sollen – wie die MitarbeiterInnen der CHCs – nicht bezahlt werden, aber eine Aufwandsentschädigung bzw. Entschädigung für Verdienstaussfall erhalten. Die Mitglieder der Foren sollen demokratisch gewählt werden und somit auch andere Bevölkerungsgruppen in die Foren einbeziehen, als das bei den Mitarbeitern der CHCs der Fall gewesen sein soll.

Zur Verbesserung des Beschwerdemanagements sollen Independent *Complaints Advocacy Services* (ICAS) eingerichtet werden. Die detaillierten Pläne dazu sollen

150 Britten, N. 1995: Qualitative Research: Qualitative interviews in medical research. *BMJ* 311: 251-253 (22 July)

151 Barry, C.A.; Bradley, C.P.; Britten, N. 2000.: Patients' unvoiced agendas in general practice consultations: qualitative study. *BMJ* Volume 320, 6 May

aber erst nach der abschließenden Beurteilung der Evaluation des derzeitigen Beschwerdesystems erfolgen.¹⁵²

2.3.9 Anhang:

Abkürzungen, Adressen

- ACHCEW 30 Drayton Park, London N5 1PB, Tel.: 0171 609 8405, Angela Burke
- AVAM Adam Simonowitch, London
- Capricorn Cymru Alliance of Primary Care Oriented Research Networks, Tel.: 01978-290694.
Network coordinator: Richard Hibbs
- Centre for Health Information Quality, Tom Hain, Manager
- CHC Community Health Council
- CoH College of Health, London, St Margaret's House, 21 Old Ford Road, London E2 9PL,
Tel.: (0181) 983 1225, Marianne Rigge Email: info@tcoh.demon.co.uk
- Consumers in NHS Research Support Unit, The Help for Health Trust, Highcroft, Romsey Road,
Winchester/Hampshire SO 22 5DH, Tel: 01962 872247, E-mail: conres@hfht.org
- Department of General Practice, Cardiff, Glyn Elwyn
- Help for Health Trust, Consumers in Research Support Unit
- National Assembly of Wales, Cardiff, Christopher Ryles
- PA Patients Association, Vanessa Bourne, London
- Performance Monitoring and Measurement Branch, NHS Performance Management Division, National
Assembly for Wales, Cathays Park, Cardiff, CF1 3NQ, Tel.: (029) 20823715
- Picker Institute Europe, Angela Coulter, Herausgeberin von Health Expectations

Literatur

- Association of Community Health Councils for England and Wales [Hrsg.]:
- (1996) The Patients' Agenda, What Patient's Charter leaves out-the rights you don't yet have in the NHS
 - (July 1998) Health Surveys, No.1: Medical records:restricted access, limited use
 - (July 1999) Health Perspectives: Performance and clinical indicators: meaningful information for patients?
 - (October 2001) Involving Patients and the Public in Health care: a discussion document, Response from the Association of Community Health Councils for England and Wales)
 - (11 October 2001) Reforming the NHS Complaints Procedure: a listening document
- College of Health [Hrsg.]
- (1996) Marcia Kelson: User Involvement – A guide to developing effective user involvement strategies in the NHS

152 NHS, September 2001: Involving Patients and the Public in Healthcare – A Discussion Document. London

- (1997–1998) Annual Report
- (1999) Marcia Kelson: Patient defined Outcomes, A paper prepared on behalf of the Clinical Outcomes Group patient subgroup
- Consumers in NHS Research Support Unit [Hrsg.] 2000: Involving Consumers in Research & Development in NHS: Briefing Notes For Researchers. o.O.
- Department of Health [Hrsg.] September 2001: Involving Patients and the Public in Health Care – A Discussion Document
- Dyke G [Hrsg.] 1998: Report on the new NHS Charter A Different Approach The new NHS Charter Quality in Health Care September 1994: Volume 3 Number 3. London.
- Coulter A [Hrsg.] An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy, in: Health Expectations Volume 4 Number1 March 2001.
- NHS [Hrsg.] o.J.: NHS performance in Wales: A. Summary for 1998 Wales
- The Sunday Times [Hrsg.] Good Hospital Guide for Britain and Ireland. Part 1 January 14, 2001
- Elwyn G, Edwards A., Kinnersley P: Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation. in: British Journal of General Practice. [Hrsg.]1999, 49 Seite 477-482. o.O..
- Ewards A, Elwyn G, Smith C, Williamst S, Thornton, H. Consumers' views of quality in the consultation an their relevance to 'shared decision-making' approaches. IN: Journal Health Expectation, 2001 Journal-No. B018, Manuscript No.0116 B No. of page 11 [Hrsg.] o.O..
- Dent M [Hrsg.] Professional judgement and the role of clinical guidelines an evidence-based medicine (EBM): Netherlands, Britain and Sweden. IN: Journal of Interprofessional Care, Volume 13, No.2, 1999. Stafford
- Barry CA, Bradley CP, Britten N, Stevenson FA, Barber N: Patients' unvoiced agendas in general practice consultations: qualitative study. IN: General Practice Volume 320: 1246-50 2000. London.
- Edwards A, Elwyn G: The Potential Benefits of Decision Aids in Clinical Medicine. IN: The Journal of the American Medical Association Volume 282 No.8 August 25, 1999. o.O..
- Edwards A, Elwyn G: How Should Effectiveness of Risky Communication to Aid Patients' Decisions be Judged? A Review of the Literature. IN: Med Decis Making 1999; 19; 428-434 [Hrsg.] o.O..
- Frankfurter Allgemeine Zeitung [Hrsg.] Sichere Informationen für Patienten. Ein von der EU gefördertes Modellvorhaben soll für klare Spielregeln sorgen. 17.10.2000 Seite 3. Frankfurt.
- Sackett, D.L., MC Rosenberg, W. Gray, J.A.M., Haynes, R.B., Richardson W.S.. What it is and what it isn't. British Medical Journal 13th January 1996; 312; 71-2 [Hrsg.] o.O..
- Britten N: Education and debate Qualitative Research: Qualitative interviews in medical research. British Medical Journal 1995; 311;251-253 (22. July) [Hrsg.]o.O..
- Shepperd S: Education and debate Helping patients access high quality health information. British Medical Journal 1999; 319:764-766 (18. September) [Hrsg.] o.O..
- Coulter A: Paternalism or partnership? British Medical Journal 1999; 319; 719-720 (18. September) [Hrsg.] o.O..
- Dixon J: Editorials Another healthcare funding review. More of the same. British Medical Journal 2001; 322:12-313 (10 February) [Hrsg.] o.O..
- Wallace H, Mulcahy L: Cause for Complaint? An evaluation of the effectiveness of the NHS complaints procedure, Public Law Project ,1999, London

2.4 Dänemark

Susanne Thorsen-Vitt

2.4.1 Das Gesundheitswesen

Die Struktur

Seit 1973 ist in Dänemark ein *nationales Gesundheitssystem* für die gesundheitliche Betreuung der Bürger zuständig. Die überwiegend staatliche Finanzierung mit vorwiegend staatlicher Bereitstellung von Gesundheitsdienstleistungen erfolgt über Steuermittel der Kreise. Die Kreise und Gemeinden sind in der Festlegung des Steuersatzes frei, orientieren sich jedoch an dem vorgegebenen Rahmen der Landesregierung.

Das System ist weitgehend *dezentral* organisiert. Verantwortlich sind die 14 mittleren Verwaltungsebenen, die Kreise (*Amter*), und die 273 unteren Verwaltungsebenen, die Gemeinden (*Kommuner*), zuzüglich der Gemeinden Kopenhagen und Frederiksberg, die beide Funktionen vereinen (ähnlich wie etwa in Deutschland die Stadtstaaten Berlin, Hamburg und Bremen).

Die *Zuständigkeiten* sind zwischen der nationalen, regionalen und lokalen Ebene unterschiedlich verteilt. Während den Gemeinden hauptsächlich die häusliche Pflege, Vorsorgeprogramme und der Großteil der Sozialfürsorge obliegen, sind die Kreise verantwortlich für die stationäre Versorgung, die medizinische Grundversorgung und für gesundheitsfördernde Maßnahmen. Aufgabe des Gesundheitsministeriums (*Sundhedsministeriet*) ist – neben Vorbereitung und Zuarbeit für die Gesetzgebung – vor allem die Vorgabe der Ziele in der Gesundheitspolitik. Die praktische Umsetzung dagegen wird von der obersten Gesundheitsbehörde (*Sundhedsstyrelsen*) wahrgenommen, die zuständig ist für die Überwachung der Gesundheitsentwicklung, die Beaufsichtigung des Gesundheitspersonals, die Qualitätssicherung, das Erlassen von Leitlinien und Orientierungshilfen, die Zulassung von Arzneimitteln und die Lizenzvergabe für Gesundheitspersonal.

Die *gesetzliche Krankenversicherung* (*Sygesikring*) versichert die gesamte Bevölkerung und deckt – bis auf einige zuzahlungspflichtige Leistungen – die medizinische Versorgung ab. Diese Versicherung ist gesetzlich vorgeschrieben. Die Versicherten können wählen zwischen zwei Kategorien der Versorgung:

- ▶ Kategorie I ermöglicht Versicherten den Zugang zur Primär- und Sekundärversorgung nur nach Überweisung durch den Hausarzt (Ausnahme: Augen-, HNO- und Zahnärzte). Der Versicherte muß sich für einen Hausarzt entscheiden und kann frühestens nach sechs Monaten wechseln. Zuzahlungen für

die ambulante Versorgung müssen in dieser Kategorie nicht gezahlt werden. Dieses Modell wurde 1998 von ca. 98% der Bevölkerung in Anspruch genommen.

- ▶ Die Kategorie II, die nur von ca. 2% der Bevölkerung genutzt wird, offeriert den Versicherten dagegen mit einer Zuzahlung freie Wahl des Hausarztes und einen direkten Zugang zu den Fachärzten. Allerdings sind die Ärzte in diesen Fällen nicht an die Tarife gebunden. Die Differenz zahlt der Patient.

Etwa $\frac{1}{5}$ der dänischen Bevölkerung ist **zusätzlich privat** krankenversichert, meist in Form einer freiwilligen Zusatzversorgung zur Deckung der Zuzahlungen und der kostenaufwendigen Zahnbehandlungen.

Finanziert wird das dänische Gesundheitssystem zu etwa 82% aus öffentlichen Mitteln (1997) und dabei überwiegend aus Steuereinnahmen. Ca. 15% der Kosten werden durch Zuzahlungen gedeckt: für zahnärztliche Leistungen, Arzneimittel, Physiotherapie, Versorgung in Pflegeheimen sowie bei Versicherten der Kategorie II durch den erhöhten Abrechnungssatz. Etwa 2% trägt die private Krankenversicherung bei.

Das Krankenhaus

Die öffentlichen Krankenhäuser unterstehen den Kreisen und werden von diesen finanziert und verwaltet. Eine Ausnahme bilden die Kommunen Kopenhagen und Frederiksberg, die eine eigene Krankenhausverwaltung stellen. Das in Dänemark gültige Krankenhausgesetz ist ein Rahmengesetz, das den Kreisen **große Freiheiten** in der Ausgestaltung der Planung und Abgabe von Krankenhausleistungen läßt. Ziel dieser Dezentralisierung ist die Anpassung an lokale Gegebenheiten und flexibles Reagieren auf sich ändernde Bedingungen.

Freie Wahl hat der Patient nur für Krankenhäuser der Basisversorgung. Unterschieden wird zwischen Häusern der Basisversorgung und einer weiterführenden Spezialversorgung. Die Entscheidung darüber, ob ein Patient in einer Spezialabteilung behandelt werden muß, trifft in der Regel der Arzt eines normalen Krankenhauses, wenn es die Erkrankung notwendig erscheinen läßt. Die höchste Versorgungskategorie bieten die Universitätskrankenhäuser in Kopenhagen, Aarhus und Odense. Bei der Einrichtung von hochspezialisierten kostenaufwendigen Spezialabteilungen entscheidet der Staat (*Sundhedsstyrelse*), in welchem Krankenhaus diese Abteilung eingerichtet wird.

Das dänische Gesundheitssystem beruht auf einer Reihe **grundsätzlicher Werte** wie gleichem und freiem Zugang, fachlicher Souveränität und basisnaher Demokratie. Diese Grundwerte sind in der jüngsten Vergangenheit aufgrund fehlender personeller und finanzieller Ressourcen stark in die Diskussion geraten. Lange Wartezeiten für Behandlungen verursachen einen Anstieg der Abschlüsse privater Krankenversicherungen. Diese Möglichkeit, die Wartelisten zu umgehen, stellt für das

öffentliche Krankenhauswesen mit dem Anspruch des gleichen und freien Zugangs eine große Herausforderung dar.¹⁵³

Patienten haben in Dänemark eine *Behandlungsgarantie*, d.h. innerhalb einer bestimmten Frist wird ihnen eine Versorgung zugesichert. Zum Abbau der Wartezeiten hat der Staat den Kreisen finanzielle Mittel zur Verfügung gestellt, um ggf. auch im Ausland medizinische Leistungen einkaufen zu können.

Der Tendenz zur Entwicklung einer *Zwei-Klassen-Medizin* und zu privaten Versicherungen versuchte die sozialdemokratische Regierung mit dem Gesundheitsminister Arne Rolighed entgegenzuwirken, etwa durch Appelle an die Bevölkerung zur Rückbesinnung auf die Solidargemeinschaft und die Werte des freien und gleichen Zugangs zur Krankenhausbehandlung.¹⁵⁴

2.4.2 Gesetzliche Grundlagen

Patientenrechte sind im dänischen Gesetz ausdrücklich verankert. In Verbindung mit einer Krankenhausbehandlung sind etwa zu nennen das Recht auf Akteneinsicht, das Recht zu klagen, das Recht auf Information und Mitentscheidung und das Recht auf Schweigepflicht des Fachpersonals.

Das im Gesetz Nr. 482¹⁵⁵ zugesicherte Recht des Patienten auf *Information* bezieht sich auf Informationen über die jeweilige Krankheit und deren Behandlungsmöglichkeiten sowie über Behandlungsrisiken und die möglichen Folgen bei Nichtbehandlung. Umgekehrt kann der Patient jederzeit auch auf eine Kenntnisaufnahme dieser Information verzichten, ohne daß ihm oder dem behandelnden Arzt daraus ein Nachteil entsteht.

Der Patient hat ein Recht auf *Akteneinsicht*, wenn auch die letztendliche Entscheidung zur Gewährung der Einsicht – in Abwägung möglicher schwerwiegender Auswirkungen auf den Nachfragenden – beim behandelnden Arzt liegt. Es müssen jedoch in jedem Falle nachvollziehbare Gründe für eine Verweigerung der Einsichtnahme vorliegen.

Ein Gesetz, das dem Patienten *Informationen* über die Leistungsanbieter und damit Transparenz hinsichtlich der Vergleichbarkeit von medizinischen Einrichtungen zusichert, gibt es bisher nicht. Das Recht auf freie Krankenhauswahl ist insofern noch nicht wirklich nutzbar, da diese Informationen fehlen. Sie werden u.a. vom

153 <http://www.sum.dk/nyhed/20010123.htm>, Artikler 05/09-2001 Sundhedsministerens kronik: Profit og sundhed

154 Sundhedsministerens artikel: Ventetid og ventelister i sundhedssektoren, <http://www.sum.dk/nyhed/20010717.htm>. – Seit 27.11.2001 regiert Venstre (V) und Det konservative Folkeparti (C) mit Staatsminister Anders Fogh Rasmussen und Gesundheitsminister Lökke Rasmussen.

155 Gesetz: Lov nr 482 af 01/07/1998

Verbraucherverband (*Forbrugerrådet*) gefordert.¹⁵⁶ Unterschiedliche landesweite Bemühungen um Transparenz bei Beurteilung der Qualität der abgegebenen Leistung sind jedoch als erste Schritte in diese Richtung zu werten. In welcher Weise und wie detailliert die Bevölkerung über Qualität und Service des Gesundheitssystem informiert werden soll, wird ein zentrales Thema in der Gesundheitsdebatte der kommenden Jahre sein.¹⁵⁷

Die kommunale Verwaltung ist seit 1987 verpflichtet, die Patienten über *Klagemöglichkeiten* bei Beschwerden oder vermuteter Fehlbehandlung aufzuklären.¹⁵⁸ Auf dieser Grundlage wurden Patientenwegweiser (*Patientvejleder*) eingerichtet, die dem Patienten für alle Fragen zum Gesundheitssystem zur Verfügung stehen. Dabei wird grundsätzlich zwischen Serviceklagen und Sachklagen unterschieden. Im Gesetzestext werden als Aufgabenbereiche des *Patientvejleder* genannt: generelle Klärung von Mißverständnissen, Hilfestellung bei Klagewunsch oder Schadensersatzanspruch sowie Orientierungshilfe im Gesundheitswesen.

2.4.3 Datengrundlage im Krankenhaus

Strukturdaten

In der Struktur des dänischen Gesundheitssystems ist die Erhebung von Strukturdaten der Krankenhäuser in der mittleren Verwaltungsebene, bei den Kreisen angesiedelt. Als Träger der Einrichtungen verfügen sie über die Daten. Sie werden an den Dachverband der Kreise (*Amtsraadsforenigen*) weitergeleitet, dort aufbereitet und periodisch publiziert, auch im Internet.¹⁵⁹ Eine weitere Quelle von Strukturdaten sind die umfangreichen und differenzierten Selbstdarstellungen der Krankenhäuser. Der Bürger kann sich über das Internet umfassend informieren über vorhandene Fachabteilungen, Leistungsangebote und Service-Leistungen.

Prozeßdaten

Die Datenwege für Prozeßdaten entsprechen denen der Strukturdaten: vom Krankenhaus über dessen Träger zum *Amtsraadsforenigen*. Publiziert werden sie z.T. in aggregierter Form (auf Kreisebene) und z.T. in weniger aggregierter Form (Krankenhausebene). Art und Umfang der zu registrierenden Daten werden durch die Krankenhäuser und die jeweiligen Gesundheitsabteilungen der Kreisverwaltungen bei

156 Taenk 2/1999, Taenk og Test, Regelmäßige Veröffentlichung des Forbrugerrådet (vor 2001 Taenk genannt.)

157 Thimm, Helle U (Dansk Institut for Sundhedsvæsen) 1997: Patienten i centrum? Brugerundersøgelser, lægperspektiver og kvalitetsudvikling. DSI rapport 97.06

158 Gesetz: Lov nr. 397 af 10/06/1987

159 <http://www.arf.dk/stat/indhold/GRP008.htm> (2001-07-24)

den jährlichen Budgetverhandlungen festgelegt. Unterschieden werden Basisdaten, die landesweit obligatorisch sind, und Zusatzdaten, die der jeweilige Kreis für Planungen und Entscheidungen benötigt. Obligatorisch ist die Bedienung statistischer **Register** wie das Landes-Patienten-Register (*Landspatientregister*), das Krebsregister (*Cancerregister*) und das Todesursachenregister (*Dödsårsagsregister*). Die oberste Gesundheitsbehörde (*Sundhedsstyrelsen*) ist verantwortlich für die Pflege des Landes-Patienten-Registers. Hier werden sämtliche ambulanten und stationären Behandlungsfälle mit detaillierten Angaben registriert, u.a. zu Diagnose, Behandlung, Behandlungsverlauf, Medikation, etc. Diese Datenbank steht allen Gesundheitseinrichtungen und ggf. auch Forschungseinrichtungen zur Verfügung, z.B. für epidemiologische Fragestellungen. Aus der Datenbank werden ggf. auch Daten für die Bildung von Indikatoren verwendet.¹⁶⁰

Die für Planungszwecke erhobenen Zusatzdaten differieren zeitlich und regional.

Darüber hinaus liefern laut einer Umfrage 41% von 834 befragten Krankenhausabteilungen regelmäßig Prozeß- und Ergebnisdaten an verschiedene Qualitätsregister (*Kliniske Databaser*).¹⁶¹ Eine differenzierte Auflistung der Qualitätsregister mit beteiligten Abteilungen und Deckungsgrad ist im Internet einzusehen.¹⁶²

Qualitätssicherungsdaten

Die dänische Regierung hat 1993 eine Nationale Strategie für Qualitätsentwicklung im Gesundheitswesen formuliert.¹⁶³ In der Folge wurden mehrere Projekte in Angriff genommen, u.a. wurden verschiedene **Qualitätsregister** (*Kliniske Databaser*) aufgebaut. Auf bisher noch freiwilliger Basis liefern Krankenhäuser auf Fachabteilungsebene Daten, die indikationsbezogene Aussagen über Prozesse und Ergebnisse enthalten. Sie ermöglichen einen landesweiten Vergleich der Abteilungen untereinander.

Die Qualitätsregister¹⁶⁴ beziehen sich dabei immer auf definierte Behandlungsgebiete, über die systematisiert Behandlungserfahrungen gesammelt und daraus resultierende Ergebnisse zusammengestellt werden (z.B. Gefäßchirurgie, Brustkrebs,

160 Siehe auch zum Indikatorprojekt im Kapitel Qualitätssicherungsdaten

161 Im Folgenden wird der Begriff *Qualitätsregister* verwendet. In der eigentlichen Übersetzung handelt es sich um klinische Datensammlungen. Bei deren Gründung stand die Qualitätsentwicklung noch nicht im Vordergrund. Im Laufe der Zeit haben sich die Datensammlungen aber in Richtung von Qualitätsregistern entwickelt.

162 http://www.sst.dk/publ/Publ2001/Bilag_Kliniske_kvalitetsdatabaser_status2000.pdf

163 Sundhedsstyrelsen: National strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet 1993 (Die nationale Strategie 1993 wird 2001 von Det Nationale Raad for kvalitetsudvikling überarbeitet und erneuert)

164 Aufstellung aller Register und ein Erfahrungsbericht unter <http://www.sst.dk/publ/publ1999/kliniskedb/forside.htm> (2001-07-20)

Zuckerkrankheit bei Kindern und Jugendlichen, Bruchoperationen, Lymphknotenkrebs, Hüftplastiken, Malignome, Krebs der Eierstöcke und chronische Niereninsuffizienz). Wenn man z.B. die Datensätze für die Gefäßchirurgie (*Karbase*) betrachtet, bestehen sie aus 65 Variablen. Sie sind so gewählt, daß sie den gesamten Verlauf abdecken. Der aktschreibende Arzt registriert Stammdaten und präoperative Risiken, der Operateur den peroperativen und der entlassende Arzt den postoperativen Verlauf.¹⁶⁵

Es werden Anstrengungen unternommen, die Aussagekraft der Register hinsichtlich der Qualität der medizinischen Leistungen zu optimieren. Erklärtes Ziel ist es, die Qualitätsregister außer zur Forschung und Qualitätsentwicklung möglicherweise auch als *Informationsinstrument für Patienten* bezüglich der Qualität der von Krankenhäusern angebotenen Behandlung nutzbar zu machen. Die Mehrzahl der Verantwortlichen für die Register ist dazu bereit. Als zwingende Voraussetzungen für die Veröffentlichung mit dem Ziel der Qualitätseinschätzungen wird von allen Registerverantwortlichen jedoch eine umfassende Überarbeitung gefordert.¹⁶⁶

Es werden bisher Qualitätsregister für „große“ Krankheiten wie Herz- oder Hirninfarkt, Diabetes und hüftnahe Brüche vermißt.¹⁶⁷

Ein weiteres Projekt, das im Zusammenhang mit der Nationalen Strategie für Qualitätsentwicklung genannt werden muß, ist das *Nationale Indikator-Projekt* (*Det Nationale Indikatorprojekt = NIP*).¹⁶⁸ Sein Ziel ist die Entwicklung eines Modells, um auf nationaler Ebene die Leistungen der Krankenhäuser zu messen und die Ergebnisse transparent zu machen. Außerdem soll es ein kontinuierliches Monitoring der abgegebenen fachlichen Qualität in Abteilungen und Krankenhäusern sicherstellen. In dem Gemeinschaftsprojekt aller wesentlichen Akteure im Gesundheitswesen¹⁶⁹ werden Qualitätsindikatoren innerhalb einer ausgewählten Indikationsgruppe gebildet, die für eine Veröffentlichung geeignet sind. Die Erarbeitung der Indikatoren geschieht mit allen an der Behandlung und Pflege Beteiligten sowie mit Fachverbänden und

165 <http://www.sst.dk/publ/publ1999/kliniskedb/kap9-bilag.htm>, Interview mit Leif Panduro Jensen, Karkirurgisk afdeling, KAS Gentofte, am 1998-11-04

166 <http://www.sst.dk/publ/publ1999/kliniskedb/kap9-bilag.htm>

167 Pressemeddelelser af Sundhedsstyrelsen Klinisk Database 2000 Databaser til måling af kvaliteten af sygehusbehandling gør en forskel 2001-07-06

168 Bisherige Einführung in ausgesuchten Bezirken. Das Projekt soll für eine landesweite Anwendung im Herbst 2001 bereitstehen. <http://www.nip.dk>. Siehe auch den Beitrag von Jan Mainz in Band 3.

169 Betrieben von allen Kreisen, dem Verband der Kreise (*Amtsraadsforening = ARF*), dem dänischen Ärzteverein (*Den Almindelige danske Laegeforening = DADL*), der dänischen Gesellschaft für Medizin (*Dansk Medicin Selskab = DMS*) und der dänischen Krankenpflegegesellschaft (*Dansk Sygeplejerskab = DSR*), sowie Fachverbänden, dem Evaluierungszentrum für Krankenhäuser (*Evalueringcenter for Sygehuse = ECS*), dem Gesundheitsministerium (*Sundhedsministeriet*) und der obersten Gesundheitsbehörde (*Sundhedsstyrelsen*).

wissenschaftlichen Gruppen. Dadurch soll die Akzeptanz der durch die Indikatoren erzielten Ergebnisse sichergestellt werden.

An der Entwicklung von *Qualitätsindikatoren* arbeitet ebenfalls die Arbeitsgruppe *Enheden for Klinisk Kvalitet*. Hier ist das primäre Ziel die schnelle Anwendung der Indikatoren und die Rückmeldungen an die beteiligten Abteilungen zum Zweck des Qualitätsmonitoring. Die Entwicklung der Indikatoren ist im Gegensatz zum Indikatorprojekt weniger ambitioniert; die Projekte werden als sich ergänzend bezeichnet.¹⁷⁰

Ein weiterer Bestandteil der Qualitätsinitiative ist das *Projekt Gute klinische Praxis* (*Den gode medicinske Afdeling = DGMA*¹⁷¹). Das angestrebte Ziel ist, in möglichst allen Krankenhausabteilungen eine Qualitätssicherung auf der Grundlage von Standards aufzubauen, die von Ärzten und Krankenschwestern/-pflegern formuliert wurden. Der Schwerpunkt liegt auf der Verbesserung der Patientenkarriere (*Patientforløb*) durch die quersektorielle Koordinierung der Versorgung.

Während die Qualitätsregister und das Nationale Indikatorprojekt primär fachliche Aspekte mit beispielsweise der Entwicklung von Instrumenten zur Messung von Kernleistungen im Krankenhaus zum Ziel haben, ist die *Qualitätsdeklaration*¹⁷² ein Werkzeug zur Vermittlung der häufig unübersichtlichen Inhalte – sowohl fachlicher, organisatorischer als auch patientenerlebter Qualität – an den Bürger. Die Entwicklung der Qualitätsdeklaration ist eine direkte Folge der Anweisung der Kommission zur Qualitätsmessung im Krankenhauswesen (*Udvalget for Kvalitetsmaaling i sygehusvaesenet*, Juni 2000)¹⁷³ und wird durch diese Arbeitsgruppe initiiert. Die Qualitätsdeklaration soll als „Fenster der Krankenhausabteilungen zur Öffentlichkeit“ dienen.¹⁷⁴ Später sollen auch niedergelassene Ärzte und Fachärzte einbezogen werden.¹⁷⁵

In der Qualitätsdeklaration werden leicht zugängliche und vergleichbare Informationen über eine Abteilung mittels Indikatoren evaluiert – z.B. Personalbestand, Patienten-Service, Ziele der Qualitätssicherung und das Maß der Zielerreichung sowie Qualitätsniveaus – und im Vergleich zum Landesdurchschnitt veröffentlicht. *Sundhedsstyrelsen* hat das Projekt Qualitätsdeklaration im Jahr 2001 in acht Krankenhausabteilungen etabliert, wobei an einer endgültigen Fassung noch

170 Sundhedsstyrelsen [Hrsg.] 2001: Kliniske kvalitetsdatabaser, Status 2000

171 <http://www.dgma.dk>

172 Sundhedsstyrelsen [Hrsg.] Mai 2001: Sundhedspolitisk redegørelse. <http://www.sum.dk/publika/sundpolred2001/kap6.htm> (2001-05-03).

173 Udvalget for Kvalitetsmaaling i sygehusvaesenet (Kommission zur Qualitätsmessung im Krankenhauswesen) ist eine Arbeitsgruppe, die 1998 vom Medizinaldirektor (Chef des Sundhedsstyrelsen) gebildet wurde.

174 <http://www.sst.dk/publ/publ2000/kvalitetsmaaling/s43.gif> (2001-09-27)

175 Weitere Informationen: Sundhedsstyrelsen, Kontorchef Steen Werner Hansen, Telefon 33911601

gearbeitet wird. Eine der Herausforderungen wird es sein, die Deklarationen mit ihren Angaben ständig auf aktuellem Stand zu halten.

Zertifizierung und Akkreditierung

Einen landeseinheitlichen Beschluß zur verpflichtenden Einführung der Zertifizierung und Akkreditierung des gesamten Krankenhauses gibt es bisher nicht. Eine Vereinigung von sechs Krankenhäusern in Kopenhagen (*Hovedstadens Sygehusfælleskab* = H:S) hat als erste in Dänemark die Akkreditierung des gesamten Krankenhauses geplant. Nach einer Voranalyse 1999 in Zusammenarbeit mit der nordamerikanischen Joint Commission wurde eine Übereinkunft zur Akkreditierung sämtlicher H:S-Krankenhäuser im Jahre 2002 beschlossen.¹⁷⁶

Sönderjyllands Amt hat zur Vorbereitung einer Akkreditierung/Zertifizierung für einige Bereiche der Krankenhäuser eine Zusammenarbeit mit dem Kings Fund aus Großbritannien begonnen.

2.4.4 Patientenperspektive

Einrichtungen und Projekte

In Dänemark gibt es über 200 *Patientengruppen* unterschiedlicher Ausrichtungen. Die Ausrichtung kann dabei indikations-, geschlechts-, behandlungsspezifisch usw. sein. Es können hinsichtlich ihrer Zusammenarbeit mit Medizinern grob drei verschiedene Kategorien von Patientengruppen unterschieden werden:¹⁷⁷

- ▶ Ziel der meisten Patientengruppen ist der Wunsch, die Öffentlichkeit über die Erkrankung zu informieren, um mehr Verständnis zu werben und den Erkrankten die Möglichkeit zu eröffnen, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen. Dabei werden die dominierenden Behandlungsparadigmata nicht in Frage gestellt.
- ▶ Eine zweite Kategorie sind Gruppen, die gemeinsam mit Medizinern die gängigen Behandlungsmethoden anzweifeln und anfechten.¹⁷⁸
- ▶ Patientengruppen (und Mediziner) in der dritten Kategorie sehen sich als Außenseiter im etablierten Behandlungssystem und engagieren sich für neue und/oder alternative Heilmethoden¹⁷⁹.

176 <http://www.sum.dk/publika/sundpolred2001/kap6.htm> (09.07.01). Sundhedspolitisk redegørelse. Mai 2001

177 Thimm, H.U, 1997: Patienten i centrum? Brugerundersøgelser, læggerspektiver og kvalitetsudvikling. In: Dansk Institut for Sundhedsvaesen [Hrsg.]: DSI rapport 97.06, København

178 z.B. Galebevaegelsen („Verrücktenbewegung“), Forældre og fødsel („Eltern und Geburt“)

179 z.B. Ulydige Kraeftpatienter („Unfolgsame Krebspatienten“), Ulydige Laeger („Ungehorsame Ärzte“)

Auffällig in der Patientenbewegung in Dänemark ist die hohe Präsenz von Medizinern. Das wird einerseits von den Vereinen begrüßt, da sie sich davon eine höhere Akzeptanz bzw. Durchschlagskraft erhoffen; andererseits gibt es aber die Befürchtung, daß die Vereine zu stark durch die Mediziner geprägt und beeinflusst werden könnten.¹⁸⁰

Im Jahre 1998 wurde der Dachverband *Patientforeningers samvirke*¹⁸¹ gegründet. Seine Ziele sind die Förderung der Zusammenarbeit zwischen großen und kleineren Selbsthilfegruppen, die Stärkung der Interessen der Patienten gegenüber der Öffentlichkeit und den Behörden sowie die Informierung der Öffentlichkeit über eine Vielzahl seltener chronischer Erkrankungen. Dem Dachverband gehören 28 Patientenselbsthilfegruppen mit insgesamt 22.000 Mitgliedern an.

Der Verein *Patientforeningen Danmark*¹⁸² ist eine landesweit agierende Selbsthilfegruppe mit etwa 400 Mitgliedern. Die Gruppe nimmt an öffentlichen Diskussionen im Gesundheitssektor teil, z.B. an der Diskussion über die Veröffentlichung der Namen der mehrfach an den *Patientklagenævn* gemeldeten Ärzte.¹⁸³ Zur Zeit führt der Verein eine Verbraucherbefragung über die Einschätzung des Krankenhauswesens durch.¹⁸⁴

Patientenbefragungen

Umfangreiche Patientenbefragungen bezüglich der Krankenhauserfahrungen sind in den 90er Jahren zunächst auf Abteilungsebene durchgeführt worden. Die größte und bisher einzige landesweite Befragung fand zwischen Mai und Oktober 2000 statt, getragen von einem Institut für Verbraucherforschung¹⁸⁵ im Auftrage aller Kreise und des Gesundheitsministeriums. In dieser Untersuchung wurden alle Patienten befragt, die zwischen Mitte März und Mitte Juni 2000 aus einem dänischen Krankenhaus entlassen wurden. Insgesamt wurden 34.306 Fragebögen versandt und davon 19.888 Fragebögen (58,3%) beantwortet. Die 27 Fragen waren in folgende Themen untergliedert: Fragen zur Einweisung, zu Kernleistungen (Behandlung und Pflege), zum Behandlungsverlauf (Koordination und Kontinuität), zur Kommunikation (zwischen Personal und Patient) und zur Information (Krankheit und Behandlung). Diese Themen

180 Thimm, H.U, 1997: Patienten i centrum? Brugerundersøgelser, lægperspektiver og kvalitetsudvikling. In: Dansk Institut for Sundhedsvaesen [Hrsg.]: DSI rapport 97.06: København: S. 39

181 Birkegade 11, 2200 København N, Tlf: 59501889, Fax: 59508489, E-mail: p.f.s@mail.tele.dk; <http://www.netdoktor.dk/patientforeninger/fakta/samvirke.htm>

182 Egilsgade 8, 1.tv, 2300 København S, Tlf: 32573742, Fax: 32573742, E-mail: Mth@fmts.dk

183 Nyheder, <http://www.netdoktor.dk> vom 2001-07-13

184 <http://www.sundhedsguiden.dk/skema/ny.asp> (2001-07-03)

185 Enheden for Brugerundersøgelser, (Verbraucheruntersuchungen), eine Forschungs-Einrichtung des Kopenhagen Amt

hatten sich als Schwerpunkte bei Volksbefragungen (*Folkehøringer*) über Meinungen zum Gesundheitswesen herauskristallisiert.

Die Ergebnisse der Befragung spiegeln die üblichen methodischen Schwächen wider. Die hohen Zufriedenheitsraten (linkssteiler Kurvenverlauf) relativieren die Aussagekraft der gewonnenen Daten. In der Veröffentlichung werden die Krankenhäuser in drei Gruppen dargestellt: zum Durchschnitt gehörend, über dem Durchschnitt oder darunter. Die Befragung soll jährlich wiederholt werden. Das vorrangige Ziel ist die Steigerung des *internen Wettbewerbs* der Krankenhäuser. Als Navigationsinstrument für Patienten sind die Ergebnisse nicht vorgesehen.

Darüber hinaus wurden eine Vielzahl von lokalen *Patientenzufriedenheitsuntersuchungen* durchgeführt. Z.B hat Aarhus Amt in der Zeit von 1994 bis 1999 umfangreiche Erfahrungen von Patienten über Krankenhäuser gesammelt und auf dieser Grundlage eine standardisierte Untersuchungsmethode zur kontinuierlichen Messung der Patientenzufriedenheit in allen Krankenhausabteilungen entwickelt. Die einzelne Abteilung kann sich mit anderen Abteilungen messen, zunächst innerhalb eines Krankenhauses und darüber hinaus mit entsprechenden Abteilungen in anderen Häusern des Aarhus Amt. Die insgesamt 12 Fragen für stationäre Patienten berühren zentrale Themen wie Kommunikation, Kontinuität, Koordinierung und die fachliche Qualität.¹⁸⁶ Insgesamt wurden über zwei Jahre (1999 sowie 2000) 36.043 Patienten befragt.

1996 wurde zum ersten mal, ebenfalls vom Aarhus Amt initiiert, *qualitative Forschung* mit Fokusgruppen aus Patienten einer psychiatrischen Abteilung durchgeführt. Die Fokusgruppen-Forschung ist Teil eines größeren Qualitätsentwicklungs-Prozesses in den psychiatrischen Abteilungen mit dem Ziel, die Patientenkarrieren zu verbessern und einen Patientenfragebogen für kontinuierliche Befragungen zu entwickeln.¹⁸⁷

Seit Anfang der 90er Jahre werden in Dänemark im gesamten öffentlichen Sektor Kunden-/Bürger-/Patienten-Befragungen durchgeführt mit dem Ziel der Qualitätsverbesserung. Man unterscheidet und evaluiert generell die organisatorische Qualität, die verbraucher-/anwender-/patientenerlebte Qualität und die Qualität der Kernleistungen. Dieses Grundmuster wird auch für den Krankenhausbereich angewandt.

Unter der organisatorischen Qualität sind Aussagen über Wartezeiten, Koordinierung der quersektorialen Behandlungseinheiten, Warten auf Arztberichte etc. enthalten. Die patientenerlebte Qualität macht Aussagen über Patientenzufriedenheit bei Krankenhausaufenthalten, ihre Einschätzung des Kommunikations- und Informationsangebotes sowie eine subjektive Beurteilung der Kernleistungen des jeweiligen Bereiches. Insgesamt liegen noch wenige Aussagen von Patienten zu

186 <http://www.aaa.dk/kvalitet/aaasygehuse/aaasyghu.htm> (2001-04-03).

187 <http://www.aaa.dk/kvaliteit/resumeer/ane/afsnit38.htm> (2001-05-20)

Kernleistungen vor. Die Entwicklung einer allgemein anerkannten Methodik bereitet auch in Dänemark Schwierigkeiten.¹⁸⁸

Weitere Patientenbefragungen und -untersuchungen wurden vom Evaluierungszentrum für Krankenhäuser (*EvalueringCenter for Sygehuse*) durchgeführt,¹⁸⁹ einer *Sundhedsstyrelsen* zugeordneten Forschungseinrichtung.

Die Verbrauchervereinigung (*Forbrugerrådet*) hat in acht Krankenhäusern in den jeweils gleichen Abteilungen Patientenzufriedenheitsuntersuchungen durchgeführt¹⁹⁰ und kommt zu dem Ergebnis, daß die Patientenzufriedenheit weniger groß ist als oftmals dargestellt. Die Befragungsmethode wird jedoch vom dänischen Ärzteverein als unseriös und unwissenschaftlich kritisiert, nicht zuletzt wegen der niedrigen Rücklaufquote von nur 35%.¹⁹¹ *Forbrugerrådet* formuliert an dieser Stelle, daß man ihrerseits eine Zusammenarbeit wünscht, um im Sinne der Verbraucher die Zustände in den Krankenhäusern zu optimieren.¹⁹²

Beschwerdemanagement

In Dänemark werden Beschwerden im Gesundheitswesen nach Service- und Fachbeschwerden unterschieden. Erste Anlaufstelle für Patienten ist häufig der *Patientvejleder*. Im Falle von *Serviceklagen* – z.B. wegen Mängeln bei der Ausstattung der Krankenzimmer, Beanstandungen zum Umgang des Krankenhauspersonals mit dem Patienten u.ä. – versucht der *Patientvejleder* als Moderator zwischen der Einrichtung und dem Patienten zu fungieren. Die eingegangenen Beschwerden werden gesammelt und anonymisiert den Krankenhäusern in Monatsberichten zur Qualitätsverbesserung zur Verfügung gestellt. Einmal jährlich erscheint ein Bericht, der Art und Umfang der eingegangenen Beschwerden nach Kategorien geordnet offenlegt. Durch dieses System wird versucht, schnell negative Rückmeldungen vom Patienten durch kurze Verwaltungswege ins System zurückzumelden, um einen ständigen, aber noch nicht standardisierten Qualitätssicherungsprozeß zu erreichen. Der *Patientvejleder* als kommunale Einrichtung untersteht der kommunalen Gesundheitsverwaltung, die ihrerseits wiederum Betreiber der Krankenhäuser ist. Diese verwaltungstechnische Verknüpfung von Beschwerdemanagement, Krankenhaus und Verwaltung einerseits erlaubt einen unkomplizierten Umgang mit Beschwerdedaten und kurze Verwaltungswege; die Trennung von Krankenhaus, Betreiberverwaltung und Beschwerdemanagement – sowohl räumlich als auch als

188 Sussie Laustsen Pressekonsulent, Det Nationale Indikatorprojekt, E-mail vom 2001-05-21

189 Das Zentrum bildet seit dem 2001-04-01 zusammen mit dem Institut für Technische Medizin (Medicinsk Teknologivurdering) das Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering.

190 Taenk 2/1999, Forbrugerrådet 1999, Zeitschriftenreihe „Taenk og Test“ der Verbrauchervereinigung

191 Den Almindelige Danske Laegeforening Ugeskrift for Laeger (1999; 161: 1565).

192 http://www.dadlnet.dk/ufi/ufi9916/l_s/29880.htm (2001-08-22)

Fachbereich – andererseits ermöglicht trotzdem eine Beschwerdekultur zur Qualitätssicherung. Da der *Patientvejleder* außerdem für den Patienten als Informations- und Beratungseinrichtung tätig ist, wird dem Patienten das Gefühl vermittelt, sich mit Beschwerden an eine einrichtungsunabhängige Stelle wenden zu können.¹⁹³

Sind *Fachfragen* Thema der Beschwerde (Behandlungsfehler, Patientenrechtsverletzungen), so tritt der *Patientvejleder* als Berater und Vermittler auf. Behandelt werden solche Beschwerden durch die offizielle Patientenbeschwerdekommision (*Patientklagenævn*).

Das *Patientklagenævn* ist eine Einrichtung des *Sundhedsstyrelse* und bezeichnet sich in seiner Selbstdarstellung¹⁹⁴ als unabhängig und frei von fachpolitischen Entscheidungen. Es wurde 1988 etabliert.¹⁹⁵ Sein Entscheidungsgremium besteht aus einem vorsitzenden Richter, zwei Fachvertretern und zwei Verbrauchervertretern, also Laien (*lægmænd*). Entschieden wird mit Stimmenmehrheit lediglich die Schuldfrage. Die Höhe möglicher Regressansprüche wird hier nicht verhandelt oder festgelegt. Monatlich werden 20 ausgewählte Fälle anonymisiert als Beispiel veröffentlicht.¹⁹⁶ Das *Patientklagenævn* unterhält Statistiken, in denen auffällig gewordene Ärzte und Einrichtungen registriert werden. Bei zwei oder mehr Auffälligkeiten eines Arztes wird eine besondere Überwachung (z.B. durch den Amtsarzt) durchgeführt. Zur Zeit wird eine Revision des *Patientklagenævn* unter anderem im Patient-Arzt-Forum (*Patient-læge-forum*)¹⁹⁷ diskutiert. Vorschläge sind dem Gesundheitsminister unterbreitet worden.¹⁹⁸ Das *Patientklagenævn* kann als reines Beschwerdemanagement des Gesundheitswesens angesehen werden. In den Prüfungen wird aus juristischer und medizinischer Sicht entschieden, ob es sich um eine berechtigte Beschwerde handelt. Durch Sammlung der Ergebnisse und Rückmeldung ins System ist ein Instrument der Qualitätssicherung und des Controllings gegeben.

Die *Inanspruchnahme* der *Patientvejleder* hat sich seit der Etablierung ständig gesteigert. Das Hauptanliegen der Bürger sind in jüngster Zeit Hilfestellungen bei Klagen und Versicherungsangelegenheiten zu sein. Im Gespräch ist daher die Einrichtung von breit über das Land verteilten Patientenbüros (*Patientkontorer*), die

193 Als weitere Erleichterung für den Patienten wird aktuell zusätzlich die Einrichtung von Patientenbüros (*Patientkontorer*) in allen Ämtern diskutiert, die ausschließlich Beschwerden und Klagen von Patienten sammeln und an die zuständigen Einrichtungen weiterleiten.

194 <http://www.pkn.dk/ompkn/opbyg.htm> (2001-07-19)

195 gemäß den Bestimmung im Gesetz: Lov nr. 397 af 10/06/87

196 <http://www.pkn.dk/offafg/offafg.htm> (2001-07-19) (Anmeldung erforderlich)

197 http://www.dadlnet.dk/ufl/ufl0136/l_s/ind_ls.htm; Patient-læge-forum wird von Vertretern des Ärztevereins, Vertretern von sieben Patientenvereinigungen und Vertretern vom Forbrugerrådet gebildet.

198 <http://www.netdoktor.dk/nyheder/index.asp?y=2001&m=9&d=4#id60942> (2001-09-06)

den Bürgern lediglich in dieser Thematik weiterhelfen sollen und möglichst mit Personal ausgestattet sind, die vom System völlig unabhängig sind.

Die Entscheidungen des *Patientklagenævn* sind endgültig und können lediglich vor einem ordentlichen Gericht¹⁹⁹ auf Anerkennungspflicht geprüft werden. Um den Fall vor ein öffentliches Gericht zu bringen, müssen neue Sachverhalte und Erkenntnisse vorliegen.

Will der Patient Entschädigungsansprüche geltend machen, so hat er sich an die *Patientenversicherung* (*Patientforsikring*) zu wenden. Diese Versicherung ist eine Pflichtversicherung für alle Krankenhäuser. Das der Versicherung zugrundeliegende Patientenversicherungsgesetz²⁰⁰ trat am 1. Januar 1992 in Kraft und soll es Patienten erleichtern, Erstattung für physische Schäden zu erhalten, die ihnen bei Untersuchung oder Behandlung in Krankenhäusern zugefügt wurden. Die *Patientforsikring* reguliert Schadensansprüche verschuldensunabhängig und tritt auch in Fällen ein, in denen der Patient einen Schaden erleidet, für den der behandelnde Arzt nach allgemeinen Regeln und Gesetzen nicht haftet. Bei Unstimmigkeiten zwischen der *Patientforsikring* und dem Patienten über die Gewährung von Schadensersatz oder deren Höhe entscheidet eine Schiedsstelle (*Patientklageankenævn*). Um eine finanzielle Entschädigung zu bekommen, ist es nicht Pflicht, den Fall beim *Patientklagenævn* zu melden.

2.4.5 Systembezogene Zusammenführung der Daten

Datenpools

Sundhedsstyrelsen ist für eine Vielzahl von gesundheitsstatistischen *Registern* verantwortlich, z.B. das Landespatientenregister (*Landspatientregister*)²⁰¹, das Todesursachenregister (*Dødsårsagsregister*)²⁰² sowie das Krebsregister (*Cancerregister*)²⁰³.

Größte und wichtigste Datenquelle ist das *Landespatientenregister*. Hier sind sämtliche Leistungsdaten zusammengeführt. Es enthält Informationen über alle Patientenkontakte zu dänischen Krankenhäusern, stationär, teilstationär, ambulant und unfallambulant. Auf seiner Grundlage werden sowohl die Landesplanungen als auch die kommunalen Planungen in Gesundheitswesen durchgeführt. Es bestehen

199 nach §63 Grundgesetz: Grundloven af 05/06/53

200 Patientenversicherungsgesetz: Patientforsikringsloven 1991:218

201 http://www.sst.dk/statistik_reg/lpr.asp (2001-07-20)

202 http://www.sst.dk/statistik_reg/dodreg.asp (2001-07-20)

203 http://www.sst.dk/statistik_reg/cancer.asp (2001-07-20)

Querverbindungen zu anderen Registern und Datenpools. Außerdem ist das Register die Basis für sämtliche Datenlieferungen auf EU-Ebene.²⁰⁴

Eine umfangreiche *Datenbank* auf der Grundlage des Landespatientenregisters – vorwiegend Prozeßdaten aus dem Krankenhausbereich – stellt die *Amtsraadsforening* durch Veröffentlichungen u.a. auch im Internet zur Verfügung.²⁰⁵ Diese hochaggregierten Daten sind zwar für jeden Bürger einsehbar, aber nur ein Teil der Daten läßt sich bis auf Krankensebene zurückverfolgen. So kann der Bürger zwar erkennen, wie häufig eine Operation in einem bestimmten Krankenhaus durchgeführt wird, er weiß jedoch nicht, was diese Zahl bedeutet. Die Daten können dem Patienten demnach in dieser Form, so lange sie nicht für ihn aufbereitet sind, nicht als Orientierungshilfe bei der Auswahl von Leistungsanbietern dienen.

Für stationäre Aufenthalte enthält das Landespatientenregister Daten seit 1977.²⁰⁶ Über Kontakte zur Unfallambulanz und zur Ambulanz sind Daten seit 1995 enthalten. Aus dem Register kann man die ärztlichen und pflegerischen Leistungen der einzelnen Krankenhäuser ansehen und aus ihnen auf die Inanspruchnahme der einzelnen Kommunen und Kreise schließen. Das Landespatientenregister enthält einzelfallbezogenen Angaben über Krankenhaus und Abteilung, Einweisungs- und Entlassungsdatum, Diagnosen, Operationen sowie Kommunenzugehörigkeit. Nach § 15 des Gesetzes über Bekanntmachungen im Krankenhäuswesen (*lov om bekendtgørelse sygehusvaesenet* = LBK)²⁰⁷ haben die Krankenhausbetreiber Informationen über die Einrichtung an die zentrale Landesverwaltung nach den von der Koordinationsgruppe für die individuelle Patientenregistrierung (*Koordinationsgruppen for individbaseret patientregistrering*) erarbeiteten und vom Gesundheitsminister veröffentlichten Regeln zu liefern²⁰⁸.

Zur Zeit wird eine *Erweiterung* des *Landspatientregister* (LPR) in ein verlaufsorientiertes f-LPR diskutiert, worin Daten aus der prästationären Behandlung mit aufgenommen werden sollen.

Sundhedsstyrelsen veröffentlicht regelmäßig Statistiken auf der Grundlage des Landespatientenregisters und gibt jedes Jahr Statistiken heraus über die Aktivitäten in dänischen Krankenhäusern, Nachfragen nach Krankenhausleistungen sowie zu Diagnosen und Prozeduren.²⁰⁹

204 einen Überblick über Art und Umfang bietet:
<http://www.sst.dk/publ/publ1998/virksomhedvedsygehuse1998/index.html> (2001-07-20)

205 <http://www.arf.dk/stat/indhold/GRP008.htm> (2001-07-24)

206 http://www.sst.dk/statistik_reg/lpr.asp (2001-08-20)

207 Gesetz: Lov om bekendtgørelse sygehusvaesenet LBK nr 687 af 16/08/95;
http://www.retsinfo.dk/_GETDOC1/_ACCN/A19950068729-REGL (2001-08-31)

208 Sundhedsstyrelsen [Hrsg.] 2000: Faellesindhold for Basisregistrering af sygehuspatienter 2001,
<http://www.sst.dk/publ/Publ2000/faellesindhold2/index.htm> (2001-05-03)

209 Nye tal fra Sundhedsstyrelsen, <http://www.sst.dk/nyheder/tidsskrifter/nyetal/index.asp>

Weitere Datenpools sind die im Kapitel Qualitätssicherungsdaten erwähnten mehr als 50 Qualitätsregister mit differenzierten Prozeß- und Ergebnisdaten.

2.4.6 Patientenbezogene Zusammenführung der Daten

Durch die Vollerhebung und Sammlung sämtlicher Leistungsdaten im Landespatientenregister zu Dokumentations-, Planungs- und Forschungszwecken sowie durch die Datensammlung in den Qualitätsregistern steht eine Vielzahl von Informationsgrundlagen zur Verfügung. Die vom Gesundheitsministerium und *Sundhedsstyrelsen* aufbereiteten Informationen für Patienten enthalten bisher allerdings *keine Angaben über die Behandlungsqualität* in Krankenhäusern bzw. Krankenhausabteilungen.

Hauptinformationsgeber für den Krankenhausbereich ist der *Patientvejleder*. Über seine oben beschriebene Tätigkeit als Beschwerdeinstanz hinaus agiert er als Berater und Orientierungshilfe für Patienten. Hier können Informationen erfragt werden zu Wartezeiten, Krankheiten, prä- und poststationärer Behandlung, Verwaltungs- und Klagewegen usw.. Der *Patientvejleder* ist dabei kein vollständig unabhängiger Informationsgeber, sondern eine Einrichtung der Kreise. Bei Fragen zur Navigation von Patienten kann davon ausgegangen werden, daß möglichst Adressen innerhalb des Kreises genannt werden.²¹⁰ Nur bei langen Wartezeiten und freien Kapazitäten oder bei Spezialbehandlungen, die nur außerhalb des Kreises möglich sind, erfolgt eine Navigation über die Kreisgrenzen hinaus. Dem *Patientvejleder* stehen zur Information sowohl die landes- als auch die kreisinternen oben erwähnten Statistiken und Datenquellen zur Verfügung. Zu einer Aussage über die Qualität einer Behandlung ist der *Patientvejleder* aber weder genügend informiert noch ist er dazu befugt.

Dabei wächst das Interesse der Bevölkerung an solchen Informationen zur Qualität der Behandlung ständig und die öffentliche Diskussion über das Thema nimmt in der Presse einen zunehmend größeren Raum ein. Entscheidungen darüber, welche Informationen in welchem Umfang an die Patienten weitergegeben werden, sind schon heute ein zentrales gesundheitspolitisches Thema, und der Nationale Rat für die Qualitätsentwicklung im Gesundheitswesen (*Det Nationale Raad*)²¹¹ hat angekündigt, bis 2002 eine Lösung finden zu wollen. Zur Zeit überwiegen aber bei den *Patientvejleder* (notgedrungen) noch Nachfragen der Patienten aus dem Bereich der Wartezeiten und der Beschwerdemöglichkeiten.

210 Gespräch mit Patientvejleder Else Pedersen in der kommunalen Verwaltung von Sønderjyllands Amt, Amtsgaarden Aabenraa, Januar 2001

211 Der nationale Rat für die Qualitätsentwicklung im Gesundheitswesen wurde im Herbst 1999 etabliert mit einer breiten Zusammensetzung. Aufgaben des Rates sind Koordination, Verbreitung von Wissen und Erfahrungsaustausch und die Revision und Erneuerung der nationalen Strategie für Qualitätsentwicklung im Gesundheitssektor.

Die Anfragen und Klagen an den *Patientvejleder* werden in einem EDV-Programm erfaßt und in einem *Jahresbericht* veröffentlicht. Bisher sind sie allerdings noch nicht landesweit standardisiert. Auch die Form des Jahresberichtes ist nicht einheitlich festgelegt, sie entspricht aber in der Regel einer Zählstatistik, die nach verschiedenen Kriterien unterscheidet.²¹²

Ein weiterer Informationsgeber ist das *Gesundheitsministerium (Sundhedsstyrelse)*²¹³, das über Wartezeiten für verschiedene Operationen²¹⁴ informiert sowie Operationsstatistiken einzelner Krankenhäuser veröffentlicht. Hier werden auch Ergebnisse aus der landesweiten Patientenbefragung sowie Gesetze und Gesetzesentwürfe aus dem Gesundheitswesen veröffentlicht. Sämtliche Publikationen zum Thema Krankenhaus können über den Internetauftritt des *Sundhedsstyrelse* bestellt und größtenteils auch online eingesehen und heruntergeladen werden.²¹⁵ *Sundhedsstyrelsen* veröffentlicht auch regelmäßig neue Zahlen aus dem Gesundheitswesen auf der Grundlage der großen Register, woraus jedoch keinerlei Qualitätsmerkmale der einzelnen Krankenhäuser zu identifizieren sind.

In den *Internet-Auftritten* der einzelnen Kreise finden sich Auflistungen der im Kreis vorhandenen Krankenhäuser mit Wartezeiten für Operationen in den jeweiligen Häusern.

Natürlich gibt es im Internet auch noch andere Anbieter zu Gesundheitsleistungen. Beispielsweise *Netdokter*.²¹⁶ Dieser mittlerweile europaweit agierende Anbieter stellt den Patienten Informationen zu aktuellen gesundheitspolitischen Diskussionen, zu Krankheiten und zum allgemeinen Umgang mit dem Gesundheitswesen zur Verfügung und bietet einen Arztsuchservice mit der Angabe über freie Kapazitäten, Diskussionsforen, eine Linkliste zu Selbsthilfegruppen und die Wartezeitenliste der Krankenhäuser. Außerdem haben Patienten die Möglichkeit, über dieses Portal per eMail Fragen an Mediziner und Apotheker zu stellen.²¹⁷

212 Kriterien sind dabei z.B. Auskünfte nach Einrichtungsart (ambulant, stationär-öffentlich, stationär-privat, Verwaltung), Auskünfte nach Fachbereichen (Chirurgie, Innere Medizin etc.), Auskünfte nach Thema (Wartezeiten, Krankentransport, Behandlung, Erstattungsleistungen, Service etc.)

213 <http://www.sum.dk>, Sundhedsministeriet

214 <http://www.info.sum.dk/cgi-bin/broker.exe>, Sundhedsministeriet (2001-04-02)

215 <http://www.sst.dk/publikationer/index.asp#V> (2001-09-27), Sundhedsstyrelsen (2001-03-04)

216 <http://www.netdokter.dk>

217 Weitere Anbieter sind z.B. <http://www.hel.dk>, <http://www.sundhedsguiden.dk>, und als „Meckerecke“ mit Zusatzinformationen <http://www.klagesiden.dk> (2001-07-03)

2.4.7 Patientenorientierung

Patientenorientierung im Krankenhaus

Innerhalb der Krankenhäuser kann der Patient sich an den krankenhausinternen *Patientvejleder* wenden, der ihm bei Problemen und Fragen weiterhilft, die das Krankenhauspersonal nicht beantworten kann. Er hat dieselben Aufgaben wie der offizielle *Patientvejleder*, er ist lediglich über das jeweilige Krankenhaus umfassender informiert. In den Krankenhäusern hat der Patient auch die Möglichkeit, mit einem Sozialarbeiter Kontakt aufzunehmen, um an Informationen aus diesem Bereich zu gelangen und Hilfe für Behördengänge zu bekommen.

Datenschutz

Der Umgang mit persönlichen Daten im öffentlichen Sektor ist im §12 des Personendatengesetzes (*Persondatalov*)²¹⁸ geregelt. Die Überwachung des Datenschutzes obliegt dem Institut *Datatilsynet* (Datenaufsicht)²¹⁹. Das Institut unternimmt meist von sich aus Recherchen, kann aber auch gezielt beauftragt werden.

2.4.8 Anhang

Literatur

- Enheden for Brugerundersøgelser, Københavns Amt 2001: Patienters vurdering af landets sygehuse. Spørgeskemaundersøgelse blandt 34.000 patienter. o.O
- Sundhedsstyrelsen og Sundhedsministeriet 1993: National strategi for kvalitetsudvikling. København.
- Thimm, H.U. 1997: Patienten i centrum? Brugerundersøgelser, læggerspektiver og kvalitetsudvikling, DSI rapport 97.06, Dansk Institut for Sundhedsvæsen,
- Vallgaard, S.; Kransnik, A. 1999: Sundhedstjeneste og sundhedspolitik. En introduktion. København

Abkürzungen

NIP	Det Nationale Indikatorprojekt
DGMA	Den Gode Medicinske Afdeling
ARF	Amtsraadsforening
DADL	Den Almindelige Danske Lægeforening
DMS	Dansk Medicin Selskab
DSR	Dansk Sygeplejerraad
ECS	Evalueringscenter for Sygehuse
H:S	Hovedstadens Sygehusfællesskab
LBK	Lov om bekendtgørelse af sygehusvaesenet

218 lov nr. 429 fra 31. Mai 2000 om behandling af personoplysninger

219 <http://www.datatilsynet.dk>

2.5 Schweden

Susanne Thorsen-Vitt

2.5.1 Das Gesundheitswesen

Die Struktur

In Schweden ist die Erbringung und Finanzierung gesundheitlicher Versorgungsleistungen überwiegend Aufgabe der *öffentlichen Hand*. Das gesamte System ist dezentral organisiert. In den 20 Provinzen (*Län*) und der Gemeinde Gotland sind 20 Provinziallandtage²²⁰ (Landsting)²²¹ und die Kommunalverwaltung der Gemeinde Gotland²²² in ihren jeweiligen regionalen Zuständigkeitsbereichen für die Planung, Finanzierung und Bereitstellung medizinischer Leistungen verantwortlich. Die *Landstingsfullmäktige*, die in freien Wahlen gewählt werden, bilden als höchste Verwaltungsebene mit der Landesregierung (*Landstingsstyrelse*) das oberste beschließende Organ in den einzelnen Provinzen. Die Provinziallandtage erheben Einkommenssteuern, aus denen die Gesundheitsversorgung finanziert wird, und entscheiden u.a. über die Höhe der Zuzahlungen für Leistungen des Gesundheitswesens. Die dominierende Rolle der Provinziallandtage (Landsting) bedeutet, daß sie entscheidenden Einfluß auf Struktur und Ausprägung der Gesundheitsversorgung und Krankenpflege haben. Die Eigenständigkeit der einzelnen Landsting ermöglicht eine schnelle und zielgerichtete Anpassung an lokale Erfordernisse, erschwert aber Überschaubarkeit und Transparenz.²²³ Als Bindeglied zwischen dem Reichstag (*Riksdag*) und der Landsting fungiert der Landtagsverband (*Landstingsförbundet*), ein Interessenverband der Provinziallandtage.

Das *Ministerium* für Gesundheit und Soziale Angelegenheiten (*Socialdepartementet*) hat die Aufgabe, die Entwicklung in Bereichen wie Gesundheits- und Krankenpflege, Sozialversicherung und weiteren relevanten Versorgungsaufgaben zu gestalten. Der Reichstag (*Riksdagen*) legt durch die Gesetzgebung den Rahmen für die Anforderungen an das Gesundheitssystem fest. Die Gesetzgebung wird konkretisiert durch Verordnungen des *Riksdag* sowie durch die unterschiedlichen Verordnungen und Erlasse der lokalen Verwaltungen.

220 Mittlere Verwaltungsebene; Schweden ist in 19 Landsting und die Gemeinde Gotland sowie den Landkreis Skaane gegliedert.

221 <http://www.lf.se/overgripande/landstingskarta.htm>

222 Gotland ist eine kleine Insel mit einer besonderen kommunalen Verwaltung.

223 Gespräch mit Lars Fallberg, cand. jur. Nordiska Högsolan, am 2001-09-04 .

Die oberste nationale Behörde für das Gesundheits- und Sozialwesen (*Socialstyrelsen*) ist die zentrale Fach- und Aufsichtsbehörde des Staates für die Bereiche Gesundheitsversorgung und Krankenpflege, Gesundheitsschutz und soziale Dienstleistungen. Die Kerntätigkeit des *Socialstyrelsen* liegt in der Überwachung und Auswertung der Leistungen der angegebenen Bereiche bezüglich der Vorgaben von Reichstag und Regierung.

Die gesamte schwedische Bevölkerung und alle in Schweden ansässigen Ausländer sind in einer *Sozialversicherung* versichert. Die Beiträge werden vom Arbeitgeber gezahlt und durch staatliche Beihilfen ergänzt. Das Sozialversicherungssystem steuert ca. 18% zu den Gesamtausgaben im Gesundheitswesen des Landes bei. Der überwiegende Teil mit ca. 65% der Kosten wird von den Provinziallandtagen über Steuern erbracht. Die restlichen Kosten werden durch staatliche Beihilfen (ca. 10%), Privatversicherungen (ca. 3%) und Zuzahlungen der Patienten (ca. 4%) gedeckt. Zuzahlungen von Patienten fallen sowohl für Arzneimittel als auch für die Konsultation von Ärzten an.

Die medizinische Grundversorgung erfolgt überwiegend in den von den Provinziallandtagen verwalteten *Gesundheitszentren*. Die hier angestellten Ärzte – i.d.R. Allgemeinmediziner, vereinzelt auch Fachärzte – übernehmen Vorsorge und Behandlung. Ein Hausarztssystem, bei dem man von der Grundversorgung zur fachärztlichen bzw. stationären Versorgung den Hausarzt als Gatekeeper braucht, existiert nicht. Patienten können auch ohne Überweisung die Ambulanzen der Krankenhäuser aufsuchen.

Grundsätzlich sind Ärzte größtenteils in Krankenhäusern oder Gesundheitszentren angestellt. Lediglich ein kleiner Teil ist als niedergelassener Arzt in eigener Praxis tätig.

Insgesamt ist das schwedische Gesundheitssystem durch die *Eigenständigkeit der Provinziallandtage* gekennzeichnet. Sowohl für die Aufbringung der Mittel (überwiegend aus Steuern), die Planung der Gesundheitsdienste als auch für die Formen der Finanzierung der Leistungen (Abrechnungen über Budget, Fallpauschalen usw.) sind die Provinzen eigenständig verantwortlich und nutzen durchaus unterschiedliche Strategien.

Das Krankenhaus

Die schwedischen Krankenhäuser werden von den 20 *Landsting* sowie der Gemeinde Gotland getragen. Lediglich die sechs Universitätskliniken werden von mehreren Provinzen gemeinsam unterhalten.

Für die Behandlung stehen etwa 80 Provinz- und Bezirkskrankenhäuser zur Verfügung. In der Regel verfügt jede Provinz über ein Bezirkskrankenhaus mit Abteilungen der häufigsten Fachgebiete sowie über mehrere Teilbezirkskrankenhäuser, die gewöhnlich über eine chirurgische, eine internistische, eine radiologische und allenfalls noch über eine Geburtsabteilung verfügen.

Die Entwicklung der stationären Gesundheitsversorgung muß im Verhältnis zum bewußten Ausbau ambulanter Pflege- und Behandlungsformen gesehen werden. Ein immer größerer Teil der Besuche beim Arzt findet in den Ambulanzen der Krankenhäuser statt, und auch der Inhalt der Besuche hat sich verändert; immer mehr Behandlungen und Operationen werden durchgeführt, ohne daß der Patient stationär aufgenommen werden muß.

Verantwortlich auf der Klinikebene ist fast ohne Ausnahme ein Arzt, dem die Gesamtleitung obliegt, sowohl für die medizinische Tätigkeit als auch für Verwaltung, Finanzen und Personal. Die Patienten haben seit dem 1. Juli 2001 im ganzen Land *freie Krankenhauswahl*. Sie können direkt zu einem öffentlichen Krankenhaus außerhalb ihres Bezirkes Kontakt aufnehmen und sich anmelden. Für Krankenhäuser mit hoch spezialisierten Abteilungen und kostenintensiven Operationen brauchen sie allerdings ein Statement ihres Hausarztes. Die Reisekosten müssen sie zum Teil selber tragen.

Ein wichtiges Thema im Zusammenhang mit der Behandlung im Krankenhaus sind die *Wartezeiten*. Sie differieren regional nicht unerheblich und stellen eine große Herausforderung für das Gesundheitssystem dar. Bürger und Patienten können sich über die Internet-Seiten des Provinziallandtagsverbandes²²⁴ über Wartezeiten in den einzelnen Krankenhäusern informieren.

Mit großen finanziellen Anreizen versucht man, ausländische Ärzte und Krankenschwestern anzuwerben. Ebenfalls werden zur Behebung des Mangels Leistungen im Ausland eingeworben. Verschiedene Projekte zur Herabsetzung der Wartezeiten auf Behandlung und Operation werden verfolgt. *Landstingsförbundet* informiert darüber, welche Krankenhäuser bzw. Abteilungen an diesen Projekten teilnehmen.²²⁵

Bei den Angaben von Wartezeiten auf eine Operation wird darauf hingewiesen, daß die „schweren“ Fälle vorrangig behandelt werden, so daß mit der Angabe der Wartezeiten noch keine endgültige Aussage über die tatsächliche Wartezeit gemacht wird. Allerdings wird den Patienten eine Behandlungsgarantie innerhalb von 3 Monaten zugesichert.

224 <http://www.lf.se/vantetider> (2001-07-09) und <http://sas.lf.se/cgi/broker.exe> – Auflistung Krankenhäuser/Operationen/Wartezeiten/

225 <http://www.lf.se/struktur/> (2001-10-15). Suchfunktion: Förändring i svensk hälso- och sjukvård. *Gennembrott* (Durchbruch) ist ein Projekt, das zum Ziel hat, innerhalb definierter Zeiten Patienten eine Behandlung / Operation zukommen zu lassen. *Gennembrot II* ist ein Projekt mit dem Ziel, die Operationszahl per Zeiteinheit pro Operationsteam zu erhöhen.

2.5.2 Gesetzliche Grundlagen

Man kann die *Patientenrechte* grob in drei Kategorien einteilen:²²⁶

- ▶ Rechte im juristischen Sinn, die einklagbar sind (z. B. das Recht auf Akteneinsicht und die Schweigepflicht des Gesundheitspersonals);
- ▶ Rechte, die auf Pflichten des Gesundheitsanbieters beruhen; diese Rechte sind in Gesetzen verankert, betreffen aber nicht direkt die Rechte des einzelnen Patienten im Detail. Als Patient kann man diese Rechte nicht einklagen. Dazu gehören z. B. das Recht des Patienten auf Information über seinen Gesundheitszustand und auf Informationen über verschiedene Untersuchungs- und Behandlungsmethoden. Diese Rechte gelten auch landesweit; die Handhabung ist jedoch in den einzelnen *Landsting* unterschiedlich und wird über Verordnungen näher definiert;
- ▶ Rechte, die über Vereinbarungen zustande gekommen sind. Eine besondere Kategorie von Rechten bilden die Vereinbarungen, die zwischen dem Staat und den einzelnen *Landsting* getroffen werden. Als Beispiel können die Rückzahlung des Arzthonorars bei langer Wartezeit oder die Rückzahlung der Zuzahlungen für Spezialbehandlungen genannt werden. Dabei gibt es unterschiedliche Regelungen in den einzelnen *Landsting*.

Die *wichtigsten Gesetze* für das Gesundheitswesen sind das Gesundheits- und Krankenpflegegesetz HSL von 1982²²⁷ und das Gesetz über die Ausübung der beruflichen Tätigkeit in der Gesundheits- und Krankenpflege LYHA²²⁸. Im erstgenannten Regelwerk sind die grundlegenden Bestimmungen für das Gesundheitswesen festgelegt, darunter auch die gesetzlich verankerten einklagbaren Patientenrechte; im zweitgenannten sind alle Bestimmungen über Verpflichtungen, Befugnisse und Legitimationsvoraussetzungen des Gesundheitspersonals sowie die Aufsichtsfunktion des *Socialstyrelsen* enthalten sowie die Informationspflicht der Gesundheitsanbieter. Die Information muß nach dem Gesetz dem Patienten angemessen sein, d.h. für ihn verständlich dargebracht werden. In jedem Fall müssen Informationen gegeben werden zu vorbeugenden Maßnahmen, Untersuchungsmethoden, denkbaren Behandlungsalternativen mit Vor- und Nachteilen, Nebenwirkungen von Arzneimitteln, Untersuchungsergebnissen, Diagnosen, Prognosen sowie zur Planung für den weiteren Behandlungsverlauf.

In keinem Gesetzestext wird dem Patienten ein *Recht auf Informationen* über die Qualität angebotener Dienstleistungen im Gesundheitswesen gewährt, wohl aber ein generelles Recht auf gute Qualität und ein Recht darauf, daß der Wunsch nach

226 Fallberg, L.: Vad er Patientnättigheter?, in <http://www.infomedica.se>

227 Gesetz: SFS nr: 1982:763 Hälso- och sjukvårdslag HSL

228 Gesetz: SFS nr: 1998:531 Lag om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område LYHA

Sicherheit und mitmenschlicher Geborgenheit bei der Behandlung respektiert wird²²⁹. Die Pflicht des Anbieters zur Information sowie zur Einhaltung einer guten Qualität ist nach der o.a. Definition nicht einklagbar.

In Schweden wird für jeden Patienten eine *Patientenakte* (*patientjournal*) geführt, in welcher sämtliche Behandlungsabläufe und Diagnosen zusammen mit der Personennummer (*person nummer*) gespeichert werden. Diese Akte ist Eigentum der jeweils behandelnden Einrichtung bzw. des behandelnden Arztes. Der Patient hat das Recht auf Akteneinsicht. Für das Verwehren der Einsicht – in vollen Umfang oder partiell – muß der Arzt relevante Gründe anführen. Ist der Patient mit dem Inhalt der Akte nicht einverstanden, so kann er gemeinsam mit dem Arzt Unstimmigkeiten ausräumen. Der Patient kann beim *Socialstyrelsen* um Löschung der Akte – komplett oder partiell – nachsuchen. Hier wird über das Ersuchen nach den Erfordernissen der Angaben für eine mögliche Weiterbehandlung entschieden.

Dem *Socialstyrelsen* obliegt als der obersten Gesundheitsbehörde auch die *Aufsicht* über die Einhaltung der Patientenrechte.

Jede regionale Behörde (*Landsting*) ist verpflichtet, den Bürger mit Informationen über Rechte des Patienten und Pflichten des *Landsting* gegenüber dem Patienten zu versorgen, die Möglichkeiten zur Beurteilung und Auswahl von Dienstleistern durch den Patienten zu fördern und in jedem Krankenhaus ein Informationsangebot über Krankheiten anzubieten.²³⁰ In der Diskussion ist die Forderung nach der Errichtung landesweiter elektronischer Dienste mit umfangreichen Patienteninformationen,²³¹ der in hohem Maße allerdings schon nachgekommen wird.

2.5.3 Datengrundlage im Krankenhaussektor

Strukturdaten

Der Verband der Provinziallandtage (*Landstingsföreningen*) hat die Strukturdaten sämtlicher Krankenhäuser aufgelistet und nach *Landsting* geordnet.²³²

229 Gesetz: Hälso- och sjukvårdslag HSL 1982:763 : 2 § 1 § Hälso- och sjukvården skall bedrivas så att den uppfyllerkraven på en god vård. Detta innebär att den skall särskilt vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandling (Gesundheitsversorgung und Krankenpflege müssen so geleistet werden, daß sie die Anforderungen an eine gute Behandlung erfüllen. Das bedeutet unter anderem, daß sie von guter Qualität sein muß und daß sie dem Bedürfnis des Patienten nach Geborgenheit entspricht.)

230 <http://www.sos.se/FULLTEXT/0077-001/0077-001.htm#2.7>, Kap. 2.7 Rätten til information (Das Recht auf Information) (2001-05-06)

231 <http://www.lf.se/hs/patmotemedhalsosjukvard.HTM#organiseras> (2001-10-11)

232 http://sas.lf.se/appl/html/rapport/sammanställningar_Behandling.htm (2001-05-02)

Alle Krankenhäuser sind über das *Internet* erreichbar. Manche Kliniken – besonders die Universitätskrankenhäuser – bieten sehr umfangreiche Selbstdarstellungen an, andere Kliniken sind weniger differenziert dargestellt; dort sind beispielsweise nicht einmal Fachabteilungen aufgeführt.

Eine zweite Quelle ergibt sich aus dem Gesetz über die Tätigkeit im Gesundheitswesen.²³³ Danach müssen Leistungsanbieter an das *Socialstyrelsen* bei Aufnahme der Tätigkeit Auskunft über Art und Namen der Einrichtung, Adresse, Leitung der Einrichtung, Patientenversicherung der Einrichtung, Fachrichtungen und Mitarbeiter geben. Diese Daten werden in einem eigenen *Register*²³⁴ vom *Socialstyrelsen* verwaltet. Jegliche Änderung in den Einrichtungen muß innerhalb von vier Wochen der Behörde gemeldet werden. Diese hat als Aufsichtsbehörde das Recht, Kontrollen und Besichtigungen vorzunehmen. Der Bürger kann vom *Socialstyrelsen* grundsätzliche Informationen über die Einrichtungen verlangen.

Prozeßdaten

Die Leistungsdaten, die in den Krankenhäusern erhoben werden, fließen zusammen in allgemeine Register. Das wichtigste ist das *Patientenregister*²³⁵, früher Entlassungsregister genannt. Hier werden die Leistungsdaten des gesamten Landes als Einzelfallsammlung zusammengeführt. Das schwedische Entlassungsregister (HDR)²³⁶ wurde 1960 gegründet; jedoch erst 1984 wurde die Meldung der Behandlungsdaten stationär behandelter Patienten für alle Krankenhäuser obligatorisch. Seit 1987 sind alle in öffentlichen Krankenhäusern behandelte Patienten datentechnisch vollständig erfaßt. Die Informationen an das Patientenregister werden einmal jährlich von den Provinzen auf elektronischen Datenträgern geliefert. Art, Umfang und Umgang mit den zu liefernden Daten sind dabei gesetzlich geregelt.²³⁷ Diese Daten enthalten die komplette Leistungsstatistik für jede behandelte Person.²³⁸

Aus den Inhalten des Patientenregisters und des Todesursachenregisters werden Daten für weitere Register extrahiert; als Beispiel kann das Schadensregister (*European Home and Leisure Accident Surveillance System* = EHLASS) genannt werden.²³⁹

233 Gesetz: SFS 1998:531

234 Gesetz: SFS 1998:531 6 kap 6 §

235 <http://www.sos.se/epc/par/index.htm> (2001-05-07)

236 Hospital Discharge Register

237 Gesetz: SFS 1993:1058 mit der Änderung SFS 2000:884 sowie SOSFS 1999:4(M).

238 Aufgeführt sind u.a.: Personennummer, Geschlecht und Wohnort, Aufnahme- und Entlassungstag, Haupt- und Nebendiagnosen, Prozeduren, behandelnde Fachabteilung. Siehe <http://www.sos.se/epc/par/pareng.htm> (2001-04-03) The Swedish Hospital Discharge Register

239 <http://www.sos.se/epc/par/skador.htm> (2001-07.05) Skaderegistret

Socialstyrelsen veröffentlicht regelmäßig **ausgewählte Ergebnisse** aus den statistischen Registern.

Weitere Register führt das Epidemiologische Zentrum.²⁴⁰ Es zeichnet verantwortlich für folgende Datenbanken:

- ▶ Herzinfarktregister (*hjärtinfarktregistret*),
- ▶ Arzneimittelregister (*läkemedelsregistret*),
- ▶ medizinisches Geburtsregister (*medicinska födelseregistret*),
- ▶ Missbildungsregister (*missbildningsregistret*),
- ▶ Krebsregister (*cancerregistret*),
- ▶ Fehlgeburtsregister (*abortregistret*),
- ▶ Sterilisierungsregister (*steriliseringsregistret*),
- ▶ Stillregister (*amningsstatistik*),
- ▶ Register über Rauchgewohnheiten von Eltern mit Kleinkindern (*statistik över rökvanor bland spädbarnsföräldrar*),
- ▶ Statistik über künstliche Befruchtung (*statistik över assisterad befruktning*),
- ▶ Statistik über legale Schwangerschaftsabbrüche (*statistik över legala aborter*).

Die Register arbeiten landesweit und umfassen die gesamte Bevölkerung.

1990 wurde im sogenannten „Dagmar-aftalen“²⁴¹, einem Abkommen zwischen der Regierung und der Leitung des Gesundheitswesens, beschlossen, die Entwicklung und den Betrieb sogenannter **Qualitätsregister** finanziell zu unterstützen. Alle Qualitätsregister werden als wichtige Ressource für Prozeßdaten angesehen.²⁴² Über die Prozeßdaten hinaus enthalten sie auch Ergebnisdaten.

Die Einführung der Qualitätsregister wurde durch die Verfassung und die allgemeine Verordnung über Qualitätssysteme im Gesundheitswesen angeregt, die am 1. Januar 1997 in Kraft trat.²⁴³ Darin findet man Bestimmungen über Qualitätsentwicklung und Qualitätssicherung. Es heißt darin u.a., daß jede Institution systematische Selbstkontrolle betreiben muß.

Socialstyrelsen unterstützt sowohl methodisch als auch ökonomisch das Errichten und Betreiben der Qualitätsregister, grundsätzlich sind aber die *Landsting* verantwortlich. Es kommt aber auch vor, daß Krankenhausverwaltungen und Institutionen, z.B. Krankenhäuser und Fachgesellschaften für ein Qualitätsregister verantwortlich zeichnen.

240 <http://www.sos.se/epc/epceng.htm> (2001-07.06) Epidemiologisk Centrum

241 Die Absprache wurde am Dagmar-Tag (6. Mai) vereinbart und danach benannt.

242 Ausführliche Information über die Qualitätsregister sowie eine Auflistung aller aktuellen Register unter <http://www.sos.se/mars/kvaflik.htm> (2001-09-19) Kvalitetsregister

243 *Socialstyrelsens Förfatningssamling SOSFS 1996:24*

Die Leitung und Koordination der Qualitätsregister auf der nationalen Ebene wird vom *Socialstyrelsen* wahrgenommen.

Die Qualitätsregister enthalten persongebundene Daten über Diagnosen, Behandlungsverfahren und Ergebnisse. Mehrere Register enthalten – begründet durch den Wunsch, den gesamten Krankheitsverlauf zu dokumentieren – sowohl Daten aus der ambulanten als auch aus der stationären Versorgung.

Aggregierte Zahlen werden – zum Teil auf Abteilungsebene, zum Teil auf regionaler Ebene – jährlich erfaßt, an *Socialstyrelsen* geliefert und von dort u.a. im Internet veröffentlicht.

Grundsätzlich obliegt *Socialstyrelsen* die Aufsichtspflicht über das Gesundheitspersonal sowie über das System. Die Qualitätsregister sollen nach Aussage des *Socialstyrelsen* keine Grundlage für die Systemaufsicht sein – möglicherweise um die Sammlung sensibler Daten für die Qualitätsentwicklung nicht zu beeinträchtigen.

Über die Register erhalten die Kliniken und andere Institutionen im Gesundheitswesen die Möglichkeit, die eigenen Behandlungsverläufe und Ergebnisse zu beurteilen und dadurch den *Patientennutzen* zu erkennen. Damit steht ein Instrument für eine systematische Qualitätsentwicklung und -verbesserung zur Verfügung.

Es gibt über fünfzig indikationsbezogene Qualitätsregister. Sie wurden von der Ärzteschaft als Beginn und Grundlage für eine systematische Qualitätsentwicklung in der klinischen Arbeit gegründet. Die Entwicklung von lokalen zu nationalen Registern geschieht bisher schrittweise und ist noch nicht abgeschlossen. Man erhofft sich wissenschaftliche Erkenntnisse sowie ein „*early warning system*“, insbesondere bei neuen Behandlungsmethoden und neuer Technik

Durch kontinuierliche Analysen des Nutzens für die Patienten sollen überflüssige Behandlungsmethoden eingespart und veraltete Methoden auf der Grundlage der Registerdaten identifiziert und durch neue ersetzt werden. Darüber hinaus sollen die Daten für administrative und politische Entscheidungen herangezogen werden.²⁴⁴

Die Eröffnung eines neuen Qualitätsregisters und deren Förderung setzen eine Beantragung beim *Socialstyrelsen* voraus. Dazu müssen einige Voraussetzungen erfüllt sein:

- ▶ Gewährleistung des Personendatenschutzes,²⁴⁵
- ▶ Sicherstellung diagnose-, prozeß- und ergebnisbezogener Patientendaten,
- ▶ Sicherstellung der Unterstützung durch Fachgesellschaften,

244 MARS – nyhetsbrev nr 12/96 Varför behövs svensk sjukvård kvalitetsregister? (Aktuelles von MARS: Warum braucht das schwedische Gesundheitssystem Qualitätsregister?)
<http://www.sos.se/mars/pum041/pum041.htm> (2001-05-02)

245 Gesetz: 1998:204 PUL Personuppgiftlagen (Personendatengesetz)

- ▶ Sicherstellung von Datenlieferungen mehrerer klinischer Abteilungen verschiedener Kliniken (inklusive relevanter Privatkliniken),²⁴⁶
- ▶ Verpflichtung zur Veröffentlichung eines Jahresberichtes,
 - ▶ aus dem praxisrelevante Ergebnisse hervorgehen (z.B. Rückgang der Komplikationsrate),
 - ▶ der die Repräsentativität der teilnehmenden Abteilungen widerspiegelt²⁴⁷
 - ▶ und in dem Ursprung, Deckungsgrad und Qualität der Daten dargestellt sind.

Qualitätssicherungsdaten

Alle Leistungsanbieter im Gesundheitswesen sind laut Gesetz²⁴⁸ verpflichtet, systematisch und ständig die *Qualitätssicherung und -entwicklung* voranzutreiben.²⁴⁹ Den Gesundheitsanbietern wird die Etablierung eines Qualitätssicherungssystem für die (interne) Kontrolle verpflichtend auferlegt.²⁵⁰

Als wichtigstes Instrument der Qualitätssicherung werden die Qualitätsregister angesehen (s.o.). Die Teilnahme, d.h. die Datenlieferung und der Vergleich mit anderen Häusern, ist bisher allerdings noch freiwillig. Die Zuwachsraten an Neugründungen von Qualitätsregistern sind in den letzten Jahren jedoch ausgesprochen hoch.²⁵¹

Fehlverläufe und kritische Behandlungsabläufe als Teil der Qualitätssicherung werden gesondert registriert. Darunter ist u.a. auch die Berichterstattung nach „Lex Maria“²⁵² zu verstehen: Ernste Fehlverläufe im Zusammenhang mit einer Behandlung oder Operation hat der Abteilungschef einer Klinik an *Socialstyrelsen* zu melden.²⁵³ In der Umsetzung dieses Gesetzes entstehen Diskrepanzen, die sowohl von Seiten der Aufsichtsbehörde²⁵⁴ als auch von Seiten der Ärzteschaft²⁵⁵ erkannt worden sind und

246 Sundhedsstyrelsen [Hrsg.] 2000: Databaser for Klinisk Kvalitet En statusrapport Marts 1999. o.O.

247 Landstingsförbundet und Socialstyrelsen [Hrsg.] 2000: Nationella kvalitetsregister inom hälso- och sjukvaarden 1999. Stockholm

248 Gesetz:SOSFS.1993:9

249 Gesetz: HSL(Hälso- och sjukvaardslagen 1 §)

250 Gesetz: Hälso- og sjukvardslag HSL 1982:763 Kvalitetssäkring 31§. Lag (1996:787)

251 <http://www.sst.dk/publ/publ1999/kliniskedb/kap10-bilag2.htm>; Sundhedsstyrelsen [Hrsg.] 2000: Databaser for klinisk kvalitet Marts 1999

252 Tillsynslagen oder „Lex Maria“ Gesetz; 1996: 786 5 §. Wenn einem Patienten im Zusammenhang mit Untersuchung, Behandlung oder Pflege Schaden zugefügt wird oder er dem Risiko des Schadens ausgesetzt worden ist, muß der Leistungsanbieter eine Meldung an Socialstyrelsen machen.

253 Eine Anleitung für die Anmeldung eines Fehlverlaufes kann übers Internet abgerufen werden unter: http://www.sos.se/sosfs/1996_23/1996_23.htm (2001-07-17) Hvad skal anmeldas til Lex Maria

254 <http://www.sos.se/sos/publ/referat/sr9719.htm> (2001-05-06)

diskutiert werden. Trotzdem wird „Lex Maria“ vom *Socialstyrelsen* als ein wichtiges Glied in der Qualitätsentwicklung dargestellt.²⁵⁶ Wiederholte Fehlbehandlungen sollen dadurch verhindert werden. Eine Arbeitsgruppe hat in jüngster Zeit Vorschläge erarbeitet, wie die Meldepflicht, der bisher eher unzureichend nachgekommen wurde, durch die *Beteiligung von Patienten* besser kontrolliert werden kann.²⁵⁷

Von der *Örebro*-Aufsichtsbehörde, einer regionalen Vertretung des *Socialstyrelsen*, wird eine Datenbank (*RisikDataBas*) unterhalten, in der alle relevanten Fälle seit 1992 als Anzeigen nach „Lex Maria“ enthalten sind. Die Relevanz ergibt sich aus der Einschätzung des *Socialstyrelse* hinsichtlich eines möglichen Lerneffektes für das Gesundheitspersonal. Diese Datenbank ist nicht öffentlich zugänglich.

Teilveröffentlichungen aus der Datenbank gibt es seit 1992 in Form eines Periodikums²⁵⁸, das für jedermann zu erwerben ist. Neben Statistiken werden auch ausführliche Schilderungen ausgewählter anonymisierter Einzelfälle wiedergegeben.

Im Rahmen der Qualitätssicherung und der zugehörigen Datenerhebung hat man im Jahr 2000 in Schweden 60 *Qualitätsindikatoren*²⁵⁹ aus 16 Indikationsgebieten²⁶⁰ gebildet, um ein Messinstrument für das Gesundheitssystem insbesondere für den Krankenhausbereich zu haben.²⁶¹ Als Ausgangspunkt wurden Indikatoren aus bereits bestehenden Qualitätsregistern für ausgewählte Indikations- und Versorgungsbereiche gewählt. Da für viele Bereiche aber noch keine Register existieren, wurden darüber hinaus neue Qualitätsindikatoren gebildet. Bei der Auswahl und Bildung von Indikatoren wird versucht, mit möglichst wenigen Indikatoren – aber mit gerade so vielen wie nötig – ein realistisches Abbild der Wirklichkeit zu produzieren (Kosten-Nutzen-Relation), auch auf die Gefahr hin, kein ganzheitliches Bild zu vermitteln.²⁶²

255 Moderna Läkare, <http://www.sylf.se/ml/98nr2/varfor.html> (17.07.01)

256 Nytt från Socialstyrelsen nr 36 extra om Lex Maria 12 Oktober 2000
<http://www.sos.se/sos/nytt/sosnyt00/sn0036im.htm> (17.07.01)

257 <http://www.sos.se/plus/nytt.asp?offset=20> Nyutkommet :Översyn av Lex Maria – Remissupplaga. (2001-10-17)

258 Risk Ronden und Risk Ronden spezial, Erscheinungsweise von monatlich in manchen Jahren (1999) bis gar nicht (2001) <http://www.sos.se/sos/publ/skrift/riskrond.htm> (2001-10-15)

259 http://www.sos.se/plus/dokinfo2.asp?valPubl_id=2001-110-1 (2001-05-09) Övergripande indikatorer (quersektorielle Indikatoren).

260 Diabetes, Herzgefäßerkrankungen, Infarkt, Rheumatoide Arthritis, Psychiatrie, Krankheiten des Bewegungsapparates, Krebserkrankungen, Primärversorgung, Chirurgische Versorgung, Palliative Versorgung, Kinder- und Jugendversorgung, Mütterfürsorge, Entbindungseinrichtungen und Gynäkologie, Demenzversorgung, Zahnheilkunde, Augenheilkunde.

261 <http://www.sos.se/FULLTEXT/110/2001-110-1/2001-110-1.htm#Lista> (2001-05-08) Övergripande Kvalitetsindikatorer inom Hälso- och Sjukvaarden. (Dokumentdatum 08-01-2001).

262 Beispiele für die Definition von Indikatoren unter:
<http://www.sos.se/FULLTEXT/110/2001-110-1/2001-110-1.htm#Lista> (2001-05-07)

Der Aspekt der Qualität aus professionell-medizinischer Sicht überwiegt bei der Definition der Indikatoren. *Patientensichtweisen* werden nur partiell als Indikator aufgenommen. Ein Beispiel dafür ist das patientenerlebte Outcome bei Kataraktoperationen auf der Grundlage von Langzeitbefragungen. Außerdem wird z.B. die räumliche und zeitliche Erreichbarkeit medizinischer Einrichtungen erfaßt.

Ziel dieses Indikatorprojektes, das vom *Socialstyrelsen* im Auftrag der Regierung initiiert wurde, ist primär ein Vergleich der medizinischen Versorgung auf *Landsting*-Ebene.

Zertifizierung und Akkreditierung

In Schweden ist eine Akkreditierung oder Zertifizierung der Krankenhäuser nicht obligatorisch. Das technische Akkreditierungsbüro SWEDAC ist Schwedens nationale Akkreditierungsorganisation. Die Krankenhauslabors werden zum größten Teil von SWEDAC gemäß den Standards DIN EN 45001 akkreditiert.

Auf freiwilliger Basis kommen verschiedene Qualitätssicherungssysteme zur Anwendung,²⁶³ die – als schwedische Version des *European Quality Award* – eine Selbsteinschätzung mit oder ohne Einschätzung von außen enthalten. Zu nennen wären *Utmärkelsen Svensk Kvalitet* (USK)²⁶⁴ und *Landstingsförbundets Kvalitet – Utveckling – Ledarskap* (QUL = Qualität – Entwicklung – Führung).²⁶⁵ QUL ist ein Instrument für systematische Verbesserungsarbeit, bei dem die Kundenorientierung an erster Stelle steht.²⁶⁶ Im Internet²⁶⁷ kann eingesehen werden, welche Krankenhäuser und Einrichtungen der Primärversorgung QUL anwenden.

Spris Organisationsgranskning (OG) ist eine schwedische Version der vom englischen *King's Fund* entwickelten Methode, die die gesamte Institution in die Qualitätsentwicklung einbezieht, um so verbesserungswürdige Bereiche identifizieren zu können.

Auch die internationale Standardserie ISO 9000 mit ihren unterschiedlichen Varianten²⁶⁸ kommt als nationales Zertifizierungssystem zur Anwendung.

263 <http://www.sos.se/fulltext/9800-99/9800-99a.htm#2.5>; Sjukvaarden i Sverige 1998

264 Zertifizierungssystem für den öffentlichen und privaten Sektor, das über den medizinischen Bereich hinausgeht.

265 <http://www.lf.se/qul/default.htm> (2001-10-15) Informationen zu QUL

266 <http://www.sos.se/fulltext/9800-99/9800-99a.htm#2.5> (2001-10-17) Kvalitetsutveckling och kvalitetssystem, 1998

267 <http://www.lf.se/struktur/scripts/listatest.asp> (2001-10-18)

268 Kvalitetsutveckling och kvalitetssystem i hälso- och sjukvården, Socialstyrelsens författningssamling 1996:24, http://www.sos.se/sosfs/1996_24/1996_24.htm (2001-10-15)

2.5.4 Patientenperspektive

Einrichtungen und Projekte

Patientenorganisationen stellen sich u.a. im Internet dar. Etwa 170 landesweit agierende Gruppen sind bei *Netdoktor* Schweden zu finden.²⁶⁹

Als *Dachverband* einiger Patientenorganisationen ist der *Handikappförbundens samarbetsorgan* (HSO) zu bezeichnen.²⁷⁰ Der Verband ist ein Zusammenschluß von 37 Patientengruppen mit insgesamt etwa 500.000 Mitgliedern. Seine Geschichte reicht zurück bis ins Jahr 1942. Es gibt lokale „Niederlassungen“ in den Bezirken und Gemeinden. Zu den erklärten Zielen gehören u.a. die Entwicklung politischer Strategien, um die Stellung der Betroffenen im allgemeinen und auf dem Arbeitsmarkt im speziellen zu verbessern. Außerdem werden Diskriminierungen aufgezeigt und Informationen gesammelt und verbreitet. Der Verband bietet seinen Mitgliedern eine Zusammenstellung gerichtlicher Entscheidungen an, die das Thema Handikap betreffen. Sie wird laufend aktualisiert und enthält auch relevante Änderungen von Verordnungen und Gesetzen. Versicherungen, *Landsting* und kommunale Behörden können sich ebenfalls dieser Sammlung bedienen. Für Nichtmitglieder wird ein Abonnementsbeitrag verlangt.

Patientenbefragungen

Die ersten umfassenden Patientenbefragungen wurden 1997/98 vom *Picker*-Institut in Zusammenarbeit mit dem Entwicklungsinstitut für das Gesundheitswesen SPRI²⁷¹ durchgeführt. Es wurden Erhebungen in 18 Akutaaufnahme-Abteilungen gemacht. Davon haben sechs Einrichtungen die Befragung bereits wiederholt. In der randomisierten Studie²⁷² wurden 8.257 Patienten (Alter über 16 Jahre, Mindestaufenthalt in der Akutaaufnahme 24 Stunden) in 18 Krankenhäusern befragt (Rücklaufquote 77%). Die Hauptaussagen dieser Studie zeigen deutliche *Defizite* in der Information und der Einbeziehung der Patienten:

- ▶ 52% der Patienten fühlten sich nicht ausreichend einbezogen in den Behandlungsverlauf,
- ▶ 45% meinten, ihre persönliche Lebenssituation sei bei der Entlassung nicht genügend berücksichtigt worden,
- ▶ 19% sagten, ihnen sei die Medikation nicht ausreichend erklärt worden,

269 <http://www.netdoktor.se/info/foreninger/index.shtml> (2001-10-23)

270 Handikappförbunden, <http://www.hso.se/> (2001-10-15)

271 SPRI (Entwicklungsinstitut für das Gesundheitswesen) ist ein aus einem Projekt hervorgegangenes Institut des Socialstyrelsen. Später wurde SPRI in das Institut MARS überführt, das für die Datenpflege zuständig ist.

272 Höglund, E. 1998: Vad tycker patienterna om vården? Stockholm (Spri rapport 470).

- ▶ 32% meinten, nicht genügend über die Nebenwirkungen aufgeklärt worden zu sein,
- ▶ 28% fühlten sich nicht ausreichend über Untersuchungsergebnisse informiert.

Weitere Projekte des *Picker*-Instituts sind in der Planung oder auch schon in der Durchführung.²⁷³

Eine weitere Patientenbefragung findet im Zusammenhang mit Katarakt-Operationen statt.²⁷⁴ Die Studie ist eine Outcome-Studie, in der Patienten befragt werden, wie sie die Verbesserung ihres Leidens nach dem operativen Eingriff beurteilen. Seit 1995 ist die Erfassung des Patientennutzens der Katarakt-Operationen Bestandteil des Kataraktregisters (Qualitätsregister). Die Erfassung erfolgt auf der Grundlage eines von Patienten mitentwickelten²⁷⁵ Fragebogens, der von den Patienten 6 Monate vor und 6 Monate nach der Operation ausgefüllt wird. Erfragt werden Items aus verschiedenen Bereichen, wie tägliche Aktivitäten, Schwierigkeiten bei alltäglichen Verrichtungen, Symptome des Katarakts, Verrichtung des Jobs, Autofahren. Der durch die Operation gewonnene Nutzen wird in fünf Stufen (sehr großer Nutzen bis kein Nutzen) angegeben.²⁷⁶

Eine andere Form der Patientenbefragung ist das *Gesundheitsbarometer* (*Vaardbarometeren*).²⁷⁷ Dabei werden über das Internet fortlaufend Befragungsergebnisse aus dem Gesundheitswesen der meisten Provinzen (*Landsting*) veröffentlicht. Die randomisierte, repräsentative Untersuchung wird durch ein Marktforschungsinstitut über das ganze Jahr monatlich per Telefon durchgeführt. Auf Grundlage dieser kontinuierlichen Untersuchung sollen Veränderungen der Wahrnehmung der Bürger zu folgenden Themen erfaßt werden: Erreichbarkeit medizinischer Einrichtungen via Telefon, Zufriedenstellende Hilfe übers Telefon, Kenntnis der Patientenrechte, Einschätzung der Behandlung und der Arzneimittel sowie Vertrauen in das Gesundheitswesen. Bei der Analyse können die *Landstings*

273 <http://www.pickereurope.org/about/sweden.htm> (2001-06-03)

274 Socialstyrelsen Övergripande kvalitetsindikatorer S. 168;
<http://www.sos.se/FULLTEXT/110/2001-110-1/2001-110-1.htm#PDF>

275 Die Fragebögen zum prä- und poststationären Verlauf wurden im Rahmen einer Erweiterung des Kataraktregisters von Professionellen initiiert, die Fragen aber von betroffenen Patienten formuliert und ausgewählt.

276 Die Ergebnisse der Patientenbefragungen werden für vergleichende Outcome-Studien genutzt. Nicht alle Krankenhäuser, die Daten an das Katarakt-Register liefern, nehmen an der prä- und vor allem an der poststationären Frageaktion teil (die Teilnahme ist freiwillig). In den Jahresberichten über das Katarakt-Register, die ab 1995 im Internet zu lesen sind, werden grundsätzlich alle an der Befragungsaktion teilnehmenden Krankenhäuser aufgelistet, die in Diagrammen dargestellten Ergebnisse können jedoch nicht den einzelnen Krankenhäusern zugeordnet werden, die Krankenhäuser sind hier lediglich durch eine Nummer gekennzeichnet.

277 <http://www.ltblekinge.se/barometer/index.htm> (2001-08-28)

gegenüber dem Landesdurchschnitt verglichen werden.²⁷⁸ Dabei werden die Ergebnisse nach Alter, Geschlecht und Sozioökonomie differenziert.

Landesweit²⁷⁹ wurde eine Vielzahl von Projekten initiiert, im wesentlichen durch die *Landsting*, um die *Perspektive des Patienten* zu erfassen, um die Rolle der Bürger als Patienten zu stärken und um das Gesundheitspersonal auf Veränderungen vorzubereiten. Diskussionsforen mit Bürgern, entsprechende Aus- und Weiterbildung des Gesundheitspersonals und der Patienten, qualitative und quantitative Befragungen sollen dazu beitragen, das Gesundheitssystem mehr nach den Vorstellungen und Wünschen der Bevölkerung zu strukturieren und ihre Rechte zu gewährleisten.

Beschwerdemanagement

Jedes *Landsting* ist gesetzlich verpflichtet,²⁸⁰ eine Patientenkommission als Patientenvertreter (*Patientnämnd*) aus den Reihen der gewählten Politiker zu ernennen. Die Zahl der Personen in den *Patientnämnder* variiert in den verschiedenen *Landsting* zwischen 5 und 9 Mitgliedern und ihren jeweiligen Vertretern.

Patientnämnder sind administrative, per Gesetz unabhängige Einrichtungen, die das Ziel verfolgen, Patienten in der Auseinandersetzung mit dem Gesundheitssystem zu unterstützen, Einschätzungen von Patienten über das Gesundheitswesen zu sammeln und generell zur Qualitätsentwicklung beizutragen. Das *Patientnämnd* hat in seinem Bezirk mehrere *Patientnämnd*-Büros (kanslier), in denen der direkte Kontakt mit der Bevölkerung – häufig auch per Telefon – stattfindet.

Für das *Patientnämnd* gilt der gesetzliche Rahmen, der für alle *Nämnder* – Bürgereinrichtungen, die es in vielen öffentlichen Bereichen gibt – festgelegt ist.²⁸¹ Das *Patientnämnd* als Institution ist der obersten Verwaltungsebene im *Landsting* zugeordnet. Es ist keine überwachende Institution und kann keine disziplinierenden Maßnahmen ergreifen. Das Hauptziel liegt in der Schaffung von Voraussetzungen für eine Vermittlung zwischen Patient und Leistungserbringer und der Lösung aufkommender Probleme durch einen frühen Dialog.

Das *Patientnämnd* ist verpflichtet, sowohl dem *Landsting* als auch Leistungsanbietern regelmäßig *Bericht* über Beobachtungen und Wahrnehmungen zu Patientenbedürfnissen zu erstatten. Dazu werden die Kontakte EDV-technisch

278 Fragebogen unter: <http://www.ltlekinge.se/barometer/pdf/formular.pdf> (2001-08-29)

279 <http://www.lf.se/struktur/> (2001-10-15) Suchfunktion: Initiativen zur Verbesserung der Rolle des Patienten

280 Gesetz: 10 § Häslo- och sjukvaardslagen 1982:763 – hierbei handelt es sich um Bürgereinrichtungen, die es für viele öffentlichen Bereiche gibt.

281 kommunallagen (1991:900). Lag (1991:903).

erfaßt²⁸² und analysiert. Ebenfalls sind die *Nämnder* verpflichtet, dem *Socialstyrelsen* einen Jahresbericht vorzulegen.

In den *kanslier* sind als *Patientnämnder*²⁸³ häufig Krankenschwestern oder Juristinnen tätig. Der *Patientnämnd* – in diesem Falle die konkrete Person – hat außerdem die Aufgabe, *Vertrauenspersonen* im Falle einer psychiatrischen Zwangseinweisung zu rekrutieren und einzuarbeiten. Die Forderung nach einer Vertrauensperson muß dabei vom Patienten selbst gestellt werden. Der *Patientnämnd* berät Patienten im Falle von Schadenersatzforderungen und stellt häufig den Kontakt mit der Patienten- und Schadensversicherung (*Patient- und Skadeförsäkring*) bzw. der Arzneimittelversicherung (*Läkemedelförsäkring*) her.

Die Schadensregulierung durch die *Patienten- und Schadensversicherung* erfolgt – wie in allen skandinavischen Ländern – verursacherunabhängig. 1975 wurde eine damals noch freiwillige Patientenversicherung etabliert, die bei nachgewiesener Fehlbehandlung etc.²⁸⁴ dem Patienten einen Schadenersatz auszahlt. Mit dem Gesetz von 1997 (*Patientskadelag*)²⁸⁵ ist diese Versicherung für alle Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen obligatorisch. Bei Forderungen an die Versicherung wird der Fall auf Anfrage vom Patienten, vom Leistungserbringer oder der Versicherung zunächst vor dem *Patientskadenämnd*²⁸⁶ verhandelt.²⁸⁷ Diese als unabhängig bezeichneten Einrichtung – die allerdings von der Versicherung finanziert wird – besteht aus einem Vorsitzenden (Jurist, Richter bzw. ehemaliger Richter) und sechs weiteren Mitgliedern (drei Patientenvertreter, ein Mediziner, ein Versicherungsexperte und ein Gesundheitsexperte). Das *Patientskadenämnd* hat eine beratende Funktion; die Statements und Empfehlungen an die Versicherung werden aber meist von der Versicherung übernommen.²⁸⁸ Das Einbeziehen des *Patientskadenämnd* ist für den Patienten kostenlos. Der Patient hat auch die Möglichkeit, sich kostenpflichtig direkt an

282 Gespräch mit Patientnämnd Karin Norin-Nilsson in Göteborg im Juni 2001

283 Das Nämnd ist die Institution, die durch die Politiker vertreten ist, der Nämnder dagegen ist eine einzelne Person in den kanslier, die vor Ort die eigentliche Hilfestellung gewährt

284 Schadenersatz wird in folgenden Fällen geleistet: Wenn dem Patienten Schaden zugefügt wird bei Untersuchung, Behandlung oder Pflege; wenn der Schaden durch die Wahl einer anderen Vorgehensweise nachgewiesenermaßen hätte vermieden werden können; wenn im Nachhinein betrachtet die Vorgehensweise unverhältnismäßig große Risiken barg; wenn ein Schaden von einem medizintechnischen Produkt oder Ausstattungsgegenstand oder durch die unsachgemäße Anwendung bei Behandlung, Diagnostik oder Pflege verursacht wurde; bei fehlerhafter Diagnosestellung; bei Infektionen infolge einer Untersuchung, Behandlung oder Pflege; bei Unglücksfällen im Zuge eines Krankentransportes oder im Zusammenhang mit Brandkatastrophen oder anderen Katastrophen in den Räumlichkeiten eines Leistungsanbieters.

285 Patientskadelag (1996:799)

286 Patient Claim Panel

287 Patientskadelag (1996:799) 17 §

288 Espersson, C. 2000: The Swedish Patient Insurance – a pragmatic solution. Legal Adviser Patientförsäkringsföreningen PFF S.13

ein ordentliches Gericht zu wenden. Dadurch kann er möglicherweise einen höheren Schadenersatz erzielen.²⁸⁹

Wenn ein Patient mit der Entscheidung des *Patientenskadenämnd* nicht einverstanden ist, kann er sein Anliegen ebenfalls von einem ordentlichen *Gericht* entscheiden lassen.

Schwerwiegende Verfehlungen des Gesundheitspersonals werden von Patienten oder den *Patientnämnden* an *Socialstyrelsen* als aufsichtsführende Behörde²⁹⁰ gemeldet. Wenn *Socialstyrelsen* der Ansicht ist, daß Sanktionen über einen Leistungserbringer verhängt werden sollten, wird der Fall an einen zentralen medizinischen *Disziplinarausschuß* (*Hälso- och sjukvaardens ansvarsnämnd* = HSAN)²⁹¹ weitergeleitet. Er entscheidet über disziplinarische Maßnahmen²⁹² bei Fehlverhalten im medizinischen oder pflegerischen Bereich, d.h. wenn Leistungserbringer im Gesundheitswesen die Gesetze bezüglich Information, Einwilligung, Schweigepflicht, Sorgfaltspflicht und Gewissenhaftigkeit mißachten. Die disziplinarischen Maßnahmen reichen dabei von Verwarnungen (*varning*) oder Verweisen (*erinran*) bei geringfügigen Vergehen oder entschuldbaren Fehlern bis zur Entziehung der Legitimation (Approbation oder Bestallung) bei grober Fahrlässigkeit. Das entscheidende Gremium des Disziplinarausschusses besteht aus einem Vorsitzenden (aktiver oder ehemaliger Richter) sowie 8 Mitgliedern, die besondere Kenntnisse über das Gesundheitswesen haben müssen. Die Meldung von Fehlverhalten bei der Behandlung kann außer über *Socialstyrelsen* auch direkt an HSAN erfolgen²⁹³.

In Schweden ist das Klagerecht durch die gesetzliche Verankerung eine Rechtssicherheitsgarantie. Die Sachbearbeitung erfolgt grundsätzlich auf schriftlichem Wege. Darüber hinaus können zusätzlich aber auch mündliche Informationen geliefert und bei Bedarf Zeugen oder Sachverständige gerichtlich vernommen werden.

HSAN hat die Möglichkeit, den Arbeitgeber der beklagten Person auch dann über den Vorgang zu informieren, wenn es nicht zu disziplinarischen Maßnahmen kommt.²⁹⁴ Die Entscheidung des HSAN kann vor dem Verwaltungsgericht angefochten werden. Jede Meldung hat den Status einer öffentlichen Handlung. Damit hat jedermann das Recht, den Vorgang einzusehen.²⁹⁵ In besonders schwerwiegenden Fällen macht *Socialstyrelsen* oder HSAN eine Meldung an die Polizei.

289 Gespräch mit S.W., einer schwedischen Rechtsanwältin, im Juni 2001.

290 1998: 531 Kapitel 6 *Socialstyrelsens* Tillsyn.

291 HSAN ist ein zentraler medizinische Disziplinarausschuß, ein staatliches Organ mit gerichtlichem Charakter.

292 Lag om yrkesversamhet paa hälso- och sjukvaardens omraade 1998:531Kapitel 5 § 3

293 <http://www.netdoktor.se/news/index.asp?y=2001&m=7&d=30#id57851> (2001-07-30)

294 laut Kapitel 7 § 18 des Gesetzes LYHA 1998:531

295 http://www.infomedica.se/sjd_ram.asp?CategoryID=581 (2001-10-15)

Eine Übersicht über Fehlverläufe und Unglücksfälle im Gesundheitswesen vermitteln die Berichte der Beratenden Kommission für technische Sicherheit (*Raadgivande Nämnd för medicinteknisk säkerhet*)²⁹⁶ und die *Risk-Data-Bas*²⁹⁷ des *Socialstyrelsen*. In der *Risk-Data-Bas* werden alle Fälle die nach „*Lex Maria*“ und alle Meldungen an HSAN verzeichnet.²⁹⁸ Die Meldungen an HSAN spiegeln dabei in weit größerem Umfang die Fehler im Gesundheitswesen wider.

Als Einrichtung für Beschwerden muß auch das Verbraucherinstitut für Medizin und Gesundheit (*Konsumentinstitutet Läkemedel och Hälsa*, *KILEN*)²⁹⁹ genannt werden, eine von Verbraucherseite gegründete Institution, die Nebenwirkungen von Arzneimitteln³⁰⁰ sammelt und diese Informationen an Verbraucher weitergibt. KILEN ist der Meinung, daß die offiziellen Meldungen über Nebenwirkungen unvollkommen sind, besonders in Verbindung mit Langzeitbehandlungen von Antidepressiva und Hormonen. Patienten haben die Möglichkeit, über ihre negativen Erfahrungen bei der Einnahme von Medikamenten zu berichten. Seit Januar 2001 wird KILEN von der Regierung unterstützt, obwohl die Einrichtung von offizieller Seite nicht unumstritten ist.³⁰¹

2.5.5 Systembezogene Zusammenführung der Daten

Alle umfassenden und relevanten Daten des Gesundheitswesens finden sich in den oben dargestellten *Registern*. Leistungsdaten sind dabei v.a. im Patientenregister erfaßt. Darüber hinaus gibt es aber eine Reihe spezifischer Register zu Indikationen, Komplikationen, Beschwerden etc.

Zusammenstellungen und Veröffentlichungen von Statistiken bietet das „*Medizinische Fenster*“ (*Svensk Medicinsk Fönster*) an.³⁰² Es ist eine Kooperation von sechs Institutionen:

- ▶ Provinziallandtagsverband (*Landstingsförbundet*),
- ▶ Institut für Arzneimittel (*Läkemedelsverket*),
- ▶ Medizinischer Forschungsrat (*Medicinska forskningsrådet* = MFR),

296 beratende Kommission für technische Sicherheit

297 Risk data bas, ein von Socialstyrelsen verwaltetes Register über Fehlverläufe bei Behandlungen. Vgl. auch Abschnitt „Qualitätssicherungsdaten“ in diesen Bericht.

298 Hälso- och sjukvårdsstatistisk årsbok 2000 S. 195,
http://www.sos.se/fulltext/0046-001/S196_257.PDF

299 <http://www.kilen.org>

300 die offizielle Informationsquelle zu Arzneimitteln bietet FASS an

301 Gespräch mit Lena Westin, der Leiterin der Organisation, im Juni 2001

302 <http://www.smed.org/> (2001-08-27)

- ▶ Staatliches Institut für medizinische Methoden (*Statens Beredning för Medicinsk Utvärdering* = SBU),³⁰³
- ▶ die oberste Gesundheitsbehörde (*Socialstyrelsen*),
- ▶ das Entwicklungsinstitut für das Gesundheitswesens (SPRI, bis Ende 2000)

und wird zum größten Teil mit Daten aus Datenbanken des *Socialstyrelse* (*Medical Research and Access System* = MARS) und des Epidemiologischen Zentrums gespeist. Zielgruppen des „Medizinischen Fensters“ sind im wesentlichen das Gesundheitspersonal und Forschungsinstitute. Über das Internet sind sämtliche Statistiken auch *für die allgemeine Öffentlichkeit* zugänglich. Nachfolgend sind einige Bereiche aufgeführt und kurz erläutert, die über das „Medizinische Fenster“ und das Internet verfügbar sind:

- ▶ Neue Zahlen aus dem Gesundheitswesen (*Nya Sjukvårdsdata i fokus*), im wesentlichen für Entscheidungsträger im Gesundheitswesen gedacht. Bevölkerungsdaten und Arzneimitteldaten auf Kommuneebene werden monatlich aktualisiert,³⁰⁴
- ▶ Auskünfte über Wartezeiten für Untersuchungen und Operationen in den Krankenhäusern (*Väntetider i vården*),³⁰⁵
- ▶ „Was mißt Schweden?“ (*Hur mår Sverige?*),³⁰⁶ ein Datenprogramm, das Statistiken über soziale Verhältnisse, Morbidität, Mortalität, Ausnutzungsgrad der Gesundheits- und Krankenpflege bereithält. Die Daten stammen aus dem Epidemiologischen Zentrum und der Datensammlung der WHO,
- ▶ Mars CD-ROM Statistik: Mit ihrer Hilfe kann der Anwender eigene Analysen erstellen, z.B. Aktivitäten/Krankenhaus, Aktivitäten/Region etc. in Form von Diagrammen/Tabellen über Häufigkeiten von Behandlungsfällen pro Diagnose. Die Daten basieren auf Angaben des Patientenregisters, des Geburtenregisters und der allgemeinen Bevölkerungsstatistik.³⁰⁷
- ▶ Schlüsselzahlen (*Nyckeltal*) des *Svenska Kommunförbundet*: Der schwedische Gemeindeverband stellt Daten zusammen, die Aussagen über Bevölkerung, Personal im Gesundheitswesen sowie Kosten und Service treffen, um Vergleiche zu Kosten und Effizienz durchführen zu können,³⁰⁸
- ▶ „Kosten pro Patient Projekt“ (*Kostnad per patient* = KPP Projekt): Durch Vergleiche können hier die Kosten pro Patient in Krankenhäusern und in der Region verglichen werden. Auf der Grundlage dieses Projektes wird die nationale KPP-

303 SBU arbeitet mit Cochrane-Gruppen zusammen.

304 <http://www.lf.se/hs/sjukvardsdatafokus.htm> (2001-10-18)

305 http://sas.lf.se/appl/html/rapport/start_behandling.htm (2001-10-22)

306 <http://www.sos.se/epc/hms/hms2.htm> (2001-10-17)

307 <http://www.sos.se/mars/ndbflik.htm#CD> (2001-10-22)

308 <http://www.svekom.se/stat/statistik/index.htm> (2001-10-22)

DRG Datenbank entwickelt, auf deren Grundlage bis Ende 2001 die Nord-DRGs erarbeitet werden sollen. Träger dieses Projektes sind *Socialstyrelsen* und der Verband der Provinziallandtage.³⁰⁹

- ▶ Zentrum für Patientenklassifizierungen (*Centrum för patientklassificering* = CPK): Hauptaufgabe ist die Schaffung einer einheitlichen nationalen Patientenklassifizierung zur Gesamtdarstellung der schwedischen Gesundheitsversorgung und Krankenpflege. Träger dieses Projektes sind *Socialstyrelsen* und der Verband der Provinziallandtage. Das Projekt ist Teil der Entwicklung der Nord-DRGs.³¹⁰
- ▶ Arbeitsgruppe zu Zukunftsperspektiven in der Statistik (OM VU 99-projektet) mit dem Ziel der Stärkung der Einzelfallstatistik.³¹¹

2.5.6 Patientenbezogene Zusammenführung der Daten

Wichtigste Ansprechpartner für den Patienten auf der Suche nach Informationen über Leistungsanbieter und allgemein die Wege im Gesundheitswesen sind die oben erwähnten *Patientnämnder*.

Die einzelnen *Landsting*, die in der Umsetzung der Gesundheitspolitik sehr eigenständig sind, versorgen die Bevölkerung mit Informationen über Krankheiten, Vorsorge und Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen. Zu erwähnen ist in diesem Zusammenhang eine Initiative des *Landsting Blekinge*, die ein *Informationszentrum* für Patienten gegründet hat. Hier kann sich jeder Bürger, Student und Patient eingehend über alles im Zusammenhang mit Krankheiten oder dem Gesundheitswesen informieren. Geschultes Personal hilft dem Suchenden, mit Literaturhinweisen, CD-ROMs, Video-Filmen, Broschüren etc. an die gewünschte Informationen zu gelangen.³¹² Man will bewußt die neuen Medien bei der Verbreitung von Informationen nutzen.

Die *Landsting* haben sich neuerdings mit dem Apothekenverband AB zusammengeschlossen,³¹³ um den Bürgern gleichartige, qualitätsgesicherte³¹⁴ Informationen anzubieten. Nicht regionalbezogene Informationen zu den Themen Gesundheit und Gesundheitswesen werden von Info Medica³¹⁵ den Bürgern

309 <http://www.lf.se/sek/kpp.htm> (2001-10-22)

310 <http://www.sos.se/epc/cpk/index.htm> (2001-10-22)

311 <http://www.sos.se/FULLTEXT/0000-031/0000-031.htm> (2001-10-22)

312 <http://www.concept.se/hotel/landstinget/bls/projekt/patienti/index.htm> (2001-08-08)

313 <http://www.apoteket.se/apoteket/jsp/Crosslink.jsp?d=636>. Die ca. 80 Apotheken in Schweden gehören dem Staat und bieten auch Informationen für den Bürger über das Internet an.

314 http://www.infomedica.se/sjd_ram.asp?CategoryID2=4385&mode=3 (2001-10-15)

315 <http://www.infomedica.se/> (2001-10-13)

angeboten. Die *Landsting* verweisen auf dieses Angebot. Hier können anonym Fragen an Ärzte gestellt sowie Informationen über sämtliche Krankenhäuser und Wartelisten für Operationen eingesehen werden sowie eine Zusammenstellung der Patientenrechte. Adressen und Selbstdarstellungen landesweiter Patientengruppen sind abrufbar, ausführliche und verständliche Informationen über Beschwerdemöglichkeiten sind verfaßt. Auch gibt es Querverweise zu den Informationen des *Socialstyrelsen* und verschiedenen Datenbanken.

Socialstyrelsen gibt auf der Grundlage der verschiedenen Register regelmäßig *Informationen* speziell für Patienten heraus,³¹⁶ die aktuelle Tendenzen und Entwicklungen im Gesundheitswesen erläutern, sowie krankheitsbezogene Informationen, in denen verschiedene Behandlungsmöglichkeiten vorgestellt werden. Dem Patienten werden seine Rechte erläutert, z.B. wird darauf hingewiesen, daß der Arzt mit dem Patienten einen individuellen Behandlungsplan ausarbeiten sollte, zu dem der Patient seine Zustimmung geben muß. Außerdem werden Hinweise auf die ärztlichen Leitlinien sowie Adressen von Selbsthilfegruppen und andere für den Patienten relevante Adressen gegeben. Der Nutzer dieser Informationen wird ausdrücklich auf die bestehenden Qualitätsregister hingewiesen. Auffällig ist, daß diese Informationen sowohl an Patienten als auch an das medizinische Personal gerichtet sind.³¹⁷

Spezielle für Patienten aufbereitete *Leitlinien* gibt es bisher nur für wenige Erkrankungen, z.B. Diabetes.³¹⁸

Im November 1997 organisierte SPRI einen „Netzwerktag“ für Patienteninformationsgeber. Die Teilnehmer äußerten den Wunsch nach einem *Gesamtverzeichnis der Patienten-Informationszentren* in Schweden. Das Verzeichnis gibt es teils als Broschüre und teils in elektronischer Form.³¹⁹ Die Zahl der Informations-Zentralen betrug zu diesem Zeitpunkt ca. 1.900. Als Informations-Zentralen gelten in diesem Zusammenhang Stellen, an denen der Patient oder Bürger Information über Gesundheit und Krankheiten erhält. Im Rahmen dieses Projektes führte SPRI eine Erhebung durch, welches Krankenhaus einen besonderen Raum mit Personal für die Patienten-Information bereithält. Diese Häuser wurden in das Verzeichnis aufgenommen.

316 <http://www.sos.se/mars/pat/2001-114-4/2001-114-4.htm> (2001-08-27)

317 Beispiel Katarakt: Allgemeine Informationen vgl. <http://www.sos.se/mars/sta037/sta037.htm> (2001-07-13). Klinische Leitlinien vgl. <http://www.sos.se/mars/rkt037/rkt037.htm> (2001-06-01). Patienteninformationen vgl. <http://www.sos.se/mars/pat037/pat037.htm> (2001-06-01). Nationales Kataraktregister vgl. <http://www.sos.se/mars/kva011/kva011.htm> (2001-06-01)

318 <http://www.sos.se/fulltext/9900-063/9900-063.htm> (2001-05-17)

319 <http://www.spri.se/biblioteket/adresser/pcentral.htm> (2001-10-25)

Das *Karolinska Insitutes* unterhält eine Datenbank,³²⁰ in der allgemeine medizinische Schriften und das *Patienteninformationssystem* „*Patnix*“ geführt werden,³²¹ eine Sammlung von Informationsschriften für Patienten. Darunter finden sich generelle Informationen über Gesundheitsvorsorge, Krankheiten, Behandlungsmethoden, Arzneimittel, Hilfsmittel und Selbsthilfe. Der Datenpool enthält ca. 3.000 Referenzen zu Büchern, Zeitschriftartikeln, Broschüren und Faktenblättern, Adressen von Patientenvereinigungen etc. Alle Dokumente sind über Stichwort zu recherchieren. Die Referenzen enthalten eine kurze Zusammenfassung des Dokuments, Angabe zu Zielgruppen und den Verfasser sowie die Bestelladresse.³²²

Als eine Informationsquelle für Patienten sind auch die *Jahresberichte* der (großen) Krankenhäuser zu werten,³²³ wie z.B. *Akademska Sjukhusent Uppsala und Blekinge Sjukhus*.³²⁴ In den Selbstdarstellungen sind die Aktivitäten der Krankenhäuser, u.a. Produktionsvolumen, Produktionserweiterungen, finanzielle und politische Situation, Zertifizierungs- und Akkreditierungsvorhaben und Qualitätsentwicklungsarbeiten aufgeführt. Dabei wird beispielsweise im *Akademska Sjukhuset* auf ein Projekt „Patientenperspektive“ hingewiesen. Das war ein 1999 durchgeführtes Projekt, worin Patientenwahrnehmungen durch eine Vielzahl von Teilprojekten beleuchtet wurden.

Informationsquelle über die aktuellen Entwicklungen zur Qualität in den Kliniken sind auch die *Jahresberichte* der Registerverantwortlichen.³²⁵ In diesen Berichten wird jährlich ein Vergleich zwischen den Zielsetzungen in der Qualitätsentwicklung und den bis dato erreichten Ergebnissen gegeben.³²⁶

2.5.7 Patientenorientierung im Krankenhaus

Die meisten Krankenhäuser bieten den Patienten als Kontaktperson vor Ort den *Patientombudsman*. Das *Karolinska Sjukhus* hat z.B. seit 1991 diesen Posten besetzt. Seine Arbeit beschränkt sich i.d.R. auf Anliegen, die das Krankenhaus betreffen. Ca. 1.000 Patienten am *Karolinska* Krankenhaus wenden sich pro Jahr an den

320 http://info.ki.se/ki/index_se.html

321 <http://www.spri.se/spriline/infopat.htm>

322 Seit Juni 2001 wird PATRIX nicht mehr in der ursprünglichen Form von der Bibliothek des Karolinska Institut weitergeführt. Die Patientenliteratur kann aber über die medizinische Abteilung ausgeliehen werden.

323 ÅRSREDOVISNING 1999 FÖR AKADEMISKA SJUKHUSET,
<http://www.uas.se/upload/2877/redov01.pdf>

324 <http://www.ltblekinge.se/budget/pdf/bls.pdf> BUDGET och VERKSAMHETSPLAN 1999–2003 för BLEKINGESJUKHUSET

325 Nationella kvalitetsregister inom hälso- och sjukvården 1999
[http://www.sos.se/mars/kva107/kva107.htm#\(2001-08-29\)](http://www.sos.se/mars/kva107/kva107.htm#(2001-08-29))

326 Eingehende Beschreibung im Kapitel Prozeßdaten der Krankenhäuser.

Patientombudsman. Ein Teil der Fälle kann sofort im Gespräch geklärt werden (ca. 300), die anderen werden durch die Herstellung eines Kontaktes zwischen dem betroffenen Patienten und dem Gesundheitspersonal oder durch Rückmeldung des Patientombudsman zum Personal geregelt. Schwerwiegende Fälle, die Sanktionen erfordern, werden an *Socialstyrelsen* oder HSAN (*Hälso- och sjukvaardens ansvarsnämnd*, s.o.) weitergeleitet. Bei Anspruch an Schadensersatz oder Schmerzensgeld wird der Fall an die Patientenversicherung (*Patientförsäkring*) übergeben.

In einem Jahresbericht werden alle Fälle anonymisiert und kategorisiert an die Krankenhausleitung weitergegeben. Einblick in diese Berichte haben die Patienten nicht.

Eine systematische Einbeziehung der Fälle in die Qualitätsentwicklung ist nicht feststellbar.³²⁷ Die Rückmeldung über Behebung der Mißstände selbst an den Patientombudsman, das „following-up“ der Fälle ist dürftig.

Die *häufigsten Mißstände*, über die von Patienten geklagt werden, sind im *Karolinska* Krankenhaus dieselben, über die generell im Gesundheitswesen in Schweden geklagt wird: Klagen über nicht ausreichende Informationen über die jeweilige Krankheit und ihre Behandlung sowie über Wartezeiten, Kontinuität in der Behandlung (Ärzte wechseln zu häufig) und Arztberichte (Ärzte lassen sich zu lange Zeit mit dem Verfassen von Arztberichten).

2.5.8 Anhang

Literatur

Socialstyrelsen [Hrsg.] 2000 Omfattningar av administrationen i sjukvaarden. Kap. 2.7

Landstingsförbundet ochund Socialstyrelsen [Hrsg.] 2000 Nationella Kvalitetsregister inom hälso- och sjukvaarden 1999. Stockholm

Sundhedsstyrelsen [Hrsg.] 2000 Databaser for klinisk kvalitet Marts 1999

Socialstyrelsen [Hrsg.] Övergripande kvalitetsindikatorer inom hälso- och sjukvaarden

Abkürzungen

HSL	Hälso- och sjukvaardslagen
LYHA	Lag om yrkesverksamhet paa hälso och sjukvaardens omraade
HDR	Hospital discharge register
SFS	Socialstyrelsens Föreskrifter
SOSFS	Socialstyrelsens Föfatningssamling
EHLASS	European Home and Leisure Accident Surveillance System

327 Gespräch mit Patientombudsman am Karolinska Sjukhuset Monica Petterson im Juni 2001.

MARS	Medical Research and Access System?
PUL	Person Uppgiftslagen
USK	Utmärkelsen svensk kvalitet
QUL	Qualitet utveckling lederskap
OG (Spris)	organisations granskning
HSO	Handikappförbundens samarbetsorgan
HSAN	Hälso- och sjukvårdens ansvarsnamnd
KILEN	Konsument Institutet käkemedel och hälsa
MFR	Medicinska forskningsrådet
SBU	Statens beredning för teknisk utvärdering

2.6 Finnland

Ritva Leskinen

2.6.1 Das Gesundheitswesen

Die Struktur

Wie in anderen nordischen Ländern, herrscht auch in Finnland das *Wohlfahrtsstaat*-Modell mit einem umfangreichen System des Sozial- und Gesundheitsschutzes. Seine drei Säulen sind die präventive Sozial- und Gesundheitspolitik, die Dienstleistungen im Sozial- und Gesundheitsbereich und die Sozialversicherung.

Die Bürger sind mit ihrer Geburt automatisch bei der Volksrentenanstalt (*Kansaneläkelaitos* = KELA) auch für den Krankheitsfall *versichert*. Finanziert wird das Sozialversicherungssystem zu 24% vom Staat, zu 19% von den Gemeinden, zu 37% von den Sozialbeiträgen der Arbeitgeber, zu 13% von den privaten Haushalten und zu 7% aus sonstigen Quellen (Jahr 2000).³²⁸ KELA hat landesweit über 400 Dienststellen und umfangreiche Kompetenzen, zu denen im Gesundheitsbereich finanzielle Erstattungen an die Bürger, Behandlung und Pflege als Sachleistungen sowie Renten gehören. Für individuelle Risiken können die Bürger zusätzlich private Versicherungen abschließen.

Eine Herausforderung für das finnische Gesundheitswesen stellt – zusätzlich zur ohnehin geringen Besiedlungsdichte – die *Urbanisierung* dar. Dadurch daß aus den unteren Altersjahrgängen viele Menschen in die Städte abwandern und vor allem die älteren Menschen im ländlichen Raum bleiben, entsteht eine Diskrepanz zwischen den Einnahmen aus der Einkommenssteuer, die in ländlichen Kommunen aufgrund des steigenden Anteils an Rentnern sinkt, und den Ausgaben im Gesundheitssektor, die dort aus dem gleichen Grund relativ ansteigen.³²⁹ Problematisch ist diese Entwicklung vor allem vor dem Hintergrund der großen Autonomie der Kommunen auf dem Sozialsektor.

Finnland hat ein *staatliches Gesundheitswesen*. Die Gesundheitsversorgung wird von den Gemeinden organisiert und aus gesamtstaatlichen sowie kommunalen Steuereinnahmen finanziert. Die Leistungen der öffentlichen Dienste werden durch private Gesundheitsversorgung ergänzt. Die ca. 450 Gemeinden gewährleisten die

328 Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (Hrsg.) 2001: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön hallinnonala vuonna 2000, Helsinki, S.11

329 Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (Hrsg.) 2001: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön strategia 2010, Helsinki, S. 43



gesundheitliche Versorgung ihrer Einwohner entweder allein (1999: 188 Kommunen) oder im Rahmen von Gemeindeverbänden (1999: 248 Kommunen), die sie mit den Nachbargemeinden gebildet haben.³³⁰

Die gesundheitliche Versorgung findet in zwei Systemen statt: die Basisversorgung in den kommunalen Gesundheitszentren, die spezielle Versorgung, d.h. die ambulante fachärztliche Behandlung, überwiegend in den Krankenhäusern.

Zur Zeit gibt es 265 **Gesundheitszentren** in Finnland.³³¹ In einem Gesundheitszentrum wird die Behandlung und Pflege der Patienten interdisziplinär organisiert. Es gleicht einer großen Poliklinik mit Aufnahme, Räumen für vier bis fünf zum Teil spezialisierte Allgemeinärzte, Krankenschwestern, Krankengymnasten und anderen Therapeuten, psychiatrischer Betreuung, Verwaltungspersonal, Sozialberatung und Organisation der häuslichen Betreuung. Auch Labor, Röntgenabteilung und eine Bettenstation für kurzstationäre Behandlung und Pflege sowie für chronisch kranke Patienten gehören zur Grundausstattung eines typischen finnischen Gesundheitszentrums.

Patienten haben für verschiedene Leistungen (Besuch im Gesundheitszentrum, Krankenhausaufenthalt) bis zu einem bestimmten Betrag Gebühren oder **Zuzahlungen** zu leisten. Beim kommunalen ambulanten Sektor gilt eine Deckelungsregelung bis maximal 3.500 FIM (Finnmark)³³² im Kalenderjahr (Jahr 2000), die der Patient leisten soll, danach ist die Behandlung frei.³³³

Privatärzte sind teurer, aber bei ihnen gibt es in der Regel keine Wartezeiten. Auf Antrag erstattet die Volksrentenanstalt KELA den Patienten ein Teil entstandener privatärztlicher und -zahnärztlicher Kosten, Behandlungskosten anderer Therapeuten (z.B. Physiotherapeuten oder Psychologen) und Kosten für Laboruntersuchungen sowie Arzneikosten. Die Erstattung beträgt im Schnitt 60% vom Tarif der Volksrentenanstalt und für die Arzneikosten meistens 50%, in Ausnahmefällen 75 oder auch 100% des Betrags, der den Eigenanteil übersteigt.³³⁴ Aus Patientenkreisen erfuhren wir allerdings, daß die tatsächlichen Erstattungen durchschnittlich nur ca. 35–40% betragen, da eine zunehmende Gruppe von Arzneien „ersatzfrei“ in den Apotheken verkauft wird, wodurch die Kosten der Patienten steigen.

Aufgrund der großen Autonomie der Gemeinden differiert der Umfang der angebotenen Leistungen stark. Auch die geographischen oder politischen Verhältnisse der Gemeinden können eine Ungleichheit in Gestaltung und Umfang der



330 Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (Hrsg.) 1999: Health Care in Finland, Helsinki, S. 11

331 a.a.O.

332 Das entspricht ungefähr 1.200 DM.

333 Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (Hrsg.) 2001: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön hallinnonala vuonna 2000, Helsinki, S. 26

334 <http://www.kela.fi/tietop/fbtj901.html> (2001-10-31)

Dienstleistungen begründen. In manchen abgelegeneren Gesundheitszentren mangelt es beispielsweise an qualifizierten Ärzten.³³⁵

Die Gesundheitsdienstleistungen werden entweder von den Kommunalbehörden selbst angeboten oder vom Privatsektor angekauft.³³⁶ Sowohl kommunale Gesundheitszentren als auch private Firmen bieten Leistungen der *primären Gesundheitsversorgung* an. Die kommunalen Gesundheitszentren werden zum größten Teil von den genannten Gemeindeverbänden getragen. In den größeren Kommunen bzw. in den Gebieten der Gemeindeverbände gibt es meist mehrere Gesundheitszentren für die ambulante Versorgung mit integrierten Abteilungen für die kurzstationäre Behandlung. Die Aufgaben der Gesundheitszentren sind per Gesetz über die primäre Gesundheitsfürsorge³³⁷ vorgeschrieben, dazu zählen u.a. Gesundheitserziehung, Schwangerschafts- und Elternberatung, Gesundheitsversorgung für Schüler und Studenten, Betriebsgesundheitswesen, primäre Gesundheitsversorgung und Rehabilitation, aber auch psychische Betreuung, häusliche Betreuung, zahnärztliche Behandlung sowie örtlicher Krankentransport.

Etwa zwei Drittel der Finnen haben einen sogenannten *Hausarzt* (*omalääkäri*), dem sie – meist nach Adresse – vom Gesundheitszentrum zugeteilt werden. Das System basiert auf einer Einteilung des Gesundheitswesens nach Verantwortungsbereichen im Hinblick auf die Bevölkerung in der Gemeinde (*väestövastuujärjestelmä*). Im Normalfall nimmt der Patient immer zuerst Kontakt mit dem Gesundheitszentrum auf, dem er zugeteilt worden ist. Der Hausarzt fungiert als Gatekeeper und stellt bei Bedarf Überweisungen an den Facharzt oder ins Krankenhaus aus. Der Patient kann aber auch einen privaten niedergelassenen Facharzt direkt konsultieren. In diesem Fall hat er die freie Arztwahl; allerdings ist das mit zusätzlichen Kosten verbunden. Die meisten Ärzte sind Angestellte der Gesundheitszentren oder Krankenhäuser. Ein großer Teil der privat niedergelassenen Fachärzte sind auch Ärzte in Krankenhäusern.

Das Sozial- und *Gesundheitsministerium* steuert die Förderung der Dienstleistungen und die Aktionspolitik auf dem Gebiet des Sozial- und Gesundheitswesens, es legt die Rahmenbedingungen der Sozial- und Gesundheitspolitik fest, bereitet Rechtsvorschriften und Reformen vor, leitet deren Umsetzung und schafft Verbindungen zu politischen Entscheidungsträgern.³³⁸ Die Provinzialverwaltungen dagegen sind zuständig für Leitung und Kontrolle des Sozial- und Gesundheitswesens in ihrem jeweiligen Bezirk. Die Erbringung von Dienstleistungen liegt in der Hand der Kommunen.

335 Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (Hrsg.) 2001: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön hallinnonala vuonna 2000, Helsinki, S. 28

336 <http://www.stm.fi/deutsch/organ/gesundhe.htm> (2001-12-02)

337 Gesetz: Kansanterveyslaki (66/1972)

338 <http://www.stm.fi/deutsch/organ/sozial.htm> (2001-03-13)

Seit 1993 ist die Finanzierung des Gesundheitswesens dahingehend geändert worden, daß die Gemeinden eine *Pauschalsumme* zur Finanzierung aller kommunalen Aufgaben erhalten. Nun bleibt es im Ermessen der Gemeinden, wie viel sie in das Gesundheitswesen investieren wollen und wie sie die Gesundheitsdienstleistungen organisieren.³³⁹ Das Sozial- und Gesundheitsministerium gibt dazu keine Empfehlungen. Rahmengesetze regeln lediglich, welche Dienstleistungen in einem Gesundheitszentrum mindestens vorhanden sein müssen, genau dasselbe gilt für die spezielle Krankenversorgung. Dieses Finanzierungsverfahren führt dazu, daß den Bürgern hinsichtlich der Verfügbarkeit von Dienstleistungen ungleiche Voraussetzungen zur Verfügung gestellt werden.³⁴⁰

Das Krankenhaus

Die ambulante fachärztliche Versorgung, die sogenannte *spezielle Versorgung*, findet überwiegend in den Krankenhäusern statt. Für ihre Organisation sind die Gemeindeverwaltungen zuständig. Dafür ist Finnland in 20 Krankenhausbezirke eingeteilt. Jeder Bezirk unterhält Regionalkrankenhäuser und Zentralkrankenhäuser. Von den Zentralkrankenhäusern sind fünf Universitätskliniken mit umfassenden Möglichkeiten der medizinischen Behandlung und Pflege. Der kleinste Krankenhausbezirk ist für ca. 70.000 Bürger, der größte für ca. 1,3 Millionen Bürger zuständig.³⁴¹ Jede Gemeinde muß zu einem solchen Bezirk gehören, der die Dienstleistungen der speziellen Krankenversorgung organisiert und die stationäre Behandlung in dem betreffenden Bezirk koordiniert. Die Gemeinden oder Gemeindeverbände sind die Betreiber der Krankenhäuser, verwaltet werden diese aber durch die Krankenhausbezirke. Die Finanzierung der Krankenhäuser wird vorwiegend durch die Gemeinden mit Hilfe der staatlichen Unterstützung realisiert.³⁴² Der Staat und die Gemeinden finanzieren zum größten Teil auch die Universitätskliniken. Naturgemäß kommen zu den finanziellen Mitteln auch diverse wissenschaftliche finanzielle Unterstützungen oder Fördermittel hinzu.

339 Gespräch mit Taru Mikkola, Sozial- und Gesundheitsministerium (Sosiaali- ja terveystieteistö, STM), am 2001-06-13

340 Gespräch mit Anneli Juutinen, Patientenverband Finnlands (Suomen Potilasliitto ry), am 2001-06-11

341 Sosiaali- ja terveystieteistö [Hrsg.] 1999: Health Care in Finland, Helsinki, S. 16

342 a.a.O.

2.6.2 Gesetzliche Grundlagen

Allgemeine Patientenrechte

1987 wurde das Gesetz über die Patientenschäden verabschiedet.³⁴³ Insbesondere die *verschuldensunabhängige Schadensregulierung*, die Finnland als erstes Land in Europa eingeführt hat, unterscheidet sich grundsätzlich vom mitteleuropäischen Schadensersatzsystem. Damit wurde ein Versicherungssystem geschaffen, wonach jeder Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen für den Fall eines Patientenschadens pflichtversichert sein muß. Leistungen werden im Schadensfall unabhängig vom Nachweis des Verschuldens gewährt. Diese Versicherung regelt Personenschäden, die entstanden sind

- ▶ aufgrund fehlerhafter Untersuchung, Behandlung, Pflege oder ähnlicher Handlung,
- ▶ oder wegen Vernachlässigung dieser Handlungen,
- ▶ durch Anwendung von fehlerhaften Instrumenten bei Untersuchung oder Behandlung,
- ▶ durch vermeidbare Infektionsschäden während der Behandlung,
- ▶ durch Unfall während der Untersuchung oder Behandlung oder Pflege oder während eines Krankentransportes,
- ▶ aufgrund eines Feuers oder anderweitigen Schadens im Behandlungsraum oder an Instrumenten,
- ▶ aufgrund fehlerhafter Medikamentierung,
- ▶ durch schwere chronische Erkrankung, Behinderung oder Tod infolge einer Untersuchung oder Behandlung.

Erstattet werden können zusätzliche Krankenbehandlung oder andere Kosten, Verdienstausfall, Entschädigungen für Schmerzen, bleibende Behinderungen und kosmetische Schäden. Beim Tod eines Patienten aufgrund eines solchen Patientenschadens werden die Bestattungskosten sowie z.B. Unterhalt an minderjährige Kinder übernommen.³⁴⁴

Eine Schadensmeldung ist innerhalb von drei Jahren nach Bekanntwerden des Schadens an die *zentrale Patientenversicherung (Potilasvakuutuskeskus)* zu richten.³⁴⁵ Anbieter des öffentlichen Sektors (ca. 90% aller Anbieter) sind direkt versichert bei der zentralen Patientenversicherung, einer Versicherungsanstalt, in der alle eingegangenen Schadensmeldungen zentral bearbeitet werden. Die Beiträge für die Patientenversicherung werden von den 21 Krankenhausbezirken nach einem


343 Gesetz über die Patientenschäden 585/86 (Potilasvahinkolaki), modifiziert 1999 (879/98)

344 Gesetz über die Patientenschäden 585/86 (Potilasvahinkolaki), sowie Anwendung des Gesetzes, <http://www.vakes.fi/pvk/pvl.html> (2001-05-17), eigene Übersetzung

345 Gespräch mit Reima Palonen, Zentrale Patientenversicherung (Potilasvakuutuskeskus), am 2001-06-14

bestimmten Schema geleistet. Private Anbieter (ca. 10%) können sich auch über private Haftpflichtversicherer absichern, die wiederum Mitglieder der zentralen Patientenversicherung sind. Die Versicherung hat für die Bearbeitung des Schadensfalls die Patientenakten, Röntgenbilder, Untersuchungsergebnisse sowie einen Bericht des behandelnden Arztes zur Verfügung. Nach dieser Bearbeitung wird ein Gutachter der zentralen Patientenversicherung ein Gutachten erstellen. Danach fällt die grundsätzliche Entscheidung, ob der Schadensfall zu den im Gesetz über Patientenschäden genannten Fällen gehört oder nicht. Abschließend läuft der Schadensfall den internen Gang in der zentralen Patientenversicherung. Die durchschnittliche Bearbeitungsdauer beträgt zehn Monate.

Seit 1987 sind ca. 70.000 Schadensfälle auf diese Weise gemeldet und zum Teil auch reguliert worden. Laut Statistik der zentralen Patientenversicherung führte in den Jahren 1987 bis 1998 ca. ein Drittel der eingegangenen und bearbeiteten Schadensmeldungen zu einer Erstattung. Das heißt, daß ca. zwei Drittel der Schadensmeldungen abgewiesen wurden.³⁴⁶ Die Gesamtanzahl der im Jahr 2000 eingegangenen Schadensfälle betrug 7.018 Fälle.³⁴⁷

Ist ein Patient mit der Entscheidung der zentralen Patientenversicherung nicht einverstanden, hat er die Möglichkeit, beim *Patientenschadenausschuß* (*Potilasvahinkolautakunta*) eine Stellungnahme einzuholen. Im Jahr 2000 erhielt der Ausschuß insgesamt 957 Bitten um Stellungnahme. 764 Bitten kamen von Patienten, 183 von der zentralen Patientenversicherung und zwei von Anbietern im Gesundheitswesen.³⁴⁸ Der Ausschuß gibt eine Empfehlung an die zentrale Patientenversicherung zurück, die dann eine Entscheidung über die Regulierung trifft. Ca. 1.000 der jährlich bei der zentralen Patientenversicherung eingegangenen Schadensfälle werden beim Patientenschadenausschuß bearbeitet. Etwa 200 davon können zugunsten der Patienten entschieden werden.³⁴⁹ Die Zusammensetzung und die Aufgaben des Ausschusses sind gesetzlich geregelt.³⁵⁰ Dieser Beschwerdeweg ist für die Patienten gänzlich kostenlos. 

Die Gesetzgebung von 1992 über die Stellung und Rechte der Patienten³⁵¹ ist eine der umfassendsten und präzisesten der Welt. Die *Umsetzung* ist in der Realität hingegen

346 <http://www.vakes.fi/pvk/til.html> (2001-05-17)

347 Nio, A. 2001: Potilasvahinkojen käsittely potilasvakuutuskeskuksessa. Sairaala viesti, 1/2001, Helsinki, S. 9-11

348 a.a.O.

349 Gespräch mit Juhani Kaivola, Patientenschadenausschuß (Potilasvahinkolautakunta), am 2001-03-26

350 Gesetze: 973/93, L640/2000, A673/2000

351 Gesetz über die Stellung und Rechte des Patienten 785/1992 (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista), modifiziert 1999 (489/1999)

nicht immer unumstritten.³⁵² Das Gesetz hebt das Recht der Patienten auf eine gute Behandlung und Pflege sowie auf angemessenen Umgang hervor, das heißt die Behandlung und Pflege der Patienten soll mit Rücksicht auf Menschenwürde, individuelle Überzeugung und Privatsphäre organisiert werden. Weitere in diesem Gesetz definierte Punkte sind die Verfügbarkeit von Behandlung und Pflege, Informations- und Selbstbestimmungsrechte, der Beschwerdeweg, die Rolle des Patientenombudsmannes, die Vertraulichkeit der Informationen der Krankenakte, das Recht auf Einsichtnahme in die Krankenakte und das Recht auf Datenschutz. Laut Gesetz soll die gesamte Behandlung im Einverständnis mit dem Patienten erfolgen.³⁵³

Ein zentraler Teil dieser Gesetzgebung ist das *Patientenombudsmann*-System (*Potilasasiainviesjärjestelmä*). Die praktische Arbeit als Patientenombudsmann wurde schon Anfang der 70er Jahre z.B. durch den Patientenverband Finnlands (*Suomen Potilasliitto ry*) begonnen. Die ersten Probleme, zu denen der Patientenverband Stellung genommen hatte, waren die Forderungen, zwei zusätzliche medizinische Fakultäten zu gründen sowie das Medizinstudium patientenorientierter zu gestalten. Zusätzlich wurde eine unabhängige, in Medizinangelegenheiten spezialisierte Rechtsinstanz gefordert.³⁵⁴ Die Gesetzgebung über die Stellung und Rechte der Patienten war ein umfangreiches Projekt. In der Arbeitsgruppe für die Vorbereitung des Gesetzes wirkte auch ein Vertreter des Patientenverband Finnlands mit.³⁵⁵

Auch das Gesetz von 1994 über das *Fachpersonal* im Gesundheitswesen³⁵⁶ trägt zu mehr Bedeutung der Patientenrechte in der finnischen Gesetzgebung bei. Darin wurde eine weitere Möglichkeit des Beschwerdeweges geschaffen, nämlich das staatliche Rechtsschutzamt für Gesundheitsangelegenheiten (*Terveysturvakeskus* = TEO). TEO überwacht als oberste Fachaufsicht die 290.000 Beschäftigten im Gesundheitswesen und unterhält ein Zentralregister über sie.

Der 1998 gegründete beratende staatliche Ausschuss für *Ethik* im Gesundheitswesen (*Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta*, ETENE) behandelt grundsätzliche Fragen, die mit dem Gesundheitswesen und den Rechten der Patienten zu tun haben. Er kann zu wichtigen Themen auch selbst die Initiative ergreifen sowie Gutachten und Empfehlungen zu ethischen Fragen im Gesundheitswesen abgeben.

352 Gespräch mit Anneli Juutinen, Patientenverband Finnlands, am 2001-06-11

353 Gespräch mit Elina Lohva, Krankenhausbezirk Helsinki und Uusimaa (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, HUS), am 2001-06-12

354 Gespräch mit Anneli Juutinen, Patientenverband Finnlands, am 2001-06-11

355 Gespräch mit Taru Mikkola, Sozial- und Gesundheitsministerium (Sosiaali- ja terveysministeriö, STM), am 2001-06-13

356 Gesetz über das Fachpersonal im Gesundheitswesen 559/1994 (*Laki terveydenhuollon ammattihenkilöstöstä*)

Seine Aufgaben wurden auch im Gesetz über die Stellung und Rechte der Patienten geregelt.³⁵⁷

Im Jahr 2000 war das Hauptthema im finnischen Gesundheitswesen „Die Gerechtigkeit und der Wert des Menschen“. Der Fokus war die Endlichkeit des Menschenlebens. Im Jahr 2001 sind beherrschende Themen in Finnland die Patientenverfügung (*hoitotahto*) und die künstliche Befruchtung. Finnland gehört zu den wenigen europäischen Ländern, in denen es noch keine Gesetzgebung darüber gibt. Der Ausschuß vertritt die Auffassung, daß jeder Mensch gleichwertig ist und daß man für verletzte und bedürftige Menschen aufzukommen hat.³⁵⁸

2.6.3 Datengrundlage im Krankenhaussektor

Strukturdaten

Durch die systemimmanente Verwaltung stehen den Krankenhausbezirken die Strukturdaten der Krankenhäuser zur Verfügung. Patienten haben Zugang zu ihnen über die öffentlichen Telefonbücher und die Selbstdarstellungen der Krankenhäuser, die es in Prospektform oder im Internet gibt.³⁵⁹

Leistungsdaten

Das staatliche Forschungs- und Entwicklungszentrum für Soziales und Gesundheit (STAKES)³⁶⁰ unterhält seit 1967 eine Abteilung für Statistik des Gesundheitswesens und der Sozialfürsorge, 1993 wurde die Form der Tätigkeit erneuert. STAKES sammelt die Leistungsdaten aller Krankenhäuser sowie tageschirurgischen Kliniken, die die Gemeinden jährlich als Leistungsstatistik über den Gemeindeverband (*Kuntaliitto*) zur Verfügung stellen.

Leistungsdaten werden in *Registern*³⁶¹ gesammelt und verwaltet. Gesetzlich geregelte³⁶² nationale Register sind das Patientenregister (HILMO), das aus allen Krankenhäusern und tageschirurgischen Kliniken Angaben über sämtliche Einzelfälle mit detaillierten Angaben zu Diagnose, Fachabteilung, Prozeduren usw. enthält, das Geburtenregister, das Fehlgeburten- und Sterilisationsregister, das Krebsregister, das

357 Gesetz über die Stellung und Rechte der Patienten (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista) 785/1992, 333/1998.

358 Ritva Halila, der staatliche beratende Ausschuß für Ethik im Gesundheitswesen (*Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta*, ETENE), (2001-06-15)

359 <http://www.kuntaliitto.fi/soster/shpos.html> (2001-10-23)

360 Das staatliche Forschungs- und Entwicklungszentrum für Soziales und Gesundheit, (*Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus*, STAKES)

361 <http://www.stakes.fi/finohta/raportit/>

362 Gesetz 556/89

Register über sichtbare Schäden, das Blindenregister, das Register über Arzneimittelnebenwirkungen, das Implantationsregister, das Register über Berufserkrankungen und das Infektionskrankheitenregister. Unterhalten werden diese Register in der Regel von STAKES, teilweise in Zusammenarbeit mit den entsprechenden Verbänden. Außerdem werden von ausgewählten Krankenhäusern 28 meist indikationsbezogene staatliche Register unterhalten. Darüber hinaus gibt es zehn regionale und 90 lokale Register. Das Sammeln, Speichern und Anwenden von Personaldaten wird u.a. durch das Datenschutzgesetz geregelt.

STAKES hat 1996 eine **Befragung** der Krankenhausbezirke, Facharztverbände und Patientenorganisationen durchgeführt über diese im Gesundheitswesen unterhaltenen Register, ihre Betreiber, die Inhalte und Methoden, das Rapportwesen und den weiteren Entwicklungsbedarf.³⁶³

Außer der Datensammlung und -pflege hat STAKES auch die Aufgabe, diese Statistiken zu **veröffentlichen**, u.a. über das Internet.³⁶⁴ Der Öffentlichkeit sind aber unmittelbar nur Informationen auf der Ebene des Krankenhausbezirks zugänglich. Diese können mit einfachen Suchfunktionen selbst zusammengestellt und graphisch aufbereitet werden. Auf Anfrage ist es möglich, von STAKES Leistungsdaten bis auf Abteilungsebene für das gesamte Land zu erhalten. Die Daten sind allerdings nicht aufbereitet. Über von STAKES unterhaltenen Register erstellt das Institut einen Jahresbericht, außerdem werden den datenerhebenden Krankenhäusern einmal jährlich Statistiken zurückgemeldet.

Qualitätssicherungsdaten

Das Sozial- und Gesundheitsministerium (STM) hat zum ersten Mal 1995 eine Empfehlung über die Qualitätssicherung im Gesundheitswesen und in der Sozialfürsorge erstellt.³⁶⁵ Sie wurde in ihren Grundzügen auch von den Anbietern befürwortet. Wichtigste Punkte sind das Hervorheben der Stellung des Patienten, die Bedeutung von Informationen als Basis für Evaluation und Entwicklung und der freiwillige Start von Qualitätsarbeit in den Betrieben – ohne gesetzlich geregelte Verpflichtungen. Dabei steht es den Betrieben und Einrichtungen frei, die Methoden der Qualitätssicherung zu wählen, es gibt keine gesetzlichen Vorschriften zur Methodik.

Das Gesundheitswesen und die Sozialfürsorge waren Wegbereiter für die Qualitätssicherung im gesamten öffentlichen Sektor. Die Entwicklung war dennoch sehr ungleich. Zum Beispiel wurden **Meinungen der Klienten** nicht immer ausreichend

363 <http://www.stakes.fi/finnohta/raportit/>

364 <http://info.stakes.fi/cgi-bin/ppdscgi.exe?XT=HILRE>

365 <http://www.stakes.fi/tietovarannot/mu77.htm> (2001-03-01), eigene Übersetzung

berücksichtigt. Die Qualitätssicherung ist im Einzelfall sehr unterschiedlich organisiert.³⁶⁶

Im Frühjahr 1999 wurde eine neue Empfehlung des STM für die Qualitätssicherung im nächsten Jahrtausend veröffentlicht. Sie beschreibt, wie mit Qualitätssicherung sowohl im privaten als auch im öffentlichen Sektor des Gesundheitswesens und der Sozialfürsorge gute Dienstleistungen unterstützt werden können, und fordert von den Anbietern Klientenorientierung und ermutigt sie, die Klienten als Mitwirkende in die Qualitätsarbeit einzubeziehen.

Daten zur Qualität in den Krankenhäusern liefert auch die zentrale *Patientenversicherung*, indem sie dem betroffenen Krankenhaus die bei ihm aufgetretenen Versicherungsfälle bekanntgibt. Durch diese eingeschränkte Weitergabe wurde versucht, unseriösen bzw. methodisch zweifelhaften Ranking-Listen entgegenzuwirken.³⁶⁷

Zertifizierung und Akkreditierung

Die Empfehlung des Sozial- und Gesundheitsministeriums von 1995 zur Qualitätssicherung im Gesundheitswesen und in der Sozialfürsorge hatte die landesweit ersten Zertifizierungen von Gesundheitseinrichtungen zur Folge. Viele Krankenhausbezirke und einzelne Krankenhäuser arbeiten seitdem an der Entwicklung von Qualitätskriterien für ihre Tätigkeit. Einige Krankenhäuser haben Teile ihrer Tätigkeit oder die ganze Organisation zertifizieren lassen, meistens nach dem Standard ISO 9001. Gesundheitszentren ließen sich bisher seltener zertifizieren; allerdings wird auch dort zunehmend die Notwendigkeit der Qualitätssicherung erkannt und vorangetrieben.

Als erstes kommunales Gesundheitszentrum erhielt das Gesundheitszentrum in Toijala im Februar 1998 ein Zertifikat nach ISO 9001.³⁶⁸ Als beispielhafte Merkmale für die Qualitätspolitik dieses Gesundheitszentrums sind unter anderem zu nennen ein fortlaufendes internes Rapportsystem über die Verwirklichung von Kriterien, das sichtbare Plazieren des *Qualitätshandbuchs* für die Patienten, eine zuverlässige Beantwortung von Feedback der Patienten sowie ein sehr engagierter Qualitätszirkel. Im November 2000 verlieh der finnische Ärztenbund dem Qualitätszirkel dieses Gesundheitszentrums einen der drei in diesem Jahr verliehenen Qualitätspreise für seine Verdienste als Wegbereiter der Qualitätssicherung im Gesundheitswesen.

366 <http://www.stakes.fi/tiedote/vuosi99/45.htm> (2001-03-01), eigene Übersetzung

367 Gespräch mit Reima Palonen, Zentrale Patientenversicherung (Potilasvakuutuskeskus), am 2001-06-14

368 Gespräch mit Dr. Marjut Varjonen-Toivonen., Gesundheitszentrum in Toijala (Toijalan terveyskeskus), am 2001-06-18

2.6.4 Patientenperspektive

Einrichtungen und Projekte der Patientenperspektive

Eine Besonderheit des finnischen Gesundheitswesens ist die Finanzierung von *Bürger-, Patienten- oder Verbrauchergruppen* durch die Gewinne eines Vereins, der das finnische Monopol zum Betreiben von Spielautomaten und Kasinospielen hat (*Raha-automaattiyhdistys* = RAY).³⁶⁹ Im Jahr 2000 wurden knapp 1,4 Milliarden FIM an 1.018 gemeinnützige Gemeinschaften und Stiftungen für diverse Zwecke der Gesundheit und sozialen Wohlfahrt verliehen. Zusätzlich bekamen Rehabilitationsanstalten für Kriegsinvaliden und Veteranen 540 Millionen FIM.³⁷⁰ Die finnische Regierung verteilt die Gelder jährlich aufgrund eines Vorschlags des Ministerium für Gesundheit und Sozialfürsorge. Als Beispiele gelten hier der *Patientenverband Finnlands* (*Suomen Potilasliitto ry*), der zum überwiegenden Teil von RAY finanziert ist (ca. 600.000 FIM im Jahr 2001)³⁷¹ und der Diabetesbund Finnlands (*Suomen Diabetesliitto*), der im Jahr 2000 insgesamt mit 5,7 Mio. FIM durch RAY unterstützt wurde, was 25% seines Budgets entsprach.³⁷²

Patientenverbände als Anbieter

In Finnland sind viele Patientenverbände auch als Anbieter im Gesundheitswesen tätig. Sie bieten ihren Mitgliedern Schulungen, Kurse und Rehabilitation, meistens in eigenen Einrichtungen. Beispiele sind der Diabetesbund Finnlands (*Suomen Diabetesliitto*)³⁷³, der Bund für Rückenmark-, Gehirn- oder Traumageschädigte und Poliopatien (*Invalidiliitto*)³⁷⁴, der Bund für Rheumapatienten (*Reumaliitto*)³⁷⁵ oder der Bund für Asthma- und Allergiekranke (*Allergia- ja Astmaliitto*)³⁷⁶. Die Schulungen, Kurse und Rehabilitationen sind für die Betroffenen entweder kostenlos oder gegen eine geringe Gebühr zu erhalten.

Patientenunterstützende Einrichtungen

Unzählige Patientenverbände auf lokaler, regionaler und nationaler Ebene mit entsprechenden Dachverbänden beteiligen sich an den öffentlichen Diskussionen um

369 <http://www.ray.fi/ajankohtaista/lehdisto/lehdisto65.htm> (2001-10-31)

370 Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (Hrsg.) 2001: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön hallinnonala vuonna 2000. Helsinki, S. 56

371 Gespräch mit Anneli Juutinen, Patientenverband Finnlands, am 2001-06-11

372 <http://www.diabetes.fi/tietoa/rahoitus.htm> (2001-11-11)

373 <http://www.diabetes.fi/kurssit>

374 http://www.invalidiliitto.fi/kuntoutus2/kuntoutus_main.html (2001-10-24)

375 <http://www.reumaliitto.fi/sivut/rkl/Haku.htm> (2001-10-24)

376 <http://www.allergia.com/palvelut/kuntoutus.html> (2001-10-24)

gesundheitspolitische Themen. Da sie durch ihre Mitgliederzahl bedeutendes Gewicht haben, werden sie bei den nationalen Fragen auch gehört. Alle Patientenverbände sind gut im Internet vertreten. Dort finden sich auch viele Angebote für Patientenfragen über Krankheiten oder Arzneimittel.³⁷⁷

Im April 2000 wurde im Krankenhaus in Hyvinkää nach dem schwedischen Modell (zum Beispiel *Huddinge* Krankenhaus) eine *Patienteninformationsstelle* namens „*Soppi*“ eröffnet.³⁷⁸ Sie bietet leichtverständliche und geprüfte Informationen an über diverse Krankheiten, über Behandlung und Pflege sowie zur Bewältigung von Krankheiten. Die Informationsstelle beschäftigt zwei Personen. Angehörige können sich über die häusliche Pflege des Patienten erkundigen. In den Räumlichkeiten sind Prospekte, Bücher, Videos und anderes Material verfügbar, unterteilt nach den Fachgebieten, die der Krankenhausbezirk unterhält. Dort wird auch zur Recherche im Internet animiert. Auch Informationen über die meisten finnischen Verbände im Gesundheits- und Sozialwesen sind vorhanden. Die Benutzung dieser Dienstleistung ist kostenlos und bedarf keiner vorherigen Terminvereinbarung.³⁷⁹

Ein weiteres Beispiel für eine Informationsstelle ist die „*Seniori-info*“, die 1999 in Helsinki für betagte Menschen gegründet wurde.³⁸⁰ Dort können sich Interessierte über diverse kommunale und private Dienstleistungen erkundigen, etwa günstige Mietwohnungen, betreutes Wohnen oder Renovierung der Wohnung. Im Gesundheitsbereich beschäftigt sich die *Seniori-info* am häufigsten mit Problemen bei den Zuzahlungen. Es werden mehrere Male im Monat themenbezogene Beratungen durchgeführt. In den Räumlichkeiten befindet sich auch ein Computer mit Internetanschluß. Viele ältere Klienten haben sich dort für einen Computer-Grundkurs begeistern lassen. *Seniori-info* ist kostenlos, durchgehend fünf Tage die Woche geöffnet und kann ohne Anmeldung besucht werden.

Patientenbefragungen

In den letzten Jahren hat die Zahl der Patientenbefragungen zugenommen, in mehreren Krankenhausbezirken werden sie sogar regelmäßig durchgeführt und auch in einzelnen Krankenhäusern sowie Gesundheitszentren und bei privaten Anbietern sind sie üblich. Die Befragungen weisen die üblichen methodischen Probleme auf.³⁸¹ Eine landesweit einheitliche Befragung ist bisher nicht publiziert.

377 zum Beispiel: <http://www.tohtori.fi>, <http://www.nettineuvola.fi>, <http://www.terveysportti.fi> und <http://www.duodecim.fi/kh/potilasversiot>.

378 <http://www.helsinginsanommat.fi/uutisarkisto/20000327/kaup/20000327ka07.html> (2001-10-24)

379 <http://www.kolumbus.fi/jyrki.vartiainen/soppipalvelut.htm> (2001-10-24)

380 Excell, P. 2001: *Seniori-info – ikäihmisten neuvontapiste Helsingissä*. In: Suomen Potilas 3/2001, S. 5, Helsinki

381 vgl. Kapitel „Methodologische und methodische Probleme von Patientenbefragungen“ in Band 1.

Beschwerdemanagement

Die fortschrittliche finnische Gesetzgebung, vor allem die nachfolgend erwähnten Gesetze, beeinflussen das Beschwerdemanagement:

- ▶ das Gesetz über die Patientenschäden vom 25.7.1986 (585/1986),³⁸²
- ▶ das Gesetz über die Stellung und Rechte von Patienten vom 17.8.1992 (785/1992),³⁸³
- ▶ das Gesetz über das Fachpersonal im Gesundheitswesen vom 28.6.1994 (559/1994).

Ein Patient, der mit der Pflege oder Behandlung nicht zufrieden ist, hat folgende Möglichkeiten:

- ▶ ein Gespräch mit dem behandelnden Krankenpflegepersonal oder Arzt,
- ▶ ein Gespräch mit dem Ombudsmann der Einrichtung,
- ▶ eine schriftliche Beschwerde an die Leitung der Einrichtung,
- ▶ eine schriftliche Beschwerde an die Gemeindeverwaltung,
- ▶ eine schriftliche Beschwerde an die Provinzialverwaltung,
- ▶ eine schriftliche Beschwerde an den Rechtsbeauftragten des Parlaments,
- ▶ eine schriftliche Beschwerde an ein Gericht,
- ▶ eine schriftliche Beschwerde an das staatliche Rechtsschutzamt für Gesundheitsangelegenheiten (TEO).

Bei einem Personenschaden kann der Patient zusätzlich eine schriftliche Schadensmeldung an die zentrale Patientenversicherung richten. Falls der Patient mit der Entscheidung nicht zufrieden sein sollte, kann er diese vor den Patientenschadenausschuß bringen.

Im Folgenden werden die Aufgabenfelder der wichtigsten Instanzen kurz erläutert.

Die fünf Provinzialverwaltungen und das staatliche Rechtsschutzamt für Gesundheitsangelegenheiten (*Terveysturvakeskus* = TEO) haben unterschiedliche Zuständigkeiten: Die **Provinzialverwaltungen** unterhalten Register über die Anbieter in ihrer Region. Sie überwachen in erster Linie, wie die einzelnen öffentlichen Organisationen und Einrichtungen sowie privaten Anbieter ihre Tätigkeiten organisiert haben. **TEO** dagegen unterhält ein Register über die 290.000 Beschäftigten im Gesundheitswesen. Ihr obliegt die oberste Fachaufsicht der im Gesundheitswesen Beschäftigten.³⁸⁴

382 i.V.m. Gesetz über die Änderung des Gesetzes über die Patientenschäden (87/1999) vom 1999-01-29

383 i.V.m. Gesetz über die Änderung des Gesetzes über die Stellung und Rechte von Patienten vom 2000-06-30 (653/2000),

384 Gespräch mit Dr. Tarja Holli vom staatlichen Rechtsschutzamt für Gesundheitsangelegenheiten (*Terveysturvakeskus*, TEO), am 2001-06-15.

Ein zentraler Teil des Beschwerdemanagements ist das *Patientenombudsmann*-System (*Potilasasiamesjärjestelmä*). Gemäß dem Gesetz über die Stellung und Rechte der Patienten von 1992 wurde in Finnland offiziell die Rolle des Ombudsmannes geschaffen. Jeder einzelne Anbieter im Gesundheitswesen sollte eine Person benennen, die in dieser Organisation die Aufgaben des Ombudsmannes übernimmt. In den größeren Behandlungseinrichtungen sind das oft Sozialarbeiter oder Oberschwester in voller Stelle, also mit voller Freistellung für die Aufgaben des Ombudsmannes, in kleineren Einrichtungen wurde die Aufgabe oft einer Sozialarbeiterin zusätzlich zu ihren eigentlichen Tätigkeiten übertragen.

Die Ombudsleute haben folgende Aufgaben:

- ▶ sie erteilen Informationen und Ratschläge über die Rechte der Patienten nach dem Gesetz über die Stellung und Rechte der Patienten,
- ▶ sie helfen bei Beschwerden oder der Meldung von Schäden,
- ▶ sie fördern die Verwirklichung der Patientenrechte und die Verbesserung der Behandlung und Pflege der Patienten.³⁸⁵

Im Jahre 2000 gab es ca. 2.000 Ombudsleute in Finnland.³⁸⁶ Über ihre Tätigkeit wird in der Personalzeitschrift, mit Plakaten und Prospekten auf den Krankenstationen sowie mit Anzeigen in der Lokalpresse informiert. Insbesondere der Gemeindeverband (*Kuntaliitto*) veranstaltet hochrangige Weiterbildungen für die Ombudsleute.

1997, vier Jahre nach Inkrafttreten des Gesetzes, wurde vom Verbraucherbund Finnlands (*Suomen kuluttajaliitto ry*) zusammen mit dem Verbraucherbund der finnischen Ombudsleute (*Kuluttajayhdistys Suomen Potilasasiamehet ry*) eine *Befragung* bei den damaligen Mitgliedern durchgeführt. 41 Ombudsleute nahmen an der Befragung teil. Zwei Drittel (= 27) hatten weniger als 60 Kontakte mit Patienten oder Angehörigen jährlich, ein Viertel (= 10) berichteten von 100–400 Kontakten, vier Ombudsleute (z.B. in großen Universitätskliniken) hatten 800 bis zu mehr als 1.200 Kontakte pro Jahr. Die Streuung beim Zeitaufwand war groß: 13 Ombudsleute waren unter 30 Minuten, 13 weitere weniger als zwei Stunden, 9 zwischen drei und 15 Stunden und nur 6 Ombudsleute über 16 Stunden in der Woche mit ihrer Aufgabe beschäftigt. Die wichtigsten Tätigkeiten waren Gesprächsführung mit Patienten oder

Im Jahr 2000 wurden 189 Beschwerden an TEO übermittelt; nach eingehender Prüfung mit Gutachterverfahren konnten davon 159 Beschwerden bearbeitet werden. 28 führten zu einer Sanktion administrativer Art, etwa einer Abmahnung. Vier von fünf Fällen richteten sich gegen einen Arzt. Inhaltlich hatten die Beschwerden zu tun mit der Krankenbehandlung, Medikation, ärztlichen Attesten, Eintragungen in die Krankenakte sowie mit Informationsproblemen (nach Juutinen A (2001): *Kanteluiden yhdenmukainen tilastointi aloitettu*. Suomen Potilas 2/2001, Helsinki, S. 7).

385 Gesetz über die Stellung und Rechte der Patienten (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista) 785/1992, Kap. 3, 11 §

386 Sundman, E. (Hrsg.) 2001: *Potilaan asema ja oikeudet*, Helsinki. Sundman, Eila: *Potilasasiamehille tehtyjen kyselyjen yhteenveto*, S. 245

Angehörigen, Beratung und Information, Hilfestellung bei Beschwerden und z.B. Schulung des Personals.³⁸⁷

Eila Sundman, die bis 2000 als „Ombudsmann“ der Universitätsklinik Helsinki tätig war, berichtet, die häufigsten *Fachgebiete*, mit denen ihre Klienten Probleme hatten, seien Chirurgie, Innere Medizin, Neurologie und Geburtshilfe. Die Patienten klagten oft über ständig wechselnde Ärzte während der Behandlung, über verschobene Termine sowie über fehlenden Intimschutz bei Diagnosebesprechungen in Mehrbettzimmern. Unsachliche Bemerkungen des Personals und mangelhafter Informationsaustausch zwischen Patient und Krankenhaus, zum Beispiel bei der Planung der Weiterbehandlung, waren ebenfalls häufige Gründe für eine Kontaktaufnahme mit dem Ombudsmann. Das Personal sowie die Patienten wußten oft nicht, was ein Patientenschaden ist und wie der Prozeß der Schadensmeldung läuft. Mit zunehmender Erfahrung kann ein Ombudsmann den Patienten den richtigen Weg zeigen. Allerdings ist es nicht seine Aufgabe, dazu Stellung zu nehmen, ob es sich in einem Einzelfall um einen Patientenschaden handelt oder nicht.³⁸⁸

Ein Ombudsmann hat kein Beschlußrecht, aber *internen Einfluß*, indem er die Probleme der Patienten in der Einrichtung bekannt machen kann. Die Ombudsleute empfinden es als eine Stärke ihrer Tätigkeit, daß sie aus der Einrichtung kommen, da sie die Organisation gut kennen und die Zusammenarbeit eventuell besser gestalten können.

Da der Ombudsmann denselben Arbeitgeber hat wie das übrige Personal, könnte es Interessenskollisionen geben. Die Ombudsleute sehen sich selbst als unabhängig bzw. frei von Interessenkonflikten. Im Zweifelsfall würden die von uns interviewten Ombudsleute nach eigenen Angaben gegen ihren Arbeitgeber für den Patienten eintreten.³⁸⁹

Kritisiert wurde von den Ombudsleuten der Mangel an *Vernetzung* mit anderen Ombudsleuten sowie das Fehlen einer speziellen *Fortbildung* zum Ombudsmann. Eine landesweite Dachorganisation der finnischen Ombudsleute existiert nicht, allerdings wurde 1995 der obengenannte Verbraucherbund der finnischen Ombudsleute (*Kuluttajayhdistys Suomen Potilasasiainneuvottelu ry*) gegründet, der zur Zeit ca. 100 Mitglieder hat.

387 a.a.O., S. 232 ff

388 a.a.O.


389 Gespräche mit Elina Lohva, HUS, am 2001-06-12, und Lyyli Heikkinen, Gesundheitszentrum Toijala, am 2001-06-18

2.6.5 Systembezogene Zusammenführung der Daten

Das Staatliche Forschungs- und Entwicklungszentrum für Soziales und Gesundheit, STAKES, ist für die Pflege der medizinischen Register und der nationalen Statistiken verantwortlich (s.o.). Darüber hinaus arbeitet STAKES an der Forschung und Entwicklung sozialmedizinischer Aspekte für Planungszwecke. Die produzierten statistischen und wissenschaftlichen Informationen stehen sowohl nationalen als auch kommunalen Entscheidungsträgern zur Verfügung. Darüber hinaus können Statistiken auch anderen interessierten Gruppen zugänglich gemacht werden, z.B. NGOs, wissenschaftlichen Einrichtungen, manchen Firmen (je nach Begründung und Zweck), sowie international mit STAKES verbundenen Organisationen.

Wichtigster Datenpool ist das *Patientenregister*, in dem die Leistungsdaten der Einzelfälle aus dem stationären Bereich und aus tageschirurgischen Kliniken aufgeführt sind. STAKES überwacht und evaluiert die Aktivitäten und Entwicklungen des Sozial- und Gesundheitswesens. Dazu werden die Ergebnisse nationaler und internationaler Forschungen in den Monitoring-Prozess eingearbeitet.³⁹⁰ STAKES bildet somit den wichtigsten Datenpool und das wichtigste Statistikinstitut des Landes im Gesundheitswesen. Die Informationen und Analysen sind die Grundlage für die Planung und Entwicklung, Quelle für Entscheidungsträger und Ausgangspunkt und Datenquelle für die epidemiologische und medizinische Forschung.

2.6.6 Patientenbezogene Zusammenführung der Daten

Die schon früher erwähnte Autonomie der Kommunen gilt auch für die  Informationspolitik über die Gesundheitsdienstleistungen. Obwohl heutzutage jede noch so kleine Gemeinde eine Internetadresse hat, liegt es im *Ermessen* der Gemeinde, wie viele und welche Informationen auf den Seiten der Kommunen erscheinen. Die größeren Städte wie Helsinki, Turku und Tampere informieren offen und aktiv z.B. über die Dienstleistungen im Gesundheitswesen und über die Rechte der Patienten.³⁹¹

Eine offizielle oder gar umfassende Ranking-Liste über die Krankenhäuser existiert nicht, gelegentlich werden jedoch *Krankenhausvergleiche* veröffentlicht. STAKES hat vor einigen Jahren eine Statistik über die Effektivität der Organisation von Dienstleistungen und Kostenentwicklung veröffentlicht.³⁹²

390 Innerhalb des Institutes werden acht Abteilungen unterschieden: (1) Förderung der Alltagsbewältigung, (2) Dienstleistungen und Qualität, (3) Statistik und Register, (4) Sozialforschung, (5) Forschung über das Gesundheitswesen, (6) Bevölkerung, Umwelt und Lebensbedingungen, (7) Flankierende Dienstleistungen, (8) Information.

391 <http://www.helsinki.fi/palvelut/terveys/potilas.html>

392 Gespräch mit Taru Mikkola, STM, am 2001-06-13

Für Patienten gibt es das statistische *Jahrbuch*³⁹³ über das Gesundheitswesen und die Sozialfürsorge in 10-Jahres-Serien (auch als pdf-Datei).³⁹⁴

Der finnische Ärzteverein *Duodecim* hat nationale Leitlinien für die medizinische Behandlung erstellt. Die Versionen für Fachleute finden sich in der Informationsdatei „*Terveysti*“, sie sind aber auch als Patientenversionen im Internet lesbar und werden auch in der Zeitschrift „*Hyvä Terveys*“ abgedruckt. Diese von Fachärztereinen, *Patientenorganisationen* und Anderen aufgestellten Behandlungsempfehlungen werden in der Praxis sehr oft angewandt. Im Juni 2001 sind ca. 20 Leitlinien verfügbar. Die Leitlinien haben, wie anderswo auch, den Stellenwert einer Empfehlung. Im Normalfall entscheiden *Patient und Arzt gemeinsam* über die Behandlung. Dies entspricht dem Geist des Gesetzes über die Stellung und Rechte der Patienten.³⁹⁵

2.6.7 Patientenorientierung im Krankenhaus

Im Rahmen unseres Projekts haben wir im Krankenhaus in Hyvinkää eine *Patienteninformationsstelle* gefunden. Dieses Modell wurde aus Schweden importiert. In dieser Patienteninformationsstelle werden Informationen über Krankheiten und Therapien angeboten und Kontakt zu Selbsthilfegruppen vermittelt. Aber auch der Sozialarbeiter, der Ombudsmann oder die Krankenschwester im Bereitschaftsdienst gelten als hochqualifizierte Informationsquelle.³⁹⁶

Das *Internet* ist eine der wichtigsten Informationsquellen über Krankheiten.³⁹⁷ Da der technologische Fortschritt verbesserte und schnellere Diagnosen und Behandlungen ermöglicht hat, will man in Finnland diese Chance möglichst für alle Bürger bieten. Die sogenannte Telemedizin faßt zur Zeit auch in Finnland Fuß. Durch viele lokale, regionale wie nationale Projekte wird der Versuch gemacht, Röntgenbilder, Patientenakten oder Rezepte mit Hilfe elektronischer Geräte zum Zielort zu bringen und dadurch Zeit und Anstrengung der Patienten zu minimieren.

393 <http://www.stakes.fi/stakestieto/julkaisut2000/ti41.htm>

394 Gespräch mit Dr. Mikko Nenonen, STAKES, am 2001-06-12

395 Gespräch mit Taru Mikkola, STM, am 2001-06-13

396 In Finnland wird seit einiger Zeit in der Öffentlichkeit darüber diskutiert, daß hochqualifizierte Krankenschwestern – zumindest in gewissen Angelegenheiten der Patienten und in manchen Lebenssituationen – individuelle Betreuung anbieten könnten. Eine Fürsprecherin dieses Gedankens ist Irma Kiikkala von STAKES, die aufgrund ihrer vielseitigen praktischen Erfahrungen die Forderung nach einer Kompetenzerweiterung dieser Berufsgruppe im finnischen Gesundheitswesen und für die Sozialfürsorge unterstützt.

397 Siehe Fußnote 395.

2.6.8 Anhang

Literatur

Gesetze:

- Kansanterveyslaki (66/1972)
- L556/89
- L973/93, L640/2000, A673/2000
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992)
- Laki terveydenhuollon ammattihenkilöstöstä (559/1994)
- Potilasvahinkolaki (585/86)

Zeitschriften:

- Sairaalaviesti 1/2001
- Suomen Potilas 2/2001
- Suomen Potilas 3/2001

Sundman E (Hrsg.) 2001: Potilaan asema ja oikeudet, Helsinki

Sosiaali- ja terveysministeriö (Hrsg.) 2001: Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonala vuonna 2000, Helsinki

Sosiaali- ja terveysministeriö (Hrsg.) 2001: Sosiaali- ja terveyspolitiikan strategiat 2010, Helsinki

Sosiaali- ja terveysministeriö (Hrsg.) 1999: Health Care in Finland, Helsinki

Abkürzungen und Institutionen

ETENE Staatlicher beratender Ausschuß für Ethik im Gesundheitswesen, Kirkkokatu 14, FIN-00023 Valtioneuvosto, Helsinki

Gesundheitszentrum Toijala: Toijalan terveyseskus, Akaantie 2, FIN-37800 Toijala

HILMO Hoitoilmoitusrekisteri, Patientenregister

HUS Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiiri (Krankenhausbezirk Helsinki und Uusimaa), Haartmanninkatu 2, FIN-00029 HUS

KELA Kansaneläkelaitos (die Volksrentenanstalt), Nordenskiöldinkatu 12, FIN-00250 Helsinki

RAY Raha-automaattiyhdistys (Verein zum Betreiben von Spielautomaten und Kasinospielen), Keilaranta 4, FIN-02150 Espoo

Potilasvahinkolautakunta: Patientenschadensausschuß, Iso Roobertinkatu 3–5 A, FIN-00120 Helsinki

Potilasvakuutuskeskus: Zentrale Patientenversicherung, Bulevardi 28, FIN-00120 Helsinki

STAKES Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, das staatliche Forschungs- und Entwicklungszentrum für Soziales und Gesundheit, Siltasaarekatu 18, FIN-00023 Helsinki

STM Sosiaali- ja terveysministeriö, Sozial- und Gesundheitsministerium, Meritullinkatu 8, FIN-00023 Helsinki

Suomen Potilasliitto ry: Patientenverband Finnlands, Lapinlahdenkatu 21 C, FIN-00180 Helsinki

TEO Terveystuollon oikeusturvakeskus, das staatliche Rechtsschutzamt für Gesundheitsangelegenheiten, Lintulahdenkatu 10, FIN-00500 Helsinki

2.7 Österreich

Bettina Berger

2.7.1 Das Gesundheitswesen

Die Struktur

Das österreichische Gesundheitswesen – ein *Sozialversicherungsmodell* – weist viele Parallelen zum deutschen Gesundheitswesen auf. Es ist dezentral geregelt, wobei die Durchführung der gesundheitlichen Versorgung zwischen dem Bund und den neun Ländern durch die Verfassung aufgeteilt ist. Der Bund ist dabei für die Rahmengesetzgebung und die Kontrolle der Sozialversicherungsträger zuständig, den Ländern obliegt die Durchführung und Implementierung.

In den 24 *Krankenkassen* sind 99% der Bevölkerung versichert.³⁹⁸ Die Mitgliedschaft ergibt sich aus dem Beschäftigungsverhältnis sowie regionalen und historischen Merkmalen³⁹⁹ und kann nicht frei gewählt werden. Die Krankenkassen sind selbstverwaltete Einrichtungen, deren Leistungskataloge geringfügige Unterschiede aufweisen. Die Höhe der Versicherungsbeiträge errechnet sich aus dem Erwerbseinkommen (bis zu einer Höchstbeitragsgrundlage), die Beitragssätze sind dabei gesetzlich festgelegt. Bei unselbständig Beschäftigten, die dem Allgemeinen Sozialversicherungsgesetz (ASVG) unterstehen, werden die Beiträge jeweils hälftig vom Arbeitgeber und vom Arbeitnehmer getragen. Bei Selbständigen und Landwirten (sie unterstehen dem Gewerblichen-Sozialversicherungsgesetz = GSVG bzw. Bauern-Sozialversicherungsgesetz = BSVG) werden bestimmte Beitragsbemessungsgrundlagen angewendet. Etwa ein Drittel der Bevölkerung hat private Kranken(zusatz)versicherungen, die in der Regel die privaten Zuzahlungen, die Mehrkosten einer besseren Krankenhaus-Unterbringung und die Kosten therapeutischer Maßnahmen abdecken sollen. Außerdem fallen Krankenhaus-Tagegeld-Versicherungen in diesen Bereich.

Das Leistungspaket der Sozialen Krankenversicherungen umfaßt sowohl Sachleistungen (medizinische Versorgung durch Allgemein- und Fachärzte, stationäre Versorgung, Prävention und Arzneimittel) als auch Geldleistungen (Krankengeld, Kostenerstattung).

398 Angaben nach Schneider, M. et al 1994: Gesundheitssysteme im internationalen Vergleich. Rieden am Forggensee.

399 Es gibt 10 Betriebskrankenkassen, 9 Gebietskrankenkassen und jeweils eine Krankenkasse für Bergleute, Gewerbetreibende, Eisenbahnbedienstete, Landwirte und öffentlich Bedienstete.

Die *Finanzierung* der Gesundheitsausgaben erfolgt etwa zur Hälfte durch Krankenversicherungsbeiträge, etwa ein Fünftel wird durch Steuern getragen und mehr als ein Viertel der Kosten stammt aus privaten Haushalten (Zuzahlungen und privaten Versicherungen).⁴⁰⁰

Die *primäre Versorgung* erfolgt durch frei praktizierende Ärzte in Einzelpraxen, durch kassengeführte Ambulatorien und durch ambulante Abteilungen der Krankenhäuser. ASVG-Versicherte (ca. 80%) sind in der Regel für mindestens ein Quartal an einen Hausarzt gebunden. Der Wechsel kann nur mit Zustimmung der Krankenkasse erfolgen – oder zu einem Nichtvertragsarzt, was mit zusätzlichen Kosten verbunden ist. Dadurch übernehmen die Hausärzte eine gewisse Gatekeeper-Funktion.

Krankenhaus (speziell)

Im stationären Bereich wird zwischen öffentlichen, privat-gemeinnützigen und privat-gewinnorientierten Krankenhäusern unterschieden. Öffentliche und privat-gemeinnützige Kliniken besitzen Öffentlichkeitsrecht, das heißt sie unterliegen einem Versorgungs- und Aufnahmegebot und haben ein Recht auf öffentliche Subventionen für den laufenden Versorgungsbetrieb. Privat-gewinnorientierte Kliniken können Aufnahmen prinzipiell ablehnen, erhalten aber auch keine Subventionen. Knapp die Hälfte der Krankenhäuser sind sogenannte „Fonds-Krankenanstalten“, die im wesentlichen den Bereich der öffentlichen und gemeinnützigen Akutkrankenanstalten (ohne Unfallkrankenhäuser) umfassen und aus öffentlichen Mitteln über Landesfonds finanziert werden. Die Bettenkapazität dieser Häuser umfaßt knapp drei Viertel der Gesamtbettenzahl Österreichs.

Mit einer 1997 in Kraft getretenen umfassenden *Gesundheitsreform* änderte sich das Abrechnungssystem im stationären Bereich. Bis 1997 erfolgte die Finanzierung über Tagessätze. In ca. drei Viertel aller Krankenhäuser wird seitdem nach einem leistungsorientierten *Fallpauschalensystem* auf der Basis von Diagnosefallgruppen abgerechnet.⁴⁰¹ Die Vergütung setzt sich zusammen aus einem bundesweit einheitlichen fallbezogenen Teil und einem je nach länderspezifischen Erfordernissen gestaltbaren krankenhausspezifischen Teil. Mit diesem Abrechnungssystem war eine Ausweitung der Diagnose- und Leistungsdokumentation verbunden.

400 Angaben aus Europäisches Observatorium für Gesundheitssysteme 2001: Gesundheitssysteme im Wandel. Österreich. S. 33

401 Modell der Leistungsorientierten Krankenanstalts-Finanzierung = LKF

2.7.2 Gesetzliche Grundlagen (Patientenrechte)

1993 wurde eine *Patientencharta* verabschiedet, die bis 1994 in Landesbestimmungen umgesetzt werden mußte.⁴⁰² Im § 5a steht dazu:

- „Durch die Landesgesetzgebung sind die Träger von Krankenanstalten unter Beachtung des Anstaltszwecks und des Leistungsangebotes zu *verpflichten*, daß
- ▶ Pfleglinge Informationen über die ihnen zustehenden Rechte erhalten sowie ihr Recht auf Einsicht in die Krankengeschichte ausüben können;
 - ▶ Pfleglinge ihr Recht auf Aufklärung und Information über die Behandlungsmöglichkeiten samt Risiken ausüben können;
 - ▶ auf Wunsch des Pfleglings ihm oder Vertrauenspersonen medizinische Informationen durch einen zur selbständigen Berufsausübung berechtigten Arzt in möglichst verständlicher und schonungsvoller Art gegeben werden;
 - ▶ ausreichend Besuchs- und Kontaktmöglichkeiten mit der Außenwelt bestehen und Vertrauenspersonen des Pfleglings im Fall einer nachhaltigen Verschlechterung seines Gesundheitszustands auch außerhalb der Besuchszeiten Kontakt mit dem Pflegling aufnehmen können;
 - ▶ auf Wunsch des Pfleglings eine seelsorgerische Betreuung möglich ist;
 - ▶ auf Wunsch des Pfleglings eine psychologische Unterstützung möglich ist;
 - ▶ auch in Mehrbeträumen eine ausreichende Wahrung der Intimsphäre gewährleistet ist;
 - ▶ neben der Erbringung fachärztlicher Leistungen auch für allgemeine medizinische Anliegen des Pfleglings ein zur selbständigen Berufsausübung berechtigter Arzt zur Verfügung steht;
 - ▶ ein würdevolles Sterben sichergestellt ist und Vertrauenspersonen Kontakt mit dem Sterbenden pflegen können;
 - ▶ bei der Leistungserbringung möglichst auf den im allgemeinen üblichen Lebensrhythmus abgestellt wird;
 - ▶ bei der stationären Versorgung von Kindern eine möglichst kindergerechte Ausstattung der Krankenzimmer gegeben ist.“

Die Umsetzung weist aber erhebliche *Defizite* auf. So konnte zum Beispiel in Niederösterreich erst im Frühjahr 2000 ein Staatsvertrag zwischen Land und Bund über die Patientencharta des Landes Niederösterreich abgeschlossen werden.⁴⁰³

402 Art. 15a B-VG zur Sicherstellung der Patientenrechte (Patientencharta), LtG.-795/V-11/7-2001; siehe auch: http://www.parlament.gv.at/pd/pm/XXI/I/his/005/100556_.html

403 <http://www.noel.gv.at/presse/2000121302.htm> (2001-08-20); Vereinbarung gemäß Art. 15a B-VG zur Sicherstellung der Patientenrechte (Patientencharta), LtG.-795/V-11/7-2001; auch: <http://www.noel.gv.at/service/politik/landtag/LandtagsvorlagenXV/WeitereVorlagenXV/795/795.htm>

Strukturen der Patientenunterstützung

Die *Patientenanwaltschaften* sind in Österreich die einzigen landesweit institutionalisierten Einrichtungen der unabhängigen Patientenunterstützung. Sie entstanden Anfang der 90er Jahre nach dem Modell der schon Mitte der 70er Jahre etablierten *Volksanwaltschaften*, die das ursprünglich schwedische Modell des „Ombudsman“ an die spezifisch österreichischen Verhältnisse adaptiert hatten. Neben Betreuung und Beratung bei Beschwerden machen sie auch auf Defizite im Gesundheitswesen aufmerksam. Die teilweise recht großzügigen juristischen Rahmenbedingungen der österreichischen Patientenrechte werden – wie auch das österreichische Parlament zugesteht⁴⁰⁴ – von den Patienten nur zögernd in Anspruch genommen.⁴⁰⁵

Die *Selbsthilfebewegung* ist auf lokale Initiativen beschränkt. Die Selbsthilfegruppen haben auf Länderebene Dachverbände gebildet, aber nicht auf Bundesebene.⁴⁰⁶ Es wird von ca. 600 Selbsthilfegruppen bundesweit ausgegangen, die vom Fonds Gesundes Österreich auf nationaler Ebene vertreten werden.⁴⁰⁷ Hier werden auch Studien über die Wirkung von Selbsthilfegruppen auf die Persönlichkeit und Lebensqualität erarbeitet.⁴⁰⁸

Das *Vertrauen* der Patienten in die Medizin läßt immer mehr nach. Nur noch ein Drittel der Österreicher glaubt an die Möglichkeit, im Ernstfall als mündiger Patient behandelt zu werden. Nach einer nicht veröffentlichten repräsentativen Umfrage des Gallup-Instituts unter 300 Patienten stimmen 15% der Österreicher der Aussage zu: „Ich traue den Ärzten nicht. Sie können nicht wirklich helfen.“ 44% der Befragten sind der Meinung, daß der kranke Mensch etwa im Spital dem System gegenüber ausgeliefert ist und auf die Behandlung keinen Einfluß ausüben kann.⁴⁰⁹

404 Siehe Fußnote 403.

405 So sind zum Beispiel auch die gesetzlichen Regelungen bezüglich dem Schwangerschaftsabbruch in Österreich vergleichsweise liberal, aber laut Aussage der Leiterin des Feministischen Frauengesundheitszentrums Graz, Sylvia Groth, in einem Gespräch am 16.11.2000 zeigten sich die Frauen zu wenig aufgeklärt und informiert, um diese Regelungen auch in Anspruch nehmen zu können.

406 <http://www.fgoe.org/sigisi.htm> (2001-08-20)

407 Fonds Gesundes Österreich [Hrsg.]: Österreichische Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich. SIGIS Verzeichnis 1999/2000

408 FGÖ [Hrsg.]: Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität, SIGIS - Dokumentation 1999/2000

409 Gottschlich, M. 1998.: Sprachloses Leid. Wege zu einer kommunikativen Medizin. Die heilsame Kraft des Wortes. S.15, Wien, NY:

2.7.3 Datengrundlage im Krankenhaussektor

Strukturdaten

Strukturdaten sind in Österreich über das Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen (BMSG) für alle Krankenhäuser in standardisierter Form für Patienten erhältlich.⁴¹⁰ Dabei werden neben Adressen, Telefonnummern und Fachabteilungen auch Bettenzahl, medizinische Einrichtung, Trägerschaft, Angaben zur Gemeinnützigkeit und zum Öffentlichkeitsrecht aufgeführt. Darüber hinaus sind Beschreibungen zu rechtlichen Grundlagen, Definitionen, Quellen und kurze statistische Zusammenfassungen angegeben. Die Seite ist mit einer einfachen Suchfunktion ausgestattet. Das Krankenanstaltsverzeichnis ist auch als kostenlose Broschüre erhältlich.

Der Österreichische Krankenanstalten- und Großgeräteplan ÖKAP/GGP⁴¹¹ beschreibt detailliert die Planungen für die Bundesländer für die nächsten Jahre. Es werden gesetzliche Grundlagen, Planungsvorhaben für verschiedene Fachbereiche und Angaben zu Strukturqualitätskriterien gemacht. In Tabellenform werden geplante und tatsächliche Bettenzahl sowie Großgeräte klinik- und fachabteilungsbezogen aufgeführt.

Strukturdaten werden auch über den sogenannten „Kux“, ein Verzeichnis aller Kliniken und Gesundheitseinrichtungen in Österreich, veröffentlicht.⁴¹² Dort werden die Daten über die medizinischen Einrichtungen inklusive der Fachabteilungen jährlich aktualisiert.

Leistungsdaten

Mit der Einführung der Leistungsorientierten Krankenanstalts-Finanzierung (LKF) wurden gesetzliche Grundlagen zur Erhebung und Übermittlung von Leistungsdaten geschaffen. Sie finden sich seit Januar 1997 im Bundesgesetz über die Dokumentation im Gesundheitswesen⁴¹³ sowie in der Verordnung betreffend der Diagnosen- und Leistungsdokumentation im stationären Bereich.⁴¹⁴ Danach ist von den Trägern der Krankenhäuser ein Diagnosen- und Leistungsbericht über die in einem Kalenderjahr aus stationärer Behandlung entlassenen Patienten zu erstellen und an das

410 http://www.bmsg.gv.at/bmsg/relaunch/gesundheits/content/gesundheits/kankenanstalten/welcome_d.htm (2001-08-23)

411 www.bmsg.gv.at/bmsg/relaunch/gesundheits/content/gesundheits/oekap/oekap.htm (2001-08-23)

412 Kux, K. 2000: Handbuch für die Sanitätsberufe Österreich, Ausgabe 2000/2001, Adressen-Nachschlagewerk über das Österreichische Gesundheitswesen, Wien

413 BGBl. Nr. 745/1996

414 BGBl. Nr. 783/1996, zuletzt geändert durch BGBl. II Nr. 63/1998

Bundesministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales (BMAGS)⁴¹⁵ zu übermitteln. Krankenhäuser, die Mittel aus dem Landesfonds erhalten, haben diese Diagnosen- und Leistungsberichte zu Abrechnungszwecken für kürzere Berichtszeiträume (z.B. monatsweise) zu erstellen und an das jeweilige Land bzw. den jeweiligen Landesfonds zu übermitteln. Die Länder bzw. Fonds müssen die Berichte dann zu bestimmten festgelegten Terminen an das BMAGS weiterleiten.

Zur Erstellung dieser Diagnosen- und Leistungsberichte ist pro stationär entlassenen Patienten ein Basisdatensatz anzulegen.⁴¹⁶ In zwei vom BMAGS herausgegebenen Handbüchern sind die Richtlinien zur Wahrung der bundeseinheitlichen Durchführung der Datenerhebung und -übermittlung festgeschrieben.⁴¹⁷ Außer zu Abrechnungszwecken bilden diese Daten eine bedeutende Informationsbasis für Darstellung (Ist-Zustand), Analyse und Planung des Leistungsgeschehens im Bereich des Gesundheitswesens. In den Handbüchern wird darauf hingewiesen, daß die entstehende Datenbank sowohl für die Gesundheitsberichterstattung durch das österreichische Statistische Amt als auch für sonstige Auswertung genutzt wird. Für die Möglichkeit, den Patienten diese Daten zur Qualitätsbewertung zur Verfügung zu stellen – natürlich unter Einhaltung des Datenschutzes –, konnten keine Hinweise ermittelt werden.

Qualitätssicherungsdaten

Durch die oben beschriebene Erfassung der Leistungsdaten stehen den Krankenhäusern auch Daten für die interne Qualitätssicherung zur Verfügung.

Im Jahre 1997 haben sich elf Krankenhäuser unter der Federführung des Gesundheitsministeriums zu einem *Modellvorhaben* „Qualität im Krankenhaus“ zusammengeschlossen. Mit den Zielsetzungen, die Patientenorientierung zu verstärken, den Gesundheitsgewinn zu erhöhen, die Mitarbeiterorientierung weiterzuentwickeln und den finanziellen Mitteleinsatz zu verbessern, wurden mit Methoden des Benchmarkings Krankenhausvergleiche durchgeführt.⁴¹⁸

Dem Ziel der Qualitätsverbesserung hat sich auch das Österreichische Netzwerk Gesundheitsfördernder Krankenhäuser (ÖNGK) verschrieben. Es bietet Unterstützung

415 Das Ministerium wurde umbenannt und heißt jetzt Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen (BMSG).

416 Dieser enthält Angaben zu Haupt- und Nebendiagnosen, Prozeduren, klinikinterne Verlegungen, Aufnahme- und Entlassungsdaten, Alter, Geschlecht, Wohnort, Kostenträger des Patienten.

417 Die Handbücher können unter folgenden Adressen aus dem Internet geladen werden:
http://www.bmsg.gv.at/bmsg/relaunch/gesundheit/content/gesundheit/kankenanstalten/downloads3/hb_med.zip
(2001-08-24) und
http://www.bmsg.gv.at/bmsg/relaunch/gesundheit/content/gesundheit/kankenanstalten/downloads3/hb_org.zip
(2001-08-24)

418 Eine Darstellung des Projektes mit Veröffentlichungen, Methoden und Erkenntnissen findet sich unter der Adresse: <http://www.univie.ac.at/qik/>

und notwendige Instrumente für Gesundheitsförderung in Krankenhäusern, wobei der Vernetzungsaspekt im Mittelpunkt steht. Das Netzwerk geht über die Unterstützung einzelner gesundheitsfördernder Projekte und die Sicherung der Qualität dieser Projekte in den Krankenhäusern hinaus. Ziele sind die Förderung und Unterstützung von Erfahrungsaustausch, von gemeinsamen Lernprozessen und dem Transfer erprobter Modelle (models of good practice).

Das etablierte Steuerungsgremium des ÖNGK – bestehend aus Vertretern des BMAGS, des Ludwig Boltzmann-Instituts für Medizin- und Gesundheitssoziologie (Koordinationszentrum des ÖNGK) und der Partnerkrankenhäuser – entwickelte umfangreiche Netzwerkstrategien und zahlreiche Publikationen, aber keinerlei systematische *Information* für Patienten, die es ermöglichen würde, zu erfahren, in welcher Klinik welche Maßnahme durchgeführt wurde und welche Qualität die Einrichtung erbringt. Die Datenbanken über die Projekte, die im Rahmen gesundheitsfördernder Krankenhäuser durchgeführt werden, liefern dem Verbraucher ausschließlich eine Aufzählung von Projektnamen. Eine Auskunft darüber, in welcher Klinik man konkret auf welche wie verbesserten Struktur-, Prozeß- oder Ergebnisqualitäten stößt, ist aus den Datenbanken nicht zu entnehmen.

Zielsetzung bei der Entwicklung dieser Strategien war es, interessierten Krankenhäusern verschiedene Arten der Beteiligung mit unterschiedlichem Intensitätsgrad zu ermöglichen sowie die Realisierung der Netzwerkarbeit qualitativ sicherzustellen.⁴¹⁹

Eine *nationale Sammelstelle* für Qualitätssicherung im Gesundheitswesen soll jetzt in Form einer Informations- und Kommunikationsdrehscheibe für Qualitätsarbeit im Gesundheitswesen eingerichtet werden. So stellte sich auf dem 10. Linzer Gesundheitssymposium die Initiative zum Aufbau einer Qualitätsstruktur in den Spitälern vor. Anliegen dieser Kommunikationsdrehscheibe ist die Herstellung von Benchmarkings auf nationaler und internationaler Ebene und die Ausschreibung von nationalen Qualitätswettbewerben. Klinische Indikatoren sollen erarbeitet werden, eine freiwillige Fremdbewertung ist angestrebt.

Ergebnisorientierung

Im Mai 2001 wurde vom Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen der Endbericht eines *Pilotprojektes* zur Messung der Ergebnisqualität im Krankenhaus veröffentlicht.⁴²⁰ Auftraggeber des Projektes war die Strukturkommission des BMSG. Anliegen dieses Projektes ist unter anderem, die Leistungsqualität im Krankenhaus zu

419 Kontaktadresse: Mag. Christina Dietscher, Ludwig Boltzmann-Institut für Medizin- und Gesundheitssoziologie, Universitätsstraße 7/2, A-1010 Wien, Tel: +43/1/4277-48295, Fax: +43/1/4277-48290, Email: hph.soc-gruwi@univie.ac.at oder hph.soc-gruwi@univie.ac.at

420 Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen (Hrsg.) 2001: Messung der Ergebnisqualität im Krankenhaus, Endbericht des Pilotprojektes. Wien

beschreiben und vergleichbar zu machen und somit Transparenz zu schaffen. Möglichst vielfältige Aspekte der Messung von Ergebnisqualität sollten abbildbar und nachvollziehbar gemacht werden. Es wurden Ergebnisqualitätssets zu Tracerdiagnosen, klinischen Kriterien, Betreuungsqualität aus Patientensicht und Lebensqualität entwickelt und angewendet in den Bereichen: Mammacarcinom, Geburt, Prostatahyperplasie, Schlaganfall, Cholezystektomie, Herzkatheter, Arthrospkopie, nosokominale Infektionen, Dekubitus, ungeplante Rehospitalisierung. Die Meßgrößensets enthalten Daten über klinische Kriterien, Komplikationen, Lebensqualität und Patientenwissen bei Entlassung (z.B. Meßgrößenset Cholezystektomie).

Auch im internationalen Kontext nimmt Österreich an der Entwicklung von *Indikatoren* teil, so im Rahmen des *International Quality Indicator Projects*.⁴²¹ Es handelt sich um ein Projekt zur kontinuierlichen Qualitätsverbesserung in Krankenhäusern. Das Quality Indicator Project (QIP) der Maryland Hospital Association wurde 1985 für Kliniken in Maryland/USA entwickelt. Inzwischen beteiligen sich weltweit über 1800 Krankenhäuser. In Europa nehmen Häuser aus England (50), Portugal (1), den Niederlanden (1) und Belgien (9) teil. Österreich (34) ist das erste deutschsprachige Land, das Mitglied im internationalen Quality Indicator Project ist.

Ziel ist es, klinische Meßgrößen auf ihre Brauchbarkeit hinsichtlich klinikübergreifender Vergleiche zu testen sowie deren Nützlichkeit für das Setzen von qualitätsverbessernden Maßnahmen aufzuzeigen. Es handelt sich um ein Forschungsprojekt, das ergebnisorientiert anhand weltweit validierter, einheitlicher Indikatoren den teilnehmenden Krankenhäusern einen nationalen wie auch internationalen Vergleich von Versorgungsprozessen (Benchmarking) ermöglichen soll.⁴²²

2.7.4 Patientenperspektive

Patientenbefragungen

Im Rahmen des Modellprojektes Messung der Ergebnisqualität im Krankenhaus (siehe oben) wurden im Rahmen der Arbeitsgruppe Betreuungsqualität aus Patientensicht die derzeit gängigen Meßinstrumente auf dem europäischen und amerikanischen Markt verglichen und auf ihre Kosten bezüglich einer flächendeckenden Anwendung in Österreich geprüft. Die Qualität der Instrumente des Picker Institute wurde in Bezug auf die Absicherung der Methodik und die Patientenorientierung als vergleichsweise

421 <http://www.ipg.uni-linz.ac.at/qip/Welcome.html> (2001-08-19)

422 <http://www.ipg.uni-linz.ac.at/qip/stat.htm> (2002-08-21)

sehr hoch eingeschätzt. Die Projektgruppe wird sich vermutlich aber für ein Instrument entscheiden, für das bereits eine Lizenz vorliegt.⁴²³

Ebenso wurde eine Empfehlung für die Anwendung eines einheitlichen Lebensqualitäts-Fragebogen erarbeitet.⁴²⁴

Derzeit werden Patientenbefragungen insbesondere vom Ludwig Boltzmann-Institut für Medizin und Gesundheitssoziologie und dem WHO Kooperationszentrum für Gesundheitsförderung und Krankenhaus durchgeführt.

Beschwerdemanagement

Die Idee der Anwaltschaft als öffentliches Unterstützungs- und Beratungssystem für den Bürger ist ein in Österreich geläufiges Konzept (siehe oben). Jedes Bundesland verfügt über eine *Patientenanwaltschaft*, die vom jeweiligen Bundesland finanziert wird. Ihre Grundlage ist das Bundeskrankenanstaltengesetz von 1993.⁴²⁵ Es wird in den Ländern jeweils eigenständig umgesetzt. So weisen die Patientenanwaltschaften in der Struktur und personellen Besetzung sowie der Aufgabenbeschreibungen *Unterschiede* auf.

In einigen Ländern ist die Zusammenarbeit der Krankenanstalten mit den Patientenanwaltschaften gesetzlich vorgeschrieben. Die Krankenanstalten sind also zur Erteilung von Auskünften und Stellungnahmen verpflichtet. Für die niedergelassenen Ärzte besteht keine derartige Verpflichtung, es hat sich aber in den meisten Fällen eine gute Zusammenarbeit entwickelt.

Die Patientenanwaltschaften haben folgende *Aufgabenbereiche*:

- ▶ Anfragen, Informationen, Beratungen;
- ▶ Allgemeine Beschwerden: gemeinsame Aufarbeitung mit dem Patienten, Konfrontation der verantwortlichen Stelle, Bitte um Stellungnahme. Es geht nicht um Rechtsprechung, sondern darum, den Verantwortlichen die subjektive Sichtweise eines Patienten in einer bestimmten Situation begreiflich zu machen. Dieses von den Patientenanwaltschaften aufgearbeitete Feedback soll einen Bewußtseinsprozeß ermöglichen und eine wichtige Information für zukünftige, patientenorientierte Verhaltensweisen der verantwortlichen Stelle sein;

423 a.a.O., S. 188

424 Die Arbeitsgruppe schlug das *Nottingham Health Profile* (NHP) für die flächendeckende Anwendung in ganz Österreich vor. Der in Europa meistverbreitete Fragebogen zur Lebensqualität, der MOS SF-36 wurde fast ebenso gut bewertet.

425 BGBl 1993/801: „Zur Prüfung allfälliger Beschwerden und auf Wunsch und zur Wahrung der Patienteninteressen stehen unabhängige Patientenvertretungen (Patientensprecher, Ombudseinrichtungen oder ähnliche Vertretungen) zur Verfügung.“

- ▶ Durchführung rechtlicher bzw. medizinischer Prüfungen bei Verdacht auf Behandlungsfehler:
 - ▶ Wenn nach rechtlicher und medizinischer Prüfung ein Behandlungsfehler auszuschließen ist, wird der Patient ausführlich informiert und beraten. Oft liegen diesen Beschwerden relativ schlichte Informations- und Kommunikationsmängel zugrunde.
 - ▶ Beschwerden mit klaren Fehlern und guter Beweislage können häufig in direkten Verhandlungen mit den Haftpflichtversicherungen reguliert werden. Die Patientenanwaltschaften leisten die notwendigen Vorarbeiten für den Abschluß von Vergleichen. Die schadensersatzrechtlichen Regelungen kommen zur Gänze zur Anwendung und der Patient kommt ohne großen Zeitaufwand und ohne finanzielles Risiko zu seinem Recht.
 - ▶ Wenn keine direkte Lösung gefunden werden kann, werden im Auftrag des Patienten die Schiedsstellen angerufen, die entweder bei den Landesärztekammern, beim Bundesland (z.B. Vorarlberg) oder direkt bei den Patientenanwaltschaften angesiedelt sind (z.B. Kärnten und Salzburg). Die Schiedsstellen erstellen einen Erledigungsvorschlag, aber oft werden noch weitere Verhandlungen von den Patientenanwaltschaften geführt. Weder der Patient noch der Rechtsträger der Krankenanstalten ist an diesen Vorschlag gebunden. Der Patient hat also stets die Möglichkeit, wenn er mit dem Vorschlag nicht einverstanden ist, eine Klage bei Gericht einzubringen.

Die Patientenanwaltschaften werten die eingegangenen Beschwerden krankenhausspezifisch aus und veröffentlichen sie in den *Jahresberichten*. Aus den Statistiken ist zu entnehmen, in welchem Krankenhaus vergleichsweise wie viele Beschwerden anfallen.

Die Patientenanwälte Österreichs haben sich in einer *Arbeitsgemeinschaft* zusammengeschlossen.⁴²⁶ Derzeitiger Vorsitzender ist der Patientenanwalt von Niederösterreich, Prof. Dr. Gerald Bachinger. Ziele der Arbeitsgemeinschaft sind u.a.:

- ▶ Förderung und Weiterentwicklung der Patientenrechte,
- ▶ Koordination der einzelnen Patientenanwaltschaften,
- ▶ Informations- und Erfahrungsaustausch,
- ▶ Einheitliche Aussagen und Positionen zu Themen von bundesweiter Bedeutung,
- ▶ Ausweitung der Kompetenzen der Patientenanwaltschaften,
- ▶ Abstimmung der Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen des Bundes.

Die Arbeitsgemeinschaft hat sich auch vorgenommen, gemeinsame Beschwerdedaten zu erheben und zu analysieren und bei Behandlungsfehlern auch denjenigen Patienten, bei denen ein klares

426 Statuten der Arbeitsgemeinschaft der Patientenanwaltschaften Österreichs; Fassung Jänner 2001

Verschulden der Behandelnden nicht nachgewiesen werden kann, in außergerichtlichen Schlichtungsverfahren zu Schadensersatz zu verhelfen. Die Leistung von Schadensersatz ist im Regelfall vom Schuldnachweis, einer klaren Kausalität zwischen dem Schaden und der Behandlung, und der Vermeidbarkeit des Schadens nach derzeitigen wissenschaftlichen Erkenntnissen abhängig. Für Fälle, in denen dieses nicht nachgewiesen werden kann, wurde ein *Fonds* eingerichtet, in den Kassen und staatliche Stellen gleichermaßen einzahlen, um Patienten einen Schadensersatz auch im Falle von nicht nachweislichem Verursacher zu gewähren. Für diesen Fonds wurden nachträglich die gesetzlichen Grundlagen geschaffen.⁴²⁷

2.7.5 Systembezogene Zusammenführung der Daten

Wichtigster Datenpool ist die im BMSG geführte *Krankenanstaltenstatistik* gemäß dem Bundesgesetz über die Dokumentation im Gesundheitswesen. Nach Angabe der Handbücher zur Dokumentation⁴²⁸ steht dieser Datenpool für Auswertungen zur Verfügung. Es werden darüber hinaus keine Angaben gemacht, durch wen diese Auswertungen erfolgen sollen oder dürfen noch welcher Art und für wen sie bestimmt sind. Es gibt keine Hinweise darauf, daß diese Daten für als Orientierungshilfe für Patienten aufbereitet werden.

Im Krankenanstaltenkataster des BMSG werden Strukturinformationen gesammelt. Der Kataster enthält Angaben über die Bescheide von Betriebsbewilligungen und

427 Beschluß des Landtages von NÖ vom 28. Juni 2001 in Ausführung des § 27a des Krankenanstaltengesetzes, BGBl. Nr. 1/1957 in der aus der Fassung BGBl. I Nr. 5/2001:

„§ 45b Entschädigungsbeitrag

(1) Zusätzlich zum Kostenbeitrag gemäß § 45a Abs.1 und zum Beitrag gemäß § 45a Abs.2 ist von den Trägern der NÖ Fondskrankenanstalten ab 1. Jänner 2001 für jeden Verpflegstag, für den ein Kostenbeitrag eingehoben wird, ein Betrag von € 0,73 einzuheben.

(2) Die in einem Kalendermonat eingezahlten Beträge sind bis spätestens Ende des Folgemonats dem NÖ Gesundheits- und Sozialfonds zu überweisen, der diese Beträge nach Prüfung der Vollständigkeit dem NÖ Patienten- Entschädigungsfonds zu überweisen hat.

(3) Für die Einbringung dieses Entschädigungsbeitrages gelten die Bestimmungen der §§ 47 und 48 sinngemäß, jedoch nur insoweit, als eine Vorauszahlung für höchstens 28 Tage im Vorhinein eingehoben werden darf.

§ 98 Errichtung und Zweck

Zur Abgeltung von Schäden, die durch die Untersuchung, Behandlung oder Nichtbehandlung in einer NÖ Fondskrankenanstalt ab dem 1. Jänner 2001 entstanden sind und bei denen eine Haftung des Trägers nicht eindeutig gegeben ist, wird ein Fonds errichtet. Der Fonds führt den Namen „NÖ Patienten- Entschädigungsfonds“, besitzt Rechtspersönlichkeit und hat seinen Sitz in St. Pölten.“

428 http://www.bmsg.gv.at/bmsg/relaunch/gesundheit/content/gesundheit/kankenanstalten/downloads3/hb_org.zip (2001-08-21)

Schließungen von Krankenhäusern sowie über die Verleihung des Öffentlichkeitsrechtes und die Feststellung des Gemeinnützigkeitsstatus.

Als weiterer Datenpool ist der Österreichische *Krankenanstalten- und Großgeräteplan* zu nennen. Hier werden die Strukturdaten der Fondskrankenanstalten geführt.

Auch *Krankenversicherer* halten Datenpools im Gesundheitsbereich vor. Die Versicherungsgesellschaft unia zum Beispiel verwendet für Informationen über Strukturdaten den „Kux“. Diese Informationen werden durch die Leistungsstatistiken ergänzt. „Im stationären Bereich kennen wir die Diagnoseschwerpunkte der Krankenhäuser, auch die Häufigkeit der durchgeführten Operationen bzw. Behandlungen kann ausgewertet werden. Die Anzahl der durchgeführten Operationen gilt als ausreichender Hinweis auf die Qualität der Einrichtung,“ sagt Maria Fuereder von der unia in Österreich.⁴²⁹ Und weiter führt sie aus, daß leider zu wenig über die Komplikationsraten der Kliniken bekannt sei. Sie könnten nur an Hand großer Vergleichszahlen bestimmt werden. In den versicherungseigenen Einrichtungen gebe es zum Beispiel aber ausreichend Informationen über die Behandlungserfolge und Komplikationsraten bei Herzkatheter-Eingriffen. Die Qualität dieser Behandlung werde laufend mit Daten anderer Einrichtungen verglichen. Außerdem werden die Themen der Weiterbildungen der Ärzte gespeichert. Es werde davon ausgegangen, daß Abteilungen oder Einrichtungen mit einer höheren Qualität und Frequenz von Fortbildungsmaßnahmen auch eine bessere Behandlungsqualität aufweisen. Eine Veröffentlichung dieser Daten wird allerdings nicht für sinnvoll erachtet, weil auf die persönliche Situation des Patienten eingegangen werden müsse und es den besten Arzt oder das beste Krankenhaus so nicht geben könne.

2.7.6 Patientenbezogene Zusammenführung der Daten

Informationsanbieter zu Patienteninformation finden sich in Österreich – neben den Patientenanwaltschaften – überwiegend über das Internet.

- ▶ Der österreichische Zweig des dänischen Anbieters Netdoktor⁴³⁰ bietet Strukturdaten und Pressemeldungen im Gesundheitsbereich sowie Krankheitsinformationen.
- ▶ Der Fonds „Gesundes Österreich“⁴³¹ bietet einen Suchservice für Einrichtungen aus dem Gesundheitswesen inklusive Selbsthilfegruppen und Informationen über Behandlungsmethoden.

429 in einer E-mail vom 2001-07-02. UNIQA, im Jahr 1999 aus der Bundesländer-Versicherung und Austria-Collegialität entstanden, ist mit einem Prämienvolumen von 31,5 Mrd. ATS (2,29 Mrd. €) und mehr als 6.300 MitarbeiterInnen UNIQA Österreichs führender Versicherungskonzern.

430 <http://www.netdoctor.at> (2001- 08-23)

431 <http://www.gesundesleben.at> (2001-08-23)

- ▶ Umfangreiche Informationen über das Gesundheitswesen sind auch über den Internetauftritt des BMSG erhältlich.⁴³² Über eine Suchfunktion sind Strukturdaten, Pressemitteilungen, Definitionen, Gesetze, Verweise zu Projekten und vieles mehr zu finden. Leistungs- und qualitätsbezogene Informationen sind hingegen nicht dargestellt. Patienten können diese Quelle nicht als Navigationsinstrument nutzen.
- ▶ Das Gesundheitsinformationsnetz (GIN)⁴³³ ist ein Angebot des Instituts für Biostatistik und Dokumentation an der Medizinischen Fakultät der Universität Innsbruck. GIN liefert Informationen über Einrichtungen im Gesundheits- und Sozialsystem (Ärzte, Krankenhäuser, Sozialeinrichtungen usw.) und über Krankheiten und Therapiemöglichkeiten in den wichtigsten medizinischen Fachbereichen. Gesundheitsbezogene Einrichtungen (Ärzte, Therapeuten, Selbsthilfegruppen...) können ihre Dienstleistungen auf eigenen Seiten präsentieren und Themen aus ihrem Fachbereich in Zusammenarbeit mit GIN publizieren. Besonders verbraucherorientiert gestaltet sich das Informationsnetz für psychosoziale Einrichtungen (SoGIS). Über Suchfunktionen können nicht nur Einrichtungen oder Anbieter von Gesundheitsleistungen erfragt werden, sondern auch ob freie Kapazitäten vorhanden sind.
- ▶ Das Projekt *patients-online*⁴³⁴ stellt Bewertungen und Rankings von Gesundheitseinrichtungen zur Verfügung und legitimiert sich mit dem schwindenden Vertrauen der Patienten in ihre Ärzte.⁴³⁵ Finanziert wird das Projekt aus Eigenmitteln der Gesellschaft und Werbeeinnahmen, wobei eine strikte Trennung zwischen redaktionellen Inhalten und Werbeschaltungen angestrebt wird. Der Zugang ist kostenlos, aber man muß sich namentlich registrieren lassen. Die Übertragung dieses Konzeptes auf andere Länder ist angestrebt.

In diesem Internetauftritt können Patienten eigene Erfahrungsberichte veröffentlichen und die verschiedenen Anbieter mittels eines einfachen Befragungsbogens bewerten, daraus wird dann ein Ranking erstellt. Über ein individuelles Prioritätenschema⁴³⁶ können Dienstleister gesucht und Selbstdarstellungen von Dienstleistern eingesehen werden. Themenspezifisch (z.B. diagnosebezogen) werden Tips, Hinweise und Link-

432 <http://www.bmsg.gv.at> (2001-08-24)

433 <http://gin.uibk.ac.at> (2001-08-22)

434 <http://www.patients-online.at>, Adresse: patients-online, Alserstrasse 4/1/15/5/A-1090 Wien, Tel.: 0043-1-4030791 Fax.: 0043-1-403079129, Email.: red@patients-online.at

435 patients-online ist ein als Aktiengesellschaft organisiertes Unternehmen von Dr. Heinz Ebner und Univ. Prof. Dr. Christian Köck. Die wissenschaftliche Leitung haben Prof. Dr. Marcus Müllner, Internist und Professor am AKH, und Univ. Prof. Dr. Dieter Cohn. Im Aufsichtsrat tätig ist u.a. Univ.- Prof. Dr. Pelikan, Institut für Soziologie, der im Bereich der Gesundheitsfördernden Krankenhäuser und der Konzeptionierung von Patientenorientierung in Österreich eine bedeutende Rolle spielt.

436 Gefragt wird nach qualitätssichernden Maßnahmen, Einstellungen zur Komplementärmedizin, der Absicherung der Aufklärung, der Kontinuität der Behandlung, den wissenschaftlichen Standards und der Kooperation der Mitarbeiter der Abteilungen.

Sammlungen angeboten, außerdem sind für einige Diagnosen bzw. Behandlungsarten die Cochrane Reviews in Kurzform dargestellt.

Es hat verschiedentlich auch Initiativen gegeben, *Patienteninformations- und Beratungszentren* einzurichten, die sich aber nicht durchsetzen konnten. So erarbeitete zum Beispiel Dr. Udo Kastner im Auftrag des Bundesministeriums und des Landes Steiermark eine Studie⁴³⁷ über bürgernahe Gesundheitsinformationszentren in Großbritannien, Holland und Deutschland und entwickelte Konzepte für die Stadt Graz. Eine Umsetzung ließ sich nicht verwirklichen, obwohl sich Graz ansonsten sehr um eine offene Informationspolitik bemüht. So wurde zum Beispiel von der Stadt ein Internethandbuch „MedizinOnline“ in Gesundheitseinrichtungen verteilt, das sich an Ärzte und Patienten richtet. Es stellt zahlreiche gesundheitsrelevante Informationen vor und kommentiert sie kritisch.⁴³⁸

2.7.7 Patientenorientierung im Krankenhaus

Richtet man sich nach den Aussagen des früheren Wiener Patientenanwaltes Viktor Pickl, so scheint man in Österreich sehr genau zu wissen, was Patientenorientierung bedeutet: in erster Linie das Recht auf *kommunikative Zuwendung*. „Jeder Mensch, aber erst recht der Leidende, hat Anspruch auf ein Minimum an kommunikativer Grundversorgung.“⁴³⁹ Auch die Frage der Qualitätssicherung erhält hier einen Focus: „Die kommunikative Kompetenz aller Medizinalpersonen wird der Kernbereich der Qualitätssicherung der Zukunft sein, um Zufriedenheit von Patienten zu erreichen, welche mit dem Arzt über Diagnose und Therapie übereinstimmen und auch bereit sind, das damit verbundene Risiko zu tragen.“⁴⁴⁰

Dabei geht es um die Wahrnehmung des Patienten

- ▶ „als Individuum mit persönlichen Einstellungen, die zu berücksichtigen sind,
- ▶ als Klienten, die ihre Behandler zwar mit einem Mandat ausstatten, aber das Recht auf Mitsprache und Mitwirkung am Behandlungsprozeß behalten (Partizipation und Co -Therapie),
- ▶ als Personen mit dem legitimen Anspruch, umfassend als Mensch gesehen und human betreut zu werden,

437 Kastner, U.1997: Gesundheitsinformationsbüros und Gesundheitsläden in Großbritannien, Holland und Deutschland, Graz

438 Stodulka, T.; Tauss, M. [Hrsg.] 2000: Medizin Online, Das Internethandbuch für Ärzte und Patienten. Public Voice, Wien

439 Pickl, V., 1997: Forderungen und Wünsche an die Qualität in der stationären Versorgung. Wien

440 a.a.O.

- ▶ als Kunden von Dienstleistungsbetrieben, die sie direkt oder indirekt mitfinanzieren und zwischen denen sie nach eigenem Urteil und Belieben wählen können (Kundentreue),
- ▶ als teilnehmende Beobachter, die aus der Sicht der Betroffenenperspektive wichtige, nur von ihnen erhältliche Informationen über das Betreuungsgeschehen vor Ort liefern (Qualitätssicherung).“⁴⁴¹

Diese auf die **Kommunikation** mit dem Patienten fokussierte Orientierung der Qualitätssicherung wird auch in anderen Projekten deutlich, etwa dem Verein MedCom – Kommunikation in Medizinischen Systemen e.V.⁴⁴² und dem Projekt der Krankenhausmanagerin Maria Pruckner.⁴⁴³

Maria Pruckner⁴⁴⁴ weist darauf hin, daß es für die Patientenorientierung in Österreich „...keine tatsächlichen Kriterien (gibt), die auf Patientenbedürfnisse und Erwartungen bezogen sind. Festzustellen ist lediglich ein Versuch eines dienstleistungsorientierten Handelns, nach zeitgemäßen Wertvorstellungen, wie sie in jedem anderen Unternehmen auch angestrebt, aber ebenfalls oft nicht erreicht werden. Kriterien, die in Richtung der existentiellen Fragen und Bedürfnisse von Patienten gehen, die sich auf das Patientsein an sich beziehen, in eindeutiger Form, finden sich nur in den Patientenrechten. Sie sind jedoch nicht ausreichend bekannt, weder auf Patientenseite, noch auf Seite der Gesundheitsberufe. Die Rahmenbedingungen zu ihrer Umsetzung sind daher entsprechend unterentwickelt.“

Maria Pruckner erläutert, daß es für ein patientenfreundliches Krankenhaus keine „Beweise“ und Fakten geben könne, die sich in Daten finden lassen. Es gäbe aber Grundlagen für ein patientenorientiertes Krankenhaus; für ein Management derart komplexer und hypersensibler Systeme, die den Patienten als Teil der Organisation,

441 Bundesministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales [Hrsg.] 1997: Leitfaden Patienten-Orientierung. Wien, S.27

442 <http://members.aon.at/medcom/index1.htm>. *MedCom – Forum für Kommunikation in medizinischen Systemen* ist ein interdisziplinärer Zusammenschluß von Studierenden, Auszubildenden in Gesundheitsberufen und Jung-Akademikern, dessen Zweck darin besteht, die Kommunikation und Kooperation zwischen und innerhalb der einzelnen Berufsgruppen in medizinischen Systemen zu beleuchten und zu verbessern. Ein weiteres Anliegen ist, den bestehenden Mangel an kommunikativer Schulung in der Ausbildung der verschiedenen Gesundheitsberufe aufzuzeigen. Auch die interdisziplinäre Fortbildung, als Voraussetzung für eine bessere Kooperation in Ausbildung und Berufsleben, soll zum Thema gemacht werden. Dieser interdisziplinäre Arbeitsansatz ergibt sich aus dem Anliegen, den Menschen ganzheitlicher wahrzunehmen. Dementsprechend finden verschiedene Kommunikationsebenen Berücksichtigung: Selbsterfahrung, Kommunikation zwischen zwei Personen, in Gruppen und übergeordneten Systemen.

443 Pruckner, M. [Hrsg.] 1999: Hilfe Krankenhaus: Chancen erkennen und Krisen bewältigen. Wien.

444 Maria Pruckner ist Expertin für Gesundheitssysteme und Managementkybernetik, ausgebildete Diplomkrankenschwester, Beraterin zahlreicher erfolgreicher Pilotprojekte im Gesundheitswesen; Systemstudien, Entwicklungen und Publikationen.

als Teil eines Systems, als Teil eines Prozesses und als Teil eines Ergebnisses betrachten – als den einen Teil der Interaktionen zwischen jeweils zwei Teilen. Sie fordert die Betrachtung des Krankenhauses auf der Grundlage systemtheoretischer Managementkonzepte. Die Kunst sei, so führt sie aus, „aus Daten echte und hilfreiche Informationen zu machen und aus Informationen Taten, die wieder zu echten Informationen führen. Eine Information ist ein Unterschied, der einen Unterschied macht. Daten sind nur eine Masse an jemals Gedachtem und Aufgezeichnetem, dessen Sinn schon nach wenigen Sekunden bis Stunden nicht mehr greifbar, nicht mehr relevant sein kann oder muß.“⁴⁴⁵

Sie entwickelte ein derzeit im Rahmen der Patientenanwaltschaft Niederösterreich gefördertes Projekt unter dem Titel „*Von Patienten lernen*“. Hier geht es darum, die Fehler des Systems Krankenhaus aufzudecken, um das Auftreten von Fehlern zu vermeiden. Dabei geht es darum, das Krankenhaus als ein komplexes System zu betrachten, in dem zahlreiche Fehler auftauchen können, die man erkennen und beseitigen kann. Dazu soll insbesondere die Erlebnisqualität der Patienten als eine vierte Qualitätsdimension wahrgenommen werden. Sie könne dabei behilflich sein, mögliche Fehlerquellen rechtzeitig zu identifizieren.

Als ein Angebot von Patientenorientierung kann die *patientenseitige Qualitätskontrolle* genannt werden. Dr. Udo Kastner widmet dieser ein eigenes Kapitel in seinem Buch: „Am anderen Ende der Nadel“⁴⁴⁶ und definiert bereits der Mangel an Information, der dem Patienten nicht mehr erlaubt, Ziele und Etappen der Behandlung mitzubestimmen, als den Beginn einer Fehlbehandlung.⁴⁴⁷ Er erarbeitete für die Patienten Checklisten, die ihnen erlauben sollen, Arztgespräche, Aufklärungsgespräche und die Visiten im Krankenhaus zu kontrollieren und zu bewerten. Insbesondere die Visitencheckliste hat inzwischen schon vereinzelt Verwendung im universitären Bereich gefunden und wird Patienten von einzelnen Medizinerinnen empfohlen.

2.7.8 Anhang

Abkürzungen

ARGE PA	Arbeitsgemeinschaft der Patientenanwaltschaften
ASVG	Allgemeines Sozialversicherungsgesetz
BMAGS	Bundesministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales
BMSG	Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen
BSVG	Bauern-Sozialversicherungsgesetz

445 Email vom 2001-05-12

446 Kastner, U. 1997: Am anderen Ende der Nadel, Medizin auf dem Prüfstand. Wien

447 a.a.O., S. 143

FGÖ	Fond Gesundes Österreich
GIN	Gesundheitsinformationsnetz
GSVG	Gewerblichen-Sozialversicherungsgesetz
Kux	Handbuch für die Sanitätsberufe Österreich
MedCom	Forum für Kommunikation in medizinischen Systemen e.V.
LKF	Leistungsorientierte Krankenanstalts-Finanzierung
ÖKAP/GGP	Österreichischer Krankenanstalten- und Großgeräteplan
ÖNKG	Österreichisches Netzwerk Gesundheitsfördernder Krankenhäuser
PA	Patientenanwaltschaft
QIP	Quality Indicator Project
SoGIS	Gesundheitsinformation für Soziale und Psychosoziale Einrichtungen
VKI	Verein für Patienteninformation
WHO	World Health Organisation

Literatur

- Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin Psychotherapie und Gesellschaft e.V. (AKF) [Hrsg.] o.J.: Qualitätskriterien für frauengerechte Psychotherapie. Kassel
- Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin Psychotherapie und Gesellschaft e.V. (AKF) Regionalgruppe Ostwestfalen-Lippe [Hrsg.] o.J.: Eine Orientierungshilfe, Wie finde ich die richtige Frauenärztin/ den richtigen Frauenarzt?. o.O..
- Ärzte Woche [Hrsg.] 1999: Volle Kraft voraus zu nationalen Leitlinien. o.O.
- Austrian Federal Ministry of Labour, Health and Social Affairs [Hrsg.] 1998: Guidelines for Quality Assurance in Hospitals. Vienna.
- Austrian Federal Ministry of Labour, Health and Social Affairs [Hrsg.] 1998: Guidelines on Patient Orientation. Vienna.
- Böhme Dr, A. 2000: Über den Schmerz. Ein Leitfaden für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende. Patientenvertretung für die Steiermärkischen Krankenanstalten [Hrsg.] Graz
- Böhme Dr, A. 2000: Über den Schmerz. Ein Leitfaden für Patientinnen und Patienten. Patientenvertretung für die Steiermärkischen Krankenanstalten [Hrsg.] Graz
- Bundesministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales [Hrsg.] 1998: Leitfaden zur Qualitätssicherung im Krankenhaus. Wien
- Bundesministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales [Hrsg.] 1997: Leitfaden Patienten-Orientierung. Wien.
- Bundesministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales [Hrsg.] 1998: Das Gesundheitswesen in Österreich. Wien.
- Federal Ministry of Labour, Health and Social Affairs [Hrsg.] 1998: Quality in Health Care Conference Report. Vienna.
- Federal Ministry of Labour, Health and Social Affairs [Hrsg.] 1998: Quality in Health Care Conference Papers. Vienna.
- Fonds Gesundes Österreich [Hrsg.] 1999: Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität SIGIS-Doku 1999/2000 Wien
- Fonds Gesundes Österreich [Hrsg.] 2000: Jahresbericht 1999 DES FONDS GESUNDES ÖSTERREICH. Wien.

- Fonds gesundes Österreich [Hrsg.] o.J.: Österreichische Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich SIGIS-Verzeichnis 1999/2000. Wien.
- Fonds Gesundes Österreich [Hrsg.] o.J.: Tips zur Gründung einer Selbsthilfegruppe SIGIS-Tips 1999/2000. Wien.
- Frauengesundheitszentrum Graz [Hrsg.] 2000: Zeitschrift Frauen Gesundheitszentrum Graz.
- Groth, S. Frauengesundheitszentrum [Hrsg.] 2000: Frauengesundheitszentrum Graz Jahresbericht 1999. Graz.
- Kammer für Arbeiter und Angestellte für Steiermark [Hrsg.] Ihr Recht als Patient Was Sie als Patient wissen sollten. Graz.
- Kastner Dr., Udo 1997: Gesundheitsinformationsbüros/ Gesundheitsläden in Großbritannien, Holland und Deutschland. Graz.
- Kastner U. 1997: Am anderen Ende der Nadel: Medizin auf dem Prüfstand. Wien.
- Konferenz der LeiterInnen der Qualitätssicherungskommissionen der Krankenanstalten in Wien. 2000: Forderungen und Wünsche an die Qualität in der stationären Versorgung und die Qualitätssicherungskommissionen aus der Sicht der Patienten und des Wiener Patientenanwaltes. Wien
- Kuratorium des Medizinischen Selbsthilfegruppen, Dr. S. Fang-Kircher [Hrsg.] o.J.: Medizinisches Wien Selbsthilfezentrum gemeinsam schaffen wir es leichter Wien.
- Ludwig Boltzmann-Institut für Medizin- und Gesundheitssoziologie 1997: Bericht Patientenbefragung im Donauspital 1997 Wien.
- MED COM Forum für Kommunikation in medizinischen Systemen e.V. 1999: Tagungsband Kommunikation in medizinischen Systemen Interdisziplinäre Tagung 19.-25. September 1999. Graz.
- NEWS 30/97 [Hrsg.] 1997: Österreichs 500 beste Ärzte. o.O.
- Pickl Prof. Dr., V. 1997: Aufklärung und Zustimmung (Kurzfassung) Gutachterseminar 28.02.1997. Wien.
- Pickl Prof., Dr., V. 1998: Medizinische Ethik und Patientenschutz. Spektrum der Wissenschaft Februar 1998 [Hrsg.] o.O.
- Pickl Prof., Dr., V. 1998: Selbstbestimmung und Grenzen der Therapie aus Sicht der Patienten. Forum Juli 4/1998, 13. Jahrgang, C 13354 [Hrsg.] o.O.
- Pruckner, M. [Hrsg.] 1999: Hilfe Krankenhaus: Chancen erkennen und Krisen bewältigen. Wien.
- Schlaffer Dr., P. Verein für Sachwalterschaft und Patientenanwaltschaft [Hrsg.] 1998: betrifft:sachwalter. Wien.
- Steiermärkische Krankenanstaltengesellschaft m.b.H. [Hrsg.] o.J.: Ihre Patientenrechte.
- Steiermärkischer Landtag, XIII o.J.: Gesetzgebungsperiode 1996: Einl.-Zahl 317/1 Vorlage der Steiermärkischen Landesregierung (LRGZ.:12-18 Pa 1/129-1996). o.O.
- Stodulka, T., Tauss, M. [Hrsg.] o.J.: Medizin Online Das Internet-Handbuch für Ärzte und Patienten. Wien.
- Verein für Konsumenteninformation (VKI) [Hrsg.] 1996/97: Serie Ihre Rechte als Patient: Teil 1 – 7.
- Wedenig Mag., H.-H. [Hrsg.] 1991: Hippocrates Der Ärzteführer für mündige Patienten Bd. 1: Frauen und Zahnärzte von Wien Ausgabe 1992. Wien.

2.8 Deutschland

Christoph Kranich, Bettina Berger

2.8.1 Das Gesundheitswesen

Struktur

Deutschland gilt in Europa und großen Teilen der Welt als *das* Modellsystem der Sozialversicherung, wegen seiner Gründung 1883 durch Reichskanzler Bismarck spricht man auch vom „Bismarck’schen System“ der *Sozialversicherung*. Organisation und Finanzierung sind dezentral geregelt. Von der Regierung wird lediglich ein Rahmen vorgegeben, innerhalb dessen die Länder die exekutive Verantwortung wahrnehmen.

In 453 *Krankenkassen*⁴⁴⁸ sind derzeit 88% der Bevölkerung versichert. 74% sind Pflichtversicherte bzw. mitversicherte Familienangehörige und 14% sind freiwillig Versicherte mit mitversicherten Familienangehörigen. Pflichtversichert sind Personen, deren Einkommen unterhalb einer Beitragsbemessungsgrenze liegen. Die Beiträge sind einkommensabhängig und werden je zur Hälfte von Arbeitnehmer und Arbeitgeber gezahlt. Die Beitragssätze differieren zwischen den Kassen innerhalb weniger Prozentpunkte. Personen mit Einkommen über der Bemessungsgrenze können freiwillig Mitglied einer Gesetzlichen Krankenkasse werden (davon machen ca. 14% der Bevölkerung Gebrauch) oder sich bei einer der ca. 50 *privaten* Krankenversicherungen versichern (ca. 9% der Bevölkerung). Dabei richten sich die Prämien nach dem Risikoprofil des Versicherten, nach dem Leistungsumfang und dem Selbstbehalt. Etwa 2% der Bevölkerung sind durch die freie Heilfürsorge abgesichert,⁴⁴⁹ 0,1% sind gar nicht versichert.

Die Krankenkassen waren traditionell nach regionalen, beruflichen und betrieblichen Aspekten organisiert und für die Versicherten nicht frei wählbar.⁴⁵⁰ Zur Verstärkung des Wettbewerbs wurde 1996 die Wahlfreiheit eingeführt. Um gleiche Wettbewerbschancen zu erreichen, wurde zwischen den Kassen ein Risikostrukturausgleich geschaffen, der Ausgleichszahlungen für Unterschiede zwischen den Beitragseinnahmen und den durchschnittlichen Ausgaben vorsieht.

448 EOG (Europäisches Observatorium für Gesundheitssysteme) 2000: Gesundheitssysteme im Wandel. Deutschland (Stand 1999), S. 28

449 Polizisten, Soldaten, etc.

450 EOG (Europäisches Observatorium für Gesundheitssysteme) 2000: Gesundheitssysteme im Wandel. Deutschland (Stand 1999), S. 44

Damit sollen unterschiedliche Risiken und Finanzstrukturen der Mitglieder nivelliert werden.

Das *Leistungspaket* der Gesetzlichen Krankenversicherung wird auf Bundesebene geregelt.⁴⁵¹ Es umfaßt sowohl Sachleistungen (Prävention, Früherkennung, die Behandlung von Krankheiten – ambulant, stationär, rehabilitativ und mit Arzneimitteln – und den Krankentransport) als auch Geldleistungen (Krankengeld, Kostenerstattung).

Die *Finanzierung* der Gesundheitsausgaben erfolgt zu ca. 68% durch die gesetzlichen Sozialversicherungen (ca. 60% durch die gesetzliche Krankenversicherung, ca. 8% durch Renten-, Unfall-, und Pflegeversicherung), zu ca. 10% durch Steuermittel, zu ca. 11% durch Zuzahlungen, zu ca. 7% durch private Voll- und Zusatz-Krankenversicherungen und zu ca. 4% aus sonstigen privaten Mitteln (Spenden, betrieblicher Arbeitsschutz).⁴⁵²

Ein besonderes Merkmal des deutschen Gesundheitswesens ist die strikte *Trennung* zwischen Kostenträgern (Krankenkassen und -versicherungen) und Leistungserbringern und die klare institutionelle Trennung zwischen den verschiedenen Leistungserbringern.

Innerhalb der Gruppe der *Leistungserbringer* unterscheidet man drei große Gruppen: (1) den öffentlichen Gesundheitsdienst (Vorsorge, Gesundheitserziehung, Monitoring etc.), organisiert durch ca. 320 Gesundheitsämter; (2) allgemein- und fachärztliche ambulante Versorgung, nahezu ausschließlich erbracht durch niedergelassene Ärzte, überwiegend in Einzelpraxen, seltener auch in Gemeinschaftspraxen; und (3) die stationäre Versorgung, erbracht durch Krankenhäuser in öffentlicher, freigemeinnütziger oder privater Trägerschaft. Eine strikte Trennung herrscht auch zwischen der stationären Behandlung und der Rehabilitation vor.

Diese strenge Abgrenzung der Versorgungsbereiche schafft strukturelle Gegebenheiten für *Intransparenz*. Außerdem führt sie durch Mehrfachdiagnostik und (wirtschaftliche) Interessen der einzelnen Bereiche zu Ineffizienz des Gesamtsystems und zu Mehrfachbelastungen für den Patienten.

Die Trennung zwischen ambulanter und stationärer Versorgung ist in Deutschland strenger als in den anderen europäischen Ländern. Es gibt für nahezu alle Fachgebiete niedergelassene Ärzte. Ein geringer Prozentsatz der niedergelassenen Fachärzte hat die Berechtigung zur Behandlung von Patienten in Krankenhäusern (sog. Belegbetten), und ca. 11.000 nicht niedergelassene Ärzte – beispielsweise in Krankenhäusern – haben die Ermächtigung zur ambulanten Behandlung. Bezeichnend für Deutschland ist auch das Verhältnis von niedergelassenen Fachärzten zu niedergelassenen Allgemeinärzten von ca. 60 % zu 40 %. Allgemeinärzte übernehmen

451 SGB V [Sozialgesetzbuch fünftes Buch], Kapitel 3

452 EOG (Europäisches Observatorium für Gesundheitssysteme) 2000: Gesundheitssysteme im Wandel. Deutschland (Stand 1999), S. 51

nicht die Schlüsselrolle wie in den meisten anderen Ländern. Dies spiegelt sich auch in den medizinischen Fakultäten wieder: Bis heute ist die allgemeinmedizinische Lehre und Forschung an den medizinischen Fakultäten und Hochschulkliniken nicht flächendeckend etabliert. Derzeit stehen an 36 Medizinischen Hochschulen nur sechs Lehrstühle für Allgemeinmedizin zur Verfügung. Da dem Hausarzt naturgemäß eine Koordinationsfunktion der verschiedenen fachärztlichen Betreuungen zukommt, wundert es nicht, daß gerade im Bereich Koordination und Orientierung im deutschen Gesundheitswesen besondere Defizite bestehen.⁴⁵³

Im Regelfall überweist der niedergelassene Arzt den Patienten zur stationären Behandlung in ein **Krankenhaus** und übernimmt nach der Entlassung wieder die poststationäre Behandlung.

In Deutschland herrscht die **freie Arztwahl**. Patienten haben auch die Möglichkeit, sich direkt an einen Facharzt zu wenden – dies ist nicht erwünscht, aber gängige Praxis. Ein „Gatekeeping-System“ gibt es bisher noch nicht; allerdings ermöglicht das Sozialgesetz seit Anfang 2000 sogenannte „Hausarztmodelle“, in denen Krankenkassen ihren Versicherten günstigere Beiträge anbieten könnten, wenn sie sich verpflichten, einen Hausarzt als „Lotsen“ zu den Fachärzten zu nutzen.⁴⁵⁴

Bezeichnend für das deutsche Gesundheitswesen ist die **Selbstverwaltung** der Ärzte. Den Ärztekammern als Körperschaften des öffentlichen Rechts wurden als hoheitliche Aufgaben die Aufsicht über die Einhaltung der ärztlichen Berufspflichten sowie die Wahrnehmung der beruflichen Belange der Ärzte übertragen – zwei Aufgaben, die in einem gewissen Widerspruch zueinander stehen. Alle Ärzte sind Pflichtmitglieder in der Ärztekammer und entrichten Pflichtbeiträge.

Neben den Ärztekammern sind auch die Kassenärztlichen Vereinigungen berufsständische Organisationen der Selbstverwaltung, ebenfalls als Körperschaften des öffentlichen Rechts organisiert. Pflichtmitglieder sind alle Vertragsärzte, also Ärzte, die ihre Leistungen gegenüber den gesetzlichen Krankenkassen abrechnen können. Aufgabe der Kassenärztlichen Vereinigung ist im wesentlichen die Vertretung der materiellen Interessen der Kassenärzte gegenüber den Krankenkassen.

Beide Kammern sind auf Landes- und Bundesebene organisiert. Ihre Selbstverwaltung ist hinsichtlich der Transparenz und wegen ihrer starken Stellung im System immer wieder ein Kritikpunkt.

Krankenhaus

Nach ihrer Trägerschaft werden drei Grundtypen stationärer Einrichtungen unterschieden. Im Jahr 1998 befanden sich 55,3% der Krankenhausbetten in öffentlichen Krankenhäusern, 37,9% in gemeinnützigen Krankenhäusern („private not-

453 <http://www.degam.de> (2001-01-24)

454 § 65a SGB V

for-profit“), getragen in erster Linie durch Wohlfahrtsverbände, und 6,8% in gewinnorientierten Privatkliniken.

Außerdem unterscheidet man die Krankenhäuser nach sogenannten *Versorgungsstufen*. Definiert werden diese in einem Landeskrankenhausplan, ausgehandelt zwischen den jeweiligen Landesbehörden, Krankenhaus-, Ärzte- und Krankenkassenverbänden. Dieser Plan soll ein bedarfsgerechtes, ausreichendes und angemessenes Angebot an stationärer Versorgung sicherstellen. Die Pläne und somit auch Grad und Definition der Versorgungsstufen differieren zwischen den Ländern und in ihren Gültigkeitszeiträumen. Im allgemeinen kann eine Abstufung der Krankenhäuser zwischen Maximalversorgung (alle Fachabteilungen), Zentralversorgung und Regelversorgung festgestellt werden. Davon werden außerdem Fachkliniken unterschieden.

2.8.2 Gesetzliche Grundlagen

Patientenrechte allgemein

Ein Gesetz zum Schutz oder zur Unterstützung der Patienten kennt Deutschland nicht. Patientenrecht ist zu 90% *Richterrecht*, also Auslegung der Grundrechte durch die obersten Gerichte, vor allem den Bundesgerichtshof. Diese Rechtsprechung ist in vielen Fällen sehr patientenfreundlich; allerdings hat sie auch noch etliche Nachteile: Durch sie werden relativ selten Präzedenzfälle geschaffen, jedes Urteil gilt genau genommen nur für den Einzelfall. Außerdem sind die zum Teil durchaus relativ weitgehenden, aber nicht kodifizierten Rechte sowohl Patienten als auch Leistungserbringern oft unbekannt. Und, nicht zuletzt, es fehlen noch wichtige Rechte: z.B. Beschwerderechte, niedrigschwellige Haftungs- und Entschädigungsregelungen, das Recht auf Dolmetscher u.v.m.

Die Gesundheitsminister der Länder haben diese unbefriedigende Situation 1999 zum Anlaß genommen, eine „*Charta der Patientenrechte*“ in Auftrag zu geben, die erstens diese überwiegend durch Rechtsprechung geschaffenen Patientenrechte zusammenfaßt und zweitens deren Weiterentwicklungsbedarf benennt. Der erste Teil dieses Werkes liegt als 16-seitige Broschüre mit dem Titel „Patientenrechte in Deutschland heute“ vor.⁴⁵⁵ Die Zusammenstellung hat selbst keinerlei Bindungswirkung, sie ist lediglich eine allgemeinverständliche Formulierung gültiger Rechte. An einer konsensfähigen Formulierung des zweiten Teils, des Weiterentwicklungsbedarfs, wird in den Bundesministerien für Justiz und Gesundheit noch gearbeitet. Die Beteiligung fast aller relevanten Akteure des Gesundheitswesens macht diesen Prozeß nicht einfacher.

455 herausgegeben von einigen Landesgesundheitsministerien, z.B. Hamburg – <http://www.hamburg.de/Behoerden/BAGS/veroeffentlichungen/patientenrechte.htm> –, Bremen, Nordrhein-Westfalen

Patientenorganisationen fordern nicht nur *Verbesserungen* der direkten Patientenrechte, sondern vor allem eine gesetzliche Verankerung von Strukturen der *Patientenunterstützung*. Denn die relativ guten Patientenrechte nutzen in der Praxis nur den Reichen, Rechtsschutzversicherten und Risikobereiten (den drei großen R), während ein sehr viel größerer Teil der Patienten ihre Rechte kaum kennt und noch weniger in Anspruch nehmen kann.

Patientenrechte auf Information

Unstrittig ist das Patientenrecht auf *Aufklärung* über Diagnose und Behandlung und deren Alternativen, Risiken, Folgen und mögliche Nebenwirkungen. Es erhält besondere Bedeutung dadurch, daß jeder diagnostische oder therapeutische Eingriff als Verletzung der körperlichen Unversehrtheit gilt und ohne die Einwilligung des Patienten ein Straftatbestand ist. Dadurch enthält das Patientenrecht auf Aufklärung implizit auch die Pflicht des Behandlers, verständlich aufzuklären und zu prüfen, ob der Patient das Gesagte wirklich erfaßt hat.

Daß das Recht auf Aufklärung ebenfalls bisher nur richterrechtlich geregelt wurde, hat den Vorteil einer großen Flexibilität, mit der auf neue Vorfälle reagiert werden kann. Der Nachteil ist, daß eindeutige rechtliche Anhaltspunkte dafür fehlen, über welches Risiko aufgeklärt werden soll.

Ein Patientenrecht auf *Information über die Qualität der abgegebenen Leistungen und die Kompetenz der Anbieter* von Gesundheitsdienstleistungen ist bisher in Deutschland noch nicht verankert. Vorschläge in diese Richtung wurden gemacht, aber noch nirgends umgesetzt. So wird z.B. von zwei namhaften Rechtsprofessoren in einem Rechtsgutachten für das Bundesland Nordrhein-Westfalen eine „Stiftung Gesundheitstest“ sowie ein „Landesinformationsgesetz Gesundheit“ vorgeschlagen.⁴⁵⁶

Datenabgabe (speziell Krankenhaus)

Die Krankenhäuser müssen für jeden Behandlungsfall einen recht umfassenden Datensatz an die Krankenkassen übermitteln. Diese Daten sind jedoch nicht zur Auswertung und Weitergabe an *Patienten* gedacht, sondern zu Zwecken der Leistungsplanung und -kontrolle. Die wichtigsten gesetzlichen Grundlagen zur Datenabgabe von Krankenhäusern sind §§ 294 bis 305 SGB V, insbesondere § 301 SGB V, und § 28 Krankenhausfinanzierungsgesetz (KHG).⁴⁵⁷

456 Badura, B., Hart, D., Schellschmidt, H. [Hrsg.] 1999: Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Baden-Baden

457 siehe folgendes Kapitel

2.8.3 Datengrundlage im Krankenhaussektor

Bei der Betrachtung der Informationsgewinnung im Gesundheitsbereich spielen statistische Daten eine große Rolle. In Deutschland werden verschiedene Datensätze erhoben.

Strukturdaten der Krankenhäuser

Strukturdaten liegen in vielfältiger Form vor. Die Gewinnung dieser Daten ergibt sich zum großen Teil aus den Selbstdarstellungen der Kliniken und den vorgehaltenen Datenbanken der Selbstverwaltungen.

Prozeßdaten der Krankenhäuser

Der Datensatz nach § 301

Für die Kostenträger werden Statistiken erstellt, in denen jeder abgeschlossene Behandlungsfall im Krankenhaus dokumentiert wird, in der Regel in zwei Formen: zum einen als klinische Falldokumentation und zum anderen als Patientenverwaltungssatz. Daraus erzeugt die Verwaltung einen Datensatz nach § 301 SGB V zur Übersendung an den Kostenträger. Dieser Datensatz enthält:

- ▶ Persönliche Daten (Name, Versichertennummer, Anschrift usw.),
- ▶ Krankenhaus-Kennzeichen,
- ▶ Datum, Uhrzeit, Grund der Einweisung, Einweisungs- und Aufnahmediagnose, voraussichtliche Verweildauer,
- ▶ Arztnummer,
- ▶ Fachabteilung,
- ▶ Datum und Art der Prozedur(en),
- ▶ Datum, Zeit der Entlassung oder externen Verlegung, Ziel der Verlegung,
- ▶ Angaben der durchgeführten Reha-Maßnahmen,
- ▶ berechnete Entgelte.

Die Kostenträger nutzen die Daten maximal zur eigenen Analyse. Eine kassenübergreifende Zusammenführung der Daten ist – selbst in aggregierter Form – bisher nicht vorgesehen. Für die *Patienten* und ihre Orientierung in den Strukturen des Gesundheitswesens sind diese Daten nicht zugänglich. Einen Vorschlag zur Nutzung dieser Daten liefert das Projekt PatientenNavigation.⁴⁵⁸

458 Vitt, K.D. 1999: Der aufgeklärte Patient als Partner; Grundzüge eines Projektes PatientenNavigation. ku-Sonderheft EFQM, S. 55-58.

Die Leistungsstatistiken nach Bundespflegesatzverordnung

Die Krankenhäuser erstellen hochaggregierte Leistungsstatistiken, die an die Krankenkassen geliefert werden. Für jedes Krankenhaus werden getrennt nach Altersgruppen die Fallzahlen pro Fachabteilung und Hauptdiagnose aufgeführt. Gleiches geschieht für die Hauptprozeduren. Beide Statistiken werden getrennt voneinander geführt, so daß es nicht möglich ist, eine Prozedur einer Diagnose zuzuordnen. Aus solch hochaggregierten Statistiken lassen sich nur begrenzte Aussagen treffen, zumal wichtige Angaben – wie z.B. das Geschlecht der Patienten – nicht aufgeführt werden. Transparenz ist damit für *Patienten* nicht herzustellen. Außerdem läßt die Erstellung und die Qualität der Statistiken zum Teil deutlich zu wünschen übrig. Verpflichtet sind die Krankenhäuser zur Erstellung dieser Statistiken nach der Bundespflegesatzverordnung (BPfIV).

Statistische Daten

Das Krankenhausfinanzierungsgesetz (KHG) verpflichtet die Kliniken in § 28 zur Bereitstellung statistischer Daten für die offiziellen Statistiken der Statistischen Landesämter und des Statistischen Bundesamtes. Erhoben werden dabei:

- ▶ Art des Krankenhauses und der Trägerschaft,
- ▶ im Krankenhaus tätige Personen nach Geschlecht, Beschäftigungsverhältnis, Tätigkeitsbereich, Dienststellung, Aus- und Weiterbildung,
- ▶ sachliche Ausstattung und organisatorische Einheiten der Klinik,
- ▶ Kosten nach Kostenarten,
- ▶ in Anspruch genommene stationäre und ambulante Leistungen,
- ▶ Patienten nach Alter, Geschlecht, Wohnort, Erkrankungen nach Hauptdiagnosen,
- ▶ Ausbildungsstätten am Krankenhaus.

Die Länder haben die Möglichkeit, weitere Daten nachzufragen (§ 28 III KHG). Es wird zwar eine große Zahl von Items erhoben, wirkliche Transparenz aber dadurch verhindert, daß die Angaben erst nach Aggregation durch die Statistischen Ämter veröffentlicht werden. Es ist nicht möglich, anhand der veröffentlichten Daten einzelne Kliniken hinsichtlich ihres Profils zu identifizieren. Es handelt sich außerdem überwiegend um Strukturdaten. Prozeßdaten – mit Ausnahme der Diagnosen – werden nicht veröffentlicht. So läßt sich ein relativ gutes Bild der Krankenhauslandschaft und der Morbidität der Bevölkerung eines Bundeslandes oder des Gesamtstaates aufzeigen, zur Orientierung von *Patienten* ist diese Statistik allerdings unbrauchbar.

Qualitätssicherungsdaten

Weitere Daten werden erhoben nach § 137 SGB V, die der sogenannten externen Qualitätssicherung dienen sollen. Hierbei werden von den Krankenhäusern Daten für bestimmte „Tracer“ erhoben und an ein externes Institut übermittelt. Hier werden jetzt

Auswertungen vorgenommen, die die Ergebnisse eines Krankenhauses mit dem Durchschnitt aller Krankenhäuser vergleichen und zeitliche Verläufe des Krankenhauses widerspiegeln. Dadurch läßt sich die Qualität des Einzelhauses in die allgemeine Krankenhauslandschaft einordnen und es lassen sich Qualitätsverbesserungen anregen.

Die Daten sind ausschließlich dem betroffenen Krankenhaus vorbehalten. *Patienten* haben keinerlei Möglichkeit, Einblick in die Daten oder in aufbereitete Ergebnisse zu erlangen. In der Verfahrensweisung, erarbeitet von den Spitzenverbänden der Krankenkassen und der Deutschen Krankenhausgesellschaft, wird lediglich festgeschrieben, daß die Methoden transparent sein sollen, die Durchführung und die Ergebnisse werden in diesem Zusammenhang nicht erwähnt. Begründet wird die Intransparenz damit, daß die Validität der Daten ansonsten nicht gewährleistet werden könne!

Zertifizierung und Akkreditierung

Die Bundesärztekammer sieht in den Zertifizierungen nach den Regeln der deutschen, europäischen oder internationalen Normungsorganisationen (DIN/EN/ISO) die zur Zeit einzige abgesicherte Form einer Zertifizierung⁴⁵⁹. Trotzdem wird dem ISO-Zertifizierungsverfahren entgegengehalten, daß mit ihren Verfahren des Qualitätsmanagements keine Aussage zur tatsächlichen Qualität der Leistungserbringung getroffen werden könne. Weiterhin führt die Bundesärztekammer aus: „Unbestreitbarer Mangel ist aber nach wie vor, daß Qualitätsmanagementsysteme nach DIN ISO sich auf organisatorische und betriebswirtschaftliche Belange stützen, es letztlich also im Belieben der Betroffenen liegt, in welcher Organisationsstufe ärztliche Leitlinien, Verfahrensregeln der Pflege oder sonstige Anforderungen an eine patientengerechte und outcome-orientierte Patientenversorgung einbezogen werden.“⁴⁶⁰ Die Bundesärztekammer sieht es als Notwendigkeit an, vor dem Verfahren der Zertifizierung bzw. Akkreditierung allgemeinverbindliche Standards festzulegen, da „heute schon Krankenhäusern von verschiedenen Instanzen und Firmen Akkreditierungsprozeduren qualitätssichernder Maßnahmen vorgeschlagen werden, die methodisch, juristisch und praktisch umstritten sind.“⁴⁶¹

In der Pilotphase ist zur Zeit das Zertifizierungssystem KTQ (Kooperation für Transparenz und Qualität im Krankenhaus), das im wesentlichen auf die Erfahrungen der *Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations* aus den USA zurückgreift. Ab 2002 soll dieses Verfahren, das Selbst- und Fremdbewertungen

459 Bundesärztekammer [Hrsg.] o.J.: Leitfaden: Qualitätsmanagement im deutschen Krankenhaus. 2. Aufl. Bern, Wien, New York. S. 60

460 a.a.O. S. 61

461 a.a.O. S. 61

enthält, allen Krankenhäusern – auf freiwilliger Basis und kostenpflichtig – angeboten werden.

Grundsätzlich ist die Landschaft der Zertifizierung – mit verschiedenen Zertifizierern, unterschiedlichen Zertifizierungskonzepten und Teilzertifizierungen von Einrichtungen – für den Patienten nahezu nicht zu durchschauen. Er kann lediglich wahrnehmen, ob eine Einrichtung zertifiziert ist, die Frage, in welcher Hinsicht oder nach welchen Kriterien, bleibt unbeantwortet. Ein Zertifizierungskonzept, das von bzw. mit *Patienten* entwickelt wurde, gibt es nicht.

Indikationsspezifische Zertifizierungen – ein Beispiel

Eine Spezialisierung auf die Behandlung bestimmter Indikationen können Kliniken mit indikationsspezifischen Zertifikaten nachweisen. So zertifiziert zum Beispiel der Deutsche Diabetiker Bund (DDB) Einrichtungen mit der Qualifikation zur Behandlung unterschiedlicher Diabetestypen. Bereits 1991 wurden von der Deutschen Diabetesgesellschaft Richtlinien für die Anerkennung von Behandlungseinrichtungen zur Betreuung von Diabetikern erlassen.

Zu einem besonderen Modell der Qualitätssicherung haben sich landesweit 156 Kliniken in einer Arbeitsgemeinschaft zur Strukturierten Diabetestherapie (ASD) zusammengeschlossen. Für die Teilnahme müssen folgende Bedingungen erfüllt sein:

- ▶ Alle zwei Jahre: mindestens 5-tägige Hospitation des kompletten Behandlungsprogramms für intensivierete Insulintherapie durch kompetente Mitglieder einer anderen Einrichtung,
- ▶ alle 3 Jahre: persönliche Nachuntersuchung einer Stichprobe von mindestens 50 Patienten mit Typ-1-Diabetes 12–15 Monate nach der Teilnahme am strukturierten Schulungsprogramm,
- ▶ Öffentliche Vorstellung und Diskussion des Hospitationsberichtes und der Evaluationsergebnisse zur Jahrestagung der ASD.

Für die Hospitationen wurden zum Nachweis der Struktur- und Prozeßqualitäten Checklisten erarbeitet, auf deren Grundlage die Rahmenbedingungen, die Lernkataloge und deren Umsetzung, die Teaminteraktion, die Hospitationsakzeptanz und die Pädagogik bewertet werden.

Als Parameter für die Ergebnisqualität gelten die aktuellen HbA-1-Werte, die Anzahl schwerer Hypoglykämien, diabetische Ketoazidosen in einem bestimmten Zeitraum und die Anzahl der Krankenhaustage. Ein auch international wesentlicher Aspekt der Tätigkeit der ASD ist die Aufhebung der sonst bei derartiger Arbeit üblichen Anonymität und eine hohe Transparenz der teilnehmenden Kliniken über ihre jeweiligen Ergebnisse untereinander.⁴⁶²

462 siehe hierzu: Müller et al 2000: Behandlungsqualität Typ-1-Diabetes: HbA 1c und schwere Hypoglykämien nach intensivierter Behandlung und Schulung von Patienten mit Typ-1-Diabetes

Die in der Arbeitsgemeinschaft mitarbeitenden Kliniken und die vom DDB zertifizierten Einrichtungen sind – mit Angabe der zeitlichen Begrenzung der Gültigkeit – mehrfach über Internet abrufbar.⁴⁶³ Die Konzeption der Strukturellen Diabetestherapie fand in Großbritannien so große Anerkennung, daß dieses Konzept jetzt in das NHS übernommen werden soll.⁴⁶⁴

Die kontinuierliche Erhebung von Daten zur Prozeß- und Ergebnisqualität wird vom *WHO Collaboration Center for Diabetes* in Düsseldorf bei allen Typ-1-Diabetikern in allen Bereichen der medizinischen Versorgung als Voraussetzung zur Vergütung der Behandlung von Typ-1-Diabetikern gefordert.⁴⁶⁵

Ähnliche Zertifizierungen werden zum Beispiel auch für die Behandlung von HIV-positiven und AIDS-Patienten diskutiert.

Ergebnisdaten im Krankenhaus

„Da die Erfassung und Bewertung gesundheitsbezogener Prozesse für die Beurteilung der Angemessenheit und Qualität der Versorgung alleine wenig aussagekräftig sind, konzentriert sich ihre Evaluation auch in Deutschland zunehmend an Health **Outcomes**. Hierbei handelt es sich um patientenzentrierte gesundheitsbezogene Ergebnisse und diese umfassen neben der Mortalität und Morbidität auch Parameter wie Lebensqualität und Patientenzufriedenheit mit einem Behandlungsergebnis“.⁴⁶⁶

In mehreren retrospektiven Untersuchungen zum Outcome chirurgischer Eingriffe wurde belegt, daß die Kriterien patientenseitiger Bewertung plausibel und nachvollziehbar sind.⁴⁶⁷

Einrichtungen der Health Outcome Untersuchungen in Deutschland sind insbesondere das Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitssystemforschung (ISEG) in Hannover und das Projekt *Hannover Outcome Study Team (HOST)* des Norddeutschen Forschungsverbundes Public Health.⁴⁶⁸ Das ISEG in Hannover bildet

als klinische Routine: Ergebnisse eines deutschlandweiten Qualitätszirkels (ASD) 1992–1999. *Diabetes und Stoffwechsel* 9, S. 67–81

463 http://www.diabetiker-hannover.de/ddb_niedersachsen/med_einr_n.htm (2001-11-5)

464 nach einer mündlichen Auskunft von Frau Prof. Dr. Ingrid Mühlhauser, Universität Hamburg.

465 siehe hierzu: Berger, M.; Mühlhauser, I.; Jörgens, V. 1998: Versorgungsqualität bei Typ-1 Diabetes mellitus. Sonderdruck des Deutschen Ärzteblattes, 95. Jahrgang, Heft 44

466 zitiert aus: Health Outcomes als Voraussetzung für Qualitätsmanagement. *Public Health Forum* 11 (1996), S.18

467 Bitzer, E.M.; Dörner, H.; Schwartz, F.W.: Der Erfolg von Operationen aus Sicht der Patienten, eine retrospektive indikationsbezogene Patientenbefragung zum Outcome elektiver chirurgischer Leistungen in der stationären Versorgung. GEK Edition Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 2

468 Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie und Gesundheitssystemforschung (ISEG), Bissendorfer Str. 9, D-30625 Hannover

auch den deutschen Kontaktpunkt zum *European Clearing House on Health Outcomes* und hat als solches den Dritten internationalen Workshop des *European Clearing House on Health Outcomes* ausgerichtet.⁴⁶⁹

Gegenwärtig werden bereits in Zusammenarbeit mit Krankenkassen zum Beispiel Befragungen zu Operationserfolgen aus Patientenperspektive durchgeführt.⁴⁷⁰ Deutschlandweite indikationsspezifische Befragungen, die einen Vergleich der unterschiedlichen Anbieter für spezifische Behandlungen ermöglichen würde, sind derzeit aus finanziellen Gründen leider nicht möglich.⁴⁷¹

Das Bundesministerium für Bildung und Forschung hat zu den spezifischen methodischen Anforderungen an die Erfassung und Bewertung von Health Outcomes ein Projekt gefördert, in dessen Rahmen eine verbundübergreifende Arbeitsgruppe zu Health Outcomes eingerichtet wurde. In vier Untergruppen wurden Empfehlungen zur Etablierung der Health Outcome-Forschung in Deutschland erarbeitet. In der Untergruppe „Transfer“ wurden die Wege und Medien zur Transparenz der Forschungsergebnisse für die jeweiligen Adressaten entwickelt.⁴⁷²

2.8.4 Patientenperspektive

Patientenunterstützende Einrichtungen und Projekte

Die Einrichtungen der *unabhängigen Patientenunterstützung* in Deutschland sind wie ein Flickenteppich über das Land verteilt.⁴⁷³ Es finden sich keinerlei flächendeckenden Strukturen, wie wir sie in anderen Ländern kennenlernen konnten, sondern lediglich an wenigen Orten einzelne Modelle und Projekte. Die größte unabhängige Einrichtung der Patientenunterstützung ist die Patientenberatung der Verbraucher-Zentrale Hamburg, die neun Mitarbeiter auf vier Stellen beschäftigt und eigentlich nur für den Stadtstaat Hamburg mit 1,8 Millionen Einwohnern zuständig ist, jedoch mangels ähnlich wirksamer Einrichtungen einen viel weiteren Einzugsbereich abdecken muß. Zwar

469 Veröffentlichung der Tagungsbeiträge: Long, A.F.; Bitzer, E. 1997: Context, Concepts and Successful Applications. In: European Clearing Houses of Health Outcomes. Health Outcomes and Evaluation. University of Leeds

470 Bitzer, E.M.; Dörner, H.; Schwartz, F.W.: Der Erfolg von Operationen aus Sicht der Patienten, eine retrospektive indikationsbezogene Patientenbefragung zum Outcome elektiver chirurgischer Leistungen in der stationären Versorgung. GEK Edition Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 2

471 aus einem Gespräch mit Dr. Eva Bitzer, ISEG Hannover, vom 2001-05-20

472 siehe hierzu: Health Outcomes und Evaluation in Public Health. In: Public Health, Forschung, Lehre und Praxis, Organ der Deutschen Gesellschaft für Public Health e.V.; Nr. 29, Jg. 8, Nov. 2000

473 Siehe: Kranich, C. 1999: Patientenunterstützung in Deutschland. In: Badura, B.; Hart, D.; Schellschmidt, H [Hrsg.]: Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Baden-Baden, S. 305-345

müssen nach der neuesten Gesundheitsreform Anfang 2000 die Krankenkassen jährlich 10 Millionen Mark für unabhängige Informations- und Beratungsstrukturen für Patienten zur Verfügung stellen, jedoch ist dieses Modell in der Praxis gerade erst angelaufen und die Gelder wurden auf über 30 Akteure so breit gestreut, daß von einer wirksamen Bündelung der Patientenstimme keine Rede sein kann.⁴⁷⁴

Patientenbefragungen

Patientenbefragungen werden in Deutschlands Krankenhäusern in vielfältigster Form durchgeführt. Sie können nach ihrem Verwendungszweck in zwei Gruppen unterteilt werden.

Zum einen findet sich eine Vielzahl von Befragungen, deren vorrangiges Ziel die Werbung ist. Meist selbständig von den Häusern durchgeführt, werden vor allem Serviceleistungen abgebildet. Auffällig ist hierbei der hohe Grad an Zufriedenheit der Patienten mit den angebotenen Leistungen. Hierbei werden methodische Probleme⁴⁷⁵ meist nicht zur Kenntnis genommen, um den gewünschten Werbeeffect, den Anschein hoher Patientenzufriedenheit, ausnutzen zu können.

Zum anderen werden Patientenbefragungen zur internen Qualitätsverbesserung durchgeführt. Dies geschieht entweder in Eigenregie der Krankenhäuser oder in Zusammenarbeit mit einem externen Forschungs- bzw. Consulting-Institut. Diese Befragungen dienen allerdings nicht der Transparenz für *Patienten*, sondern sollen der Klinik helfen, die eigene Qualität zu steigern.

Wie in anderen Ländern, stützen sich auch in Deutschland die meisten Befragungen methodisch auf Zufriedenheitsfragen. Einige Institute operieren darüber hinaus mit Reportfragen, also der Abfrage scheinbar objektiver Tatbestände, um daraus Rückschlüsse über Qualität und Zufriedenheit ziehen zu können (z.B. das Picker Institute Europe). Außerdem gibt es vereinzelt Bemühungen, Mitarbeiterbefragungen (getrennt nach ärztlichem und Pflegepersonal) und Patientenbefragungen methodisch getrennt durchzuführen und die Ergebnisse gegeneinander zu stellen, um die verschiedenen Sichtweisen abzubilden.

474 Kranich, C. 2000: Wer vertritt wessen Interessen? Warum Patientenberatung unabhängig sein muß. Dr. med. Mabase Nr. 123, Jan/Feb, S. 22-23;
Kranich, C. 2000: Unabhängig und neutral – ein Unterschied? Was Worte sagen, wenn man sie sorgfältig gebraucht – oder: Wer soll Patienten unterstützen? Dr. med. Mabase Nr. 125, Mai/Juni, S. 14-15

475 z.B. linkssteile Kurvenverläufe aufgrund der subjektiven Wahrnehmung, d.h. „zu positive Antworten“ (siehe Kapitel zur methodischen Diskussion von Patientenbefragungen in Band 1).

Beschwerdemanagement

Beschwerden werden im deutschen Gesundheitswesen noch immer fast ausschließlich als Störfaktoren gesehen und eher unterdrückt als stimuliert. Erste Ansätze sind zwar vorhanden, sie setzen sich jedoch kaum durch. Dementsprechend gibt es natürlich auch keinen Beitrag des Beschwerdemanagements zur Leistungs- und Qualitätstransparenz im Gesundheitswesen. Ein solcher könnte nur auf geregelten und kodifizierten Beschwerdewegen aufbauen.

Gerade deshalb aber lohnt ein Blick auf die wenigen vorhandenen Ansätze von Beschwerdemanagement in Krankenhäusern. Wir können sie in folgende Typen einteilen:⁴⁷⁶

Patientenfürsprecher, wie sie auf gesetzlicher Grundlage in den Krankenhäusern von zehn Bundesländern tätig sind. Nirgends findet sich dabei eine hauptamtliche Tätigkeit – dadurch ist zwar die Unabhängigkeit vom Krankenhausträger möglich, aber der Arbeitskapazität und dem Selbstbewußtsein der Funktionsträger sind deutlich Grenzen gesetzt. Manche Landesgesetze sehen sogar lediglich vor, daß die Krankenhäuser Vorkehrungen für die Entgegennahme von Beschwerden durch eine „unabhängige Stelle“ treffen müssen, lassen jedoch offen, wie diese aussehen könnte, und entsprechend unterschiedlich ist auch die Praxis (Nordrhein-Westfalen, Brandenburg). Andere Länder haben die Unabhängigkeit der Fürsprecher dadurch geregelt, daß ihre Befugnisse und Aufgaben etwas genauer beschrieben werden und daß sie dem jeweiligen Parlament Rechenschaft zu geben haben. Insgesamt sind diese Strukturen jedoch sehr unbefriedigend, vor allem weil die Fürsprecher durchweg ehrenamtlich arbeiten, kaum oder gar nicht für ihre Tätigkeit geschult werden, keine oder fast keine Möglichkeit des gegenseitigen Austausches haben, ihr Umgang mit Beschwerden nicht durch festgelegte Prozeduren geregelt ist, keine Beschwerdemöglichkeit über ihre eigene Tätigkeit vorgesehen ist... – kurz: ihnen im Krankenhaus so gut wie keine Bedeutung eingeräumt wird.

Allenfalls die Regelung in der Stadt München hebt sich ein wenig heraus. Dort sind die Fürsprecher ebenfalls ehrenamtlich tätig, erhalten jedoch für bis zu sieben Wochenstunden eine Aufwandsentschädigung von 20 DM pro Stunde und werden von einer unabhängigen Patientenstelle geschult und supervidiert .

Manche Krankenhäuser haben Beschwerdeformulare, Beschwerdebriefkästen oder Beschwerdebeauftragte geschaffen, sozusagen als erste Schritte zu internen Beschwerdewegen. Bei den seltenen Vertretern dieses Typs sind aber weder unabhängige noch hauptamtliche Strukturen vorhanden.

Lediglich in *Hamburg* bestehen zum Teil weitergehende Modelle der Patientenunterstützung im Krankenhaus: Zwei Krankenhäuser haben interne

476 siehe auch: Kranich, C. 1999: Patientenunterstützung in Deutschland. In: Badura, B., Hart, D., Schellschmidt, H. [Hrsg.] 1999: Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Baden-Baden

Ombudsmänner berufen, die den beschriebenen Patientenfürsprechern entsprechen. Zwei Krankenhäuser arbeiten mit Mitarbeitern der Patientenberatung der Verbraucherzentrale als externen Patientenfürsprechern zusammen; dieses Modell hat den Vorteil der weitgehenden Unabhängigkeit sowie Hauptamtlichkeit, aber den Nachteil, daß die Fürsprecher nur auf telefonische Anforderung tätig werden. Das dritte Modell geht am weitesten: Zwei Krankenhäuser haben eine Patienteninitiative beauftragt, die Fürsprecherfunktion auszuüben, und zwar werktäglich, hauptamtlich und vor Ort. Dieses Modell hat allerdings auch noch den kleinen Schönheitsfehler, daß die Patienteninitiative, wenn sie hauptsächlich von der Tätigkeit in Krankenhäusern lebt, nicht mehr das volle Ausmaß der Unabhängigkeit haben kann, das für eine wirkungsvolle Patientenvertretung eingefordert werden sollte.

In Ermangelung geregelter *Beschwerdewege* hat die Verbraucher-Zentrale Hamburg seit 1999 mit einer institutionsübergreifenden Beschwerdesammlung begonnen. Jede Beschwerde über einen Gesundheitsdienstleister in der Metropolregion Hamburg wird elektronisch erfaßt, so daß Häufungen leicht erkennbar werden. Dies folgt der Aufgabe, die der Patientenberatung vom Parlament einst übertragen wurde: medizinische Serienschäden frühzeitig erkennen und verhindern zu helfen. Das Verfahren wird von einigen niedergelassenen Ärzten kritisiert, weil den Beschwerdegegnern – korrekt nach den Anforderungen des Bundesdatenschutzgesetzes – zwar mitgeteilt wird, daß eine Beschwerde gegen sie gespeichert wurde, oft jedoch nicht, wer sich beschwert hat, denn auch die Patientendaten sind zu schützen und Beschwerdeführer wünschen häufig, dem Beschwerdegegner gegenüber anonym zu bleiben. Das Verfahren wurde inzwischen gegenwärtig gerichtlich überprüft und muß nun modifiziert werden.

Keiner der hier vorgestellten Ansätze eines Beschwerdemanagements wird bisher zur *Transparenz über die Qualität* von Gesundheitsdienstleistungen genutzt.

2.8.5 Systembezogene Zusammenführung der Daten

Wie oben dargelegt, existieren verschiedene Datensammlungen im Gesundheitswesen. Die Pools mit den wichtigsten Informationen zur Transparenz für den Patienten befinden sich bei den *Kostenträgern*, also vor allem den Krankenkassen. Der Wettbewerb untereinander verhindert aber die Zusammenführung der Daten in einem gemeinsamen Pool, welcher erst ein umfassendes und repräsentatives Bild zeichnen könnte. Ursache dafür sind strukturelle Unterschiede in der Klientel der Kassen, entstanden durch die begrenzten Zugangsberechtigungen vor 1996 (s.o.). Historisch gewachsen haben die Kassen eine unterschiedliche Mitgliederstruktur. Bestimmte Kassen waren bestimmten Berufszweigen vorbehalten.⁴⁷⁷ Auch nach der weitgehenden Wahlfreiheit für alle Versicherten sind

477 z.B. Betriebs-, Innungs-, Arbeiter- oder Angestelltenkassen

solche Strukturunterschiede bestehen geblieben, z.B. aus historischen „Überhängen“, oder haben sich gar verstärkt, etwa durch den gezielten Wechsel junger, finanzstarker Personen mit guten Risiken in Kassen mit geringeren Beitragssätzen, die bei der neuen Marktorientierung wesentlich flexibler reagieren können.

Die Datenpools der Statistischen Ämter sind für die Schaffung von Transparenz erheblich weniger geeignet, da sie den Vergleich einzelner Einrichtungen aufgrund ihrer Aggregationsstufe nicht erlauben. Diese Daten und die aus ihnen gewonnenen Informationen ermöglichen vor allem Vergleiche auf der Makroebene zu Forschungs- und Planungszwecken.

2.8.6 Patientenbezogene Zusammenführung der Daten

Untersucht man die Frage, wer welche Informationen für *Patienten* zur Verfügung stellt, so trifft man auf eine große Anzahl von Anbietern.

Die Organe der Selbstverwaltung der Leistungserbringer (Ärztikammern, Kassenärztliche Vereinigungen, Krankenhausgesellschaften usw.) bieten eine Fülle von Strukturdaten an. Eine qualitative Bewertung für den *Patienten* gibt es aber nicht. Es ist möglich, Anschriften von Kliniken und deren Selbstdarstellungen einzusehen; seitens der Informationsanbieter erfolgt aber keinerlei Wertung. In der Regel werden z.B. Linksammlungen im Internet präsentiert.

Ähnliche Darstellungen liefern auch viele kommerzielle Anbieter. Sie sammeln Strukturdaten, zum Teil auch Ansätze (wenn auch unzureichend) bewerteter Prozeßdaten, und bieten sie gedruckt, per Telefon und/oder im Internet an. Dabei ist eine gezielte Suche in der Regel nur nach regionalen Aspekten und nach Fachabteilungen möglich. Als Informationen werden dabei vorrangig Adressen, Bettenzahl, zusätzliche Angebote u.ä. angegeben. Grundlegende Probleme bei der Bewertung solcher Anbieter sind das Fehlen von Daten, der Mangel an Unabhängigkeit und die Notwendigkeit, im Wettbewerb Gewinn zu erzielen. Entweder sind die Anbieter sehr eng an die Selbstverwaltung der Ärzte und Krankenhäuser gekoppelt bzw. von im Gesundheitswesen tätigen Branchen (z.B. der Pharmaindustrie) finanziert, oder sie sind gezwungen, mit Hilfe von Werbepartnern Einnahmen zu erzielen. Beides hat zur Folge, daß die Abgabe der Informationen nicht als unabhängig bewertet werden kann. Außerdem ist aufgrund dieser Marktorientierung die gesamte Szene in einem ständigen Wandel begriffen. Die Fluktuation der Anbieter ist sehr hoch, Fusionen sind an der Tagesordnung. Bei der Bewertung der Anbieter ergibt sich somit das Problem, daß die Verbindungen und Abhängigkeiten sehr schnell wechseln bzw. nur unzureichend beleuchtet werden können. Für einige Anbieter ist das Angebot solcher Informationen auch als Versuch zu interpretieren, über diesen Service Kunden an sich zu binden, um anschließend andere Produkte zu verkaufen.

Als *Beispiel* für eine Informationsquelle in gedruckter Form soll an dieser Stelle eine Veröffentlichung des Wochenmagazins „Focus“ angeführt werden (Focus 2001).⁴⁷⁸ Die zuerst wöchentlich im Magazin veröffentlichte Serie wurde 2001 auch in überarbeiteter Form als Einzelwerk herausgegeben. In Auflistung wurden 1.200 Ärzte in 69 Fachrichtungen unterschieden und hinsichtlich verschiedener Kriterien bewertet. Diese Kriterien sind Empfehlungen von Ärztekollegen und Selbsthilfegruppen (Befragungen), ein „Qualitätsmanagement-Score“⁴⁷⁹ indem der Einsatz von Leitlinien, interaktive Fortbildungen, die Verwendung von Computerwarnprogrammen und die Anzahl der jährlichen Eingriffe gewertet wurde, die Publikationsaktivität und die Spezialisierung nach Selbstauskunft. Außerdem werden (ebenfalls nach Selbstauskunft) die Adresse und die Möglichkeit der Behandlung von GKV-Versicherten angegeben. Eine ähnlich angelegte Serie erschien im selben Magazin über Krankenhäuser.

Ein Beispiel für die Informationsbereitstellung über das Telefon ist der Anbieter „Arztpartner almeda AG“. Information und Beratung von Patienten über kostenpflichtige Callcenter steht im Vordergrund (3,63 DM/min). Größte Anteilseigner sind ein Verlag und ein Venture Capital Unternehmen. Nach eigenen Angaben bietet medizinisches Fachpersonal dabei Informationen zum Umgang mit Arzneien, beantwortet Fragen zu Diagnosen und medizinischen Fachbegriffen und sucht nach Ärzten und Kliniken für die Patienten. Bei den dabei genutzten Informationen handelt es sich um Selbstauskünfte der Ärzte und Krankenhäuser.⁴⁸⁰

Eine Vielzahl von Anbietern medizinischer Informationen findet sich im Internet. So sind die oben aufgeführten Anbieter auch dort vertreten. Auf vielen Portalen ist es den Patienten möglich, Informationen zu Krankheiten, aktuellen Neuerungen, alternativen Behandlungsmethoden usw. zu erhalten. Auch die Suche nach Kliniken ist häufig möglich. Allerdings wird dabei nicht speziell gesucht, sondern meist werden anhand der Postleitzahl nahegelegene Kliniken aufgelistet. Manchmal ist es möglich, zusätzlich zur Postleitzahl auch noch eine gewünschte Fachrichtung anzugeben. Eine Suche nach nachvollziehbaren Bewertungskriterien ist dabei in keinem Fall gegeben.

Als Beispiel für ein Internet-Portal kann www.netdokter.de gelten. Gegründet in Dänemark, agiert Netdokter in mehreren Ländern Europas. Außer einem Arzt-, Klinik- und Apotheken-Suchservice gibt es auf diesem Portal zahlreiche Informationen über Krankheiten, Erklärungen zu medizinischen Fachtermini, Neuigkeiten, Links (z.B. zu Selbsthilfegruppen), Foren und Spezialgebiete (Alternativmedizin, Reisemedizin

478 Die Zeitschrift *Focus* tut sich seit 1993 mit Rankings der „1000 besten Ärzte“ und dergleichen hervor.

479 Focus 2001: Die große Ärzteliste. München, S.16

480 Weitere Anbieter sind z.B. *MD Medicus* (0621-549000) und *Viamed* (0711-8876555). Auch hier sind die Anfragen für den Patienten kostenpflichtig.

usw.)⁴⁸¹. Schließlich sei noch die Stiftung Gesundheit erwähnt, die in Schleswig-Holstein ansässig ist und ebenfalls per Internet einen Suchservice anbietet. Sie bietet noch weitere Dienste an, unter anderem einen „Patienten-Zufriedenheits-Index“, über den die Verbraucherzentrale Baden-Württemberg urteilt: „Unter dem Vorwand der Bewertung des eigenen Arztes werden Teilnehmer zum gläsernen Patienten. ... Wir haben den Eindruck, daß die Erhebung der Daten vorwiegend zur Optimierung des Praxen-Marketing durchgeführt wird. Die erhobenen Daten erlauben es, bestimmte Patientengruppen gezielt zu bewerben. Das, was Patienten an einer Praxisbewertung interessiert, nämlich wie ihr eigener Arzt bewertet wird oder welcher Arzt vor Ort das beste Ergebnis hat, erfährt er beim ‚Patienten-Zufriedenheits-Index‘ nicht.“⁴⁸²

Der – übrigens bundesweit einzige kostenlose – Arzt-Suchdienst der Stiftung Gesundheit wird durch Gebühren finanziert, die die teilnehmenden Ärzte für jeden über die einfachen Telefonbuchdaten hinausgehenden Eintrag entrichten müssen, ist also anbieterfinanziert. Und über die Stifter des hinter der Stiftung stehenden Kapitals schweigt man sich aus⁴⁸³ – beides keine Anzeichen für einen unabhängigen und seriösen Anbieter.

Eine Möglichkeit der Nutzung von Daten aus dem medizinischen Bereich und die Form der Übersetzung in eine patientengerechte Sprache böte der „*Patientenbrief*“.⁴⁸⁴ Nach diesem Vorschlag wird dem Patienten vom Krankenhaus sein Entlassungsbrief in patientengerechter Sprache überreicht, zur eigenen Kontrolle und etwa als Verfahrensanleitung für die häusliche Pflege durch Angehörige.

2.8.7 Patientenorientierung im Krankenhaus

Unter dem Namen „Patientenorientierung“ werden von vielen Kliniken Maßnahmen oder Projekte angeboten, bei denen es sich meist um Öffentlichkeits- bzw. PR-Maßnahmen handelt. Der *Patient* nimmt in solchen Fällen keine aktive Rolle ein, sondern nur eine angebotene Dienstleistung wahr. Angebote, die der Patient aktiv nutzt, z.B. unabhängige Beschwerdestellen oder vor Ort angesiedelte Patientenvertretungen, finden sich nicht. Eine Ausnahme bilden z.B. die oben angesprochenen Hamburger Modelle mit externen Patientenvertrauenspersonen.⁴⁸⁵

481 Weitere Anbieter sind z.B.: <http://www.lifeline.de>, ein online-Dienst der Bertelsmann-Gruppe; <http://www.gesundheitscout24.de>, ein online-Dienst der Metro-Gruppe; <http://www.medicine-worldwide.de>

482 <http://www.verbraucherzentrale-bawue.de/SES42392578/doc1383A.html>

483 Aus einem persönlichen Gespräch mit Dr. Peter Müller, Pressesprecher der Stiftung Gesundheit.

484 Vitt, K.D. 1996: Qualität und Information aus Patientensicht. In: Viethen, G.; Maier, I. [Hrsg.]: Qualität rechnet sich. Erfahrungen zum Qualitätsmanagement im Krankenhaus. Stuttgart.

485 siehe Kapitel „Beschwerdemanagement“

2.8.8 Anhang

Literatur

- Focus 2001: Die große Ärzteliste. München.
- EOG (Europäisches Observatorium für Gesundheitssysteme) 2000: Gesundheitssysteme im Wandel. Deutschland. [<http://www.observatory.dk>]
- Kranich 1999: Patientenunterstützung in Deutschland. In: Badura, B.; Hart, D.; Schellschmidt, H. [Hrsg.]: Bürgerorientierung des Gesundheitswesens, Baden-Baden
- Bundesärztekammer [Hrsg.] o.J.: Leitfaden: Qualitätsmanagement im deutschen Krankenhaus. 2. Aufl. Bern, Wien, New York. S. 60
- Vitt, K.D. (1996): Qualität und Information aus Patientensicht. In: Viethen, G., Maier, I. [Hrsg.]: Qualität rechnet sich. Erfahrungen zum Qualitätsmanagement im Krankenhaus. Stuttgart, New York.
- Vitt, K.D. (1999): Der aufgeklärte Patient als Partner; Grundzüge eines Projektes PatientenNavigation. In: ku-Sonderheft EFQM, S. 55-58.

Links

Ärzttekammern

- <http://www.bundesaerztekammer.de/>
- <http://www.aerztekammer-hamburg.de>
- <http://www.aeksh.de/>
- <http://www.aekno.de/htmljava/index.asp>
- <http://www.blaek.de/>
- <http://www.laek-thueringen.de/>

Kassenärztliche Vereinigungen

- <http://www.kbv.de/>
- <http://www.kvhh.de/index.html>
- <http://www.kvsh.de/>
- <http://www.kvno.de/>
- <http://www.kvb.de/>
- <http://www.kvt.de/>

Krankenhausgesellschaften

- <http://www.dkgev.de/>
- <http://www.hkgev.de/home.htm>
- <http://www.bkg-online.de/>
- <http://www.kgsh.de/>
- <http://www.kgsan.de/asp/Wir.asp>
- <http://www.hkg-online.de/>

Abkürzungen

- EOG Europäisches Observatorium für Gesundheitssysteme

SGB V	Sozialgesetzbuch fünftes Buch
KHG	Krankenhausfinanzierungsgesetz
EFQM	European Federation for Quality Management
BPfV	Bundespflegesatzverordnung
KTQ	Kooperation für Transparenz und Qualität im Krankenhaus