

Aufwertung von Patientenrechten zur Unterstützung von Gesundheitskompetenz

Ergebnisbericht

Im Auftrag der Bundesgesundheitsagentur

Aufwertung von Patientenrechten zur Unterstützung von Gesundheitskompetenz

Autor/in:

Peter Nowak
Christoph Schmotzer

Unter Mitarbeit von:

Birgit Metzler

Fachliche Begleitung:

Christine Dietscher

Die Inhalte dieser Publikation geben den Standpunkt der Autoren und nicht unbedingt jenen der Auftraggeberin wieder.

Wien, aktualisiert im Juni 2021
Im Auftrag der Bundesgesundheitsagentur

Zitiervorschlag: Schmotzer, Christoph; Nowak, Peter (2021): Aufwertung von Patientenrechten zur Unterstützung von Gesundheitskompetenz. Gesundheit Österreich und Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz (ÖPGK), Wien

Zl. P3/24/5203

Eigentümerin, Herausgeberin und Verlegerin:

Gesundheit Österreich GmbH, Stubenring 6, 1010 Wien, Tel. +43 1 515 61,

Website: www.goeg.at

Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz (ÖPGK), c/o Fonds Gesundes Österreich, Aspernbrückengasse 2, 1020 Wien Im Auftrag der Bundesgesundheitsagentur lt. Bundes-Jahresarbeitsprogramm der Zielsteuerung-Gesundheit, operatives Ziel 10, Maßnahme 2

Der Umwelt zuliebe:

Dieser Bericht ist auf chlorfrei gebleichtem Papier ohne optische Aufheller hergestellt.

Kurzfassung

Hintergrund

Die Bedeutung der Patientenrechte für die Entwicklung eines gesundheitskompetenten Gesundheitssystems bzw. die Bedeutung von Gesundheitskompetenzfragen für die reale Umsetzung der Patientenrechte wird in Expertenkreisen immer wieder bekräftigt. Auch im Regierungsprogramm 2020 bis 2024 wird die Aufwertung der Patientenrechte zur Unterstützung der Gesundheitskompetenz als eine prioritäre Maßnahme zur Weiterentwicklung des Gesundheitssystems angeführt. Patientenrechte sind nicht nur aus juristischen und humanistischen Erwägungen wichtig, sondern können auch ein wichtiger Faktor für bessere Outcomes im Gesundheitssystem sein. Einerseits leisten Patientenrechte einen Beitrag zum Empowerment für Koproduktion seitens der Patientinnen und Patienten, andererseits können sie auch bei den Gesundheitsdiensteanbietern/-anbieterinnen die Aufmerksamkeit für unterstützende, empowernde Maßnahmen fördern. Im Rahmen dieses Projekts sollte untersucht werden, inwieweit die bestehenden Patientenrechte zur Stärkung der Gesundheitskompetenz der österreichischen Bevölkerung beitragen, welche Umsetzungsprobleme in der Praxis auftreten und ggf. welche zusätzlichen rechtlichen Verankerungen oder Umsetzungsmaßnahmen nötig erscheinen.

Methode

exploratives, qualitatives Vorgehensmodell anhand einer Sondierung von Patientenrechten im Zusammenhang mit Gesundheitskompetenz und Interviews mit Expertinnen und Experten

Ergebnisse

Es wurden Umsetzungsprobleme und Erweiterungsbedarf im Zusammenhang von Patientenrechten und Gesundheitskompetenz identifiziert, insbesondere hinsichtlich des Rechts auf Aufklärung, des Rechts auf Selbstbestimmung/Einwilligung und des Rechts auf Information und Dokumentation. Für jeden Bereich wurden Lösungsansätze und Empfehlungen aus Expertensicht formuliert.

Schlussfolgerungen

Diese Recherche untermauert, dass es einen erheblichen Bedarf an besserer Umsetzung und Ausgestaltung von Patientenrechten im Zusammenwirken mit Gesundheitskompetenz gibt. Es wurden viele konkrete Ansatzpunkte für Verbesserungen identifiziert, welche in einem nächsten Schritt mit Stakeholdern diskutiert und priorisiert werden müssten. In weiterer Folge sollten Vorschläge für konkrete rechtliche Adaptionen und die nötigen Umsetzungsbegleitmaßnahmen entwickelt werden.

Schlüsselwörter

Patientenrechte, Gesundheitskompetenz, Patientenkommunikation, Patienteninformation, Gesundheitsinformation, Bürger- und Patientenempowerment

Summary

Background

The importance of patients' rights for the development of a health-literate healthcare system, and, vice versa, the relevance of health literacy issues for the actual implementation of patients' rights are repeatedly confirmed among experts. The Austrian government program 2020 to 2024 also highlights the upgrading of patients' rights to support health literacy as a priority measure for the further development of the health care system. Patients' rights are not only important for legal and humanistic reasons but can also be essential for better outcomes in the health care system. On the one hand, patients' rights contribute to the empowerment of co-production; on the other hand, they can also promote awareness of supportive, empowering measures among healthcare providers. The aim of this project was to investigate the extent to which existing patients' rights contribute to strengthening the health literacy of the Austrian population, which implementation problems occur in practice and, if applicable, which additional legal anchoring or implementation measures appear necessary.

Methods

explorative, qualitative approach based on research on patients' rights related to health literacy and expert interviews

Results

Significant problems regarding the implementation of patients' rights in context with health literacy were identified, particularly with regard to the right to educational information, the right to self-determination and to informed consent, and the right to information and documentation. Specific needs for expansion of patients' rights regarding quality assurance of health information and health care communication were lined out. For each area, solution proposals and recommendations were formulated from an expert perspective.

Conclusion

This research underpins the fact that there is a considerable need for better implementation and design of patients' rights in conjunction with health literacy. Many concrete starting points for improvements were identified, which would have to be discussed and prioritized with stakeholders in a next step. Subsequently, proposals for concrete legal adaptations and the necessary implementation measures should be developed.

Keywords

patients' rights, health literacy, patient communication, patient information, health information, citizen and patient empowerment

Inhalt

Kurzfassung	III
Summary	V
Abkürzungen.....	VIII
1 Hintergrund und Zielsetzung	1
2 Methoden und Vorgangsweise	3
3 Ergebnisse.....	5
3.1 Allgemeine Umsetzungsprobleme bei Patientenrechten im Zusammenhang mit Gesundheitskompetenz.....	5
3.2 Umsetzungsprobleme hinsichtlich Aufklärungs- information.....	7
3.3 Umsetzungsprobleme hinsichtlich Recht auf Selbstbestimmung, Einwilligung und Beteiligung	9
3.4 Umsetzungsprobleme hinsichtlich Recht auf Information und Dokumentation.....	12
3.5 Rechtlicher Anspruch auf Gute Gesundheitsinformation.....	13
3.6 Rechtlicher Anspruch auf Gute Gesprächsqualität	15
4 Schlussfolgerungen	17
5 Patientenrechte: Rechtsgrundlagen	20
Literaturverzeichnis	21

Abkürzungen

AG	Arbeitsgruppe
BGA	Bundesgesundheitsagentur
EACH	International Association for Communication in Healthcare
EbM	Evidenzbasierte Medizin
FH	Fachhochschule
GDA	Gesundheitsdiensteanbieter/-innen
GGI	Gute Gesundheitsinformation
GI	Gesundheitsinformation
GK	Gesundheitskompetenz
GKO	Gesundheitskompetente Organisation
GGQ	Gute Gesprächsqualität
GÖG	Gesundheit Österreich GmbH
ÖPGK	Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz
PA	Patientenanwaltschaft
PV	Primärversorgung
PVE	Primärversorgungseinheit
QM	Qualitätsmanagement
QS	Qualitätssicherung
ZS-G	Zielsteuerung-Gesundheit

1 Hintergrund und Zielsetzung

Die Bedeutung der Patientenrechte für die Entwicklung eines gesundheitskompetenten Gesundheitssystems bzw. die Bedeutung von Gesundheitskompetenzfragen für die reale Umsetzung der Patientenrechte wurde schon länger in diversen Fachdiskussionen im Rahmen der Österreichischen Plattform Gesundheitskompetenz (ÖPGK) diskutiert und immer wieder bestätigt. So wurde auch in der Kern-Team-Klausur der ÖPGK im März 2020 die Entwicklung der Patientenrechte als einer von fünf zentralen Ansatzpunkten für die breitenwirksame und nachhaltige Entwicklung der Gesundheitskompetenz der österreichischen Bevölkerung priorisiert.

Auch im **Regierungsprogramm 2020 bis 2024** wird die Aufwertung der Patientenrechte zur Unterstützung der Gesundheitskompetenz als eine prioritäre Maßnahme zur Weiterentwicklung des Gesundheitssystems angeführt (Bundesregierung 2020). Drei Ansatzpunkte werden in diesem Zusammenhang genannt: *Fokus auf das Projekt „Der gelungene Patientenkontakt“* und *Anspruch auf Information in „Leichter Sprache“* (Regierungsprogramm S. 266) sowie die *niederschwellige Zugänglichkeit von relevanten Informationen für Patientenentscheidungen* (Regierungsprogramm S. 269).

In den letzten drei Jahrzehnten wurden die Patientenrechte der österreichischen Bevölkerung im Bereich Krankenversorgung auf verschiedenen Ebenen schrittweise ausgebaut (u. a. Patientenrechte nach KAG 1993; Patientenrechte nach dem Ärztegesetz 1998; Behindertengleichstellungsgesetz 2005). Einen Meilenstein der bundesweiten Verankerung von Patientenrechten stellt die **Vereinbarung zur Sicherstellung der Patientenrechte (Patientencharta 2002)** dar. Diese staatsvertragsähnliche Vereinbarung bündelte erstmals die vielen, jedoch zwischen Bund und Ländern zersplitterten Patientenrechte. Für Gesundheitskompetenz sind dabei vor allem die Regelungen zu **„Selbstbestimmung und Information“** relevant, in denen insbesondere das Recht auf Selbstbestimmung¹ und Aufklärungspflichten² festgelegt werden.

Im Rahmen dieses Projekts sollte untersucht werden, inwieweit die bestehenden Patientenrechte zur **Stärkung der Gesundheitskompetenz** der österreichischen Bevölkerung beitragen, welche **Umsetzungsprobleme** in der Praxis auftreten und ggf. welche zusätzlichen **rechtlichen Verankerungen** oder Umsetzungsmaßnahmen nötig erscheinen. Damit verfolgt das Projekt zwei Zielsetzungen:

- 1) Analyse des aktuellen Status der Patientenrechte im Zusammenhang mit Gesundheitskompetenz anhand von Interviews mit Expertinnen und Experten
- 2) Aufzeigen von Entwicklungspotenzialen zur Aufwertung und verstärkten Umsetzung der Patientenrechte – im Sinne der Umsetzung des Regierungsprogramms und zur Unterstüt-

¹ Patienten und Patientinnen dürfen nur mit ihrer Zustimmung behandelt werden.

² insbesondere Selbstbestimmungsaufklärung, therapeutische Aufklärung, Diagnoseaufklärung, Verlaufsaufklärung sowie Risiko- und Komplikationsaufklärung als Voraussetzung für eine echte Wahlmöglichkeit für Patienten und Patientinnen

zung der Gesundheitskompetenz der österreichischen Bevölkerung im Sinne des Gesundheitsziels 3 – für die Diskussion im Rahmen der Zielsteuerungsgremien (Fachgruppe, Ständiger Koordinierungsausschuss, Bundes-Zielsteuerungskommission)

2 Methoden und Vorgangsweise

Eingesetzte Methoden

Zur Realisierung der Recherche wurde vorab eine Sondierung der relevanten Rechtsgrundlagen für Patientenrechte generell und spezifisch im Kontext von Gesundheitskompetenz durchgeführt. Auf dieser Basis wurde mit der Auftraggeberin vereinbart, dass der Fokus der Recherche weniger auf zusätzliche Patientenrechte, sondern vielmehr auf Umsetzungsprobleme und -potenziale bestehender Patientenrechte im Zusammenhang mit Gesundheitskompetenz gelegt werden sollte.

Im Rahmen eines explorativen, rein qualitativen Vorgehensmodells wurden sieben Expertinnen und Experten aus möglichst unterschiedlichen Bereichen und Funktionen in der Krankenversorgung ausgewählt, bei denen Patientenrechte und Gesundheitskompetenz eine zentrale Rolle spielen. Es wurde dabei angestrebt, möglichst viele Perspektiven im System in Hinblick auf Patientenrechte und Gesundheitskompetenz abzubilden.

Die Interviews mit den Expertinnen und Experten wurden online bzw. telefonisch im Umfang von 45 bis 60 Minuten durchgeführt, je nach Präferenz der Interviewpartner/-innen entweder online via Zoom-Meetings oder telefonisch. Anhand eines Leitfadens mit ausgewählten Themen und Fragestellungen wurden Anknüpfungspunkte für ein offenes Gespräch und das Einbringen der jeweiligen Perspektive geschaffen. Online-Meetings wurden aufgezeichnet, wobei die Zustimmung dazu einleitend eingeholt wurde. Die Telefoninterviews wurden schriftlich protokolliert. Deren Inhalte wurden thematisch geclustert und die wesentlichen Übereinstimmungen und Unterschiede analytisch zusammengefasst. Die inhaltliche Verarbeitung und Auswertung in diesem Bericht erfolgt anonymisiert.

In einem weiteren Schritt wurden anhand dieser Ergebnisse Problemfelder der Umsetzung von Patientenrechten sowie erste Lösungsansätze und Empfehlungen zur besseren Umsetzung und Aufwertung von Patientenrechten im Zusammenhang mit Gesundheitskompetenz formuliert und in diesem Bericht zusammengefasst.

Auf Basis der ersten Berichtsversion wurde den Interviewpartnerinnen/-partnern Gelegenheit zur Rückmeldung gegeben; die Rückmeldungen wurden in der vorliegenden aktualisierten Version bestmöglich eingearbeitet.

Die Ergebnisse dieser Recherche sollen zunächst im Kern-Team der ÖPGK und dann in der Fachgruppe Public Health der Zielsteuerung-Gesundheit präsentiert werden.

Fragestellungen

Die folgenden Fragenstellungen und Themen hinsichtlich Patientenrechte im Zusammenhang mit Gesundheitskompetenz wurden in den Interviews adressiert:

1. Wo gibt es aus Ihrer Sicht **Umsetzungsprobleme** oder fehlende Umsetzungsmaßnahmen für bestehende Patientenrechte im Zusammenhang mit Gesundheitskompetenz?
 - a. Umsetzungsprobleme hinsichtlich Recht auf Aufklärung?
 - b. Umsetzungsprobleme hinsichtlich Recht auf Selbstbestimmung (z. B. Einwilligungsprozess)?
 - c. Umsetzungsprobleme hinsichtlich Recht auf Dokumentation (z. B. Zugänglichkeit, Verständlichkeit)?
 - d. Umsetzungsprobleme speziell hinsichtlich niederschwelliger Zugänglichkeit von relevanten Informationen für Patientenentscheidungen?
 - e. Umsetzungsprobleme speziell hinsichtlich Guter Gesprächsqualität / eines gelungenen Patientenkontakts?
 - f. Umsetzungsprobleme speziell hinsichtlich bestimmter Zielgruppen?
 - g. Auf welcher Ebene müsste man mit Verbesserungsmaßnahmen ansetzen?
 - i. Ebene von Einzelpersonen
 1. bei den Patientinnen und Patienten
 2. bei Ärztinnen und Ärzten / Pflege / Gesundheitsdiensteanbietern/-anbieterinnen (GDA)
 - ii. Organisationsebene, z. B. Krankenhaus
 - iii. Ebene des Gesundheitssystems

2. Wo **fehlen** aus Ihrer Sicht **Rechtsnormen**, welche die Gesundheitskompetenz der österreichischen Bevölkerung unterstützen könnten?

Expertinnen und Experten

Die folgenden Expertinnen und Experten haben an diesem Projekt mitgewirkt. Es wurde versucht, möglichst vielseitige Perspektiven im Gesundheitssystem abzubilden.

Tabelle 2.1:
Expertinnen und Experten

Name	Organisation
Frau Mag. ^a Regina Aistleithner	Gesundheit Österreich GmbH
Herr Dr. Gerald Bachinger	NÖ Pflege- und Patientenanwalt
Frau Dr. ⁱⁿ Sonja Draxler	BURGEF, Kern-Team ÖPGK
Frau Dir. ⁱⁿ Renate Peischl	KRAGES, Leitung Qualitätsmanagement
Frau Dr. ⁱⁿ Sigrid Pilz	Wiener Pflege-, Patientinnen- & Patientenärztin
Frau Mag. ^a Ulla Sladek	Frauengesundheitszentrum, Graz
Herr Dr. Jürgen Soffried	IfGP, Institut für Gesundheitsförderung und Prävention

Quelle: GÖG-eigene Darstellung

3 Ergebnisse

Im Folgenden werden die wesentlichen Ergebnisse hinsichtlich der Fragestellungen und Themen zusammengefasst und nach Problemen und Lösungsansätzen bzw. Empfehlungen gegliedert.

3.1 Allgemeine Umsetzungsprobleme bei Patientenrechten im Zusammenhang mit Gesundheitskompetenz

Die Expertinnen und Experten berichten übereinstimmend von **Kulturproblemen** im Zusammenhang mit Patientenrechten. Diese werden von den Kostenträgern weniger als Schutz und Orientierung der Patientinnen und Patienten, sondern eher als ein Mittel zur **Vermeidung von Schadenersatzansprüchen** und zur Reduktion eines finanziellen Risikos gesehen.

Die vorhandenen Patientenrechte stellen eine gute gesetzliche Basis dar, vielfach ist jedoch eine **bessere Umsetzung** dieser Rechte in der Praxis erforderlich. Die mangelhafte Umsetzung wird einerseits auf Ressourcenmangel, andererseits aber auch auf eine fehlende Kultur in den Häusern und bei den GDA zurückgeführt.

Eine erforderliche Stärkung der Patientenrechte wird von den Expertinnen und Experten hauptsächlich hinsichtlich der Kernbereiche der **Krankenversorgung** verstanden, Überlegungen hinsichtlich zusätzlicher Erweiterungen in die Bereiche Gesundheitsförderung und Prävention werden überwiegend als perspektivisch sinnvoll eingestuft.

Generell liegt der Fokus in der Krankenversorgung auf medizinisch-technischer Diagnostik und Therapie. Man denkt in „Trägerinnen/Trägern von Organen“ (z. B. „die Galle auf Zimmer 9“) anstelle von Personen. Studien zeigen jedoch, wie wichtig es ist, über die körperlich-medizinische Perspektive hinaus die biopsychosoziale Gesamtheit der Patientinnen und Patienten und deren Perspektive zu erfassen (z. B. Weiner, Schwartz 2016). Häufig wird dies in der Praxis verabsäumt, wodurch sich das Risiko für **Diagnosefehler, falsche Therapieempfehlungen** und hohe **Folgekosten** durch zusätzliche, vermeidbare Leistungen steigert. Das Recht auf Aufklärungsinformation und Selbstbestimmung wird dadurch teilweise unterlaufen. Die Wahrscheinlichkeit für **Klagen** und Kosten aufgrund von **Behandlungsfehlern steigt**.

Es mangelt in weiten Teilen der Bevölkerung generell an **Wissen über Patientenrechte** und darüber, wie man diese in Anspruch nehmen kann. Vielen Menschen sei z. B. überhaupt nicht bewusst, dass bei Aufsuchen eines Arztes / einer Ärztin bzw. eines Krankenhauses rechtlich gesehen ein **Behandlungsvertrag** mit Rechten und Pflichten für Behandler/-in und Patient/-in abgeschlossen wird. **Patientenrechte** und **Patientenanzwaltschaften** werden – wenn überhaupt – nur mit Krankenhäusern in Verbindung gebracht. Kaum jemand weiß, dass diese auch für den **niedergelassenen Bereich** gelten. Dort gibt es jedoch sehr wenig Transparenz hinsichtlich der tatsächlich durchgeführten

Krankenbehandlung. Daher sind Patientenrechte im niedergelassenen Bereich in der Praxis **kaum umgesetzt** und können folglich auch nur schwer durchgesetzt werden.

Insgesamt fehle es auch an Treffsicherheit der **Entschädigungsfonds** von Patientenanwaltschaften im Falle von Fehlbehandlungen: Viele anspruchsberechtigte Patientinnen und Patienten kennen diese außergerichtliche Möglichkeit von Entschädigungszahlungen nicht und kommen daher gar nicht zur Patientenanwaltschaft. Alle Bürger/-innen müssten daher besser über ihre **Rechte** und **Pflichten** als Patient/-in und über den Service der Patientenanwaltschaften informiert werden.

In Österreich fehlt häufig die entsprechende Grundhaltung für **Koproduktion**. Unter der älteren Generation der Ärzteschaft herrscht oft eine **paternalistische Grundhaltung** vor. Patientenrechte werden häufig als Belastung und Überforderung wahrgenommen. Die jüngeren Ärztinnen/Ärzte lernen in der Praxis von den älteren, hierarchisch höherstehenden Kollegen und Kolleginnen. Andererseits können jüngere Ärztinnen/Ärzte eher besser mit Patientenrechten umgehen. Neu ausgebildete Ärztinnen/Ärzte werden während der Ausbildung auch zunehmend in **Kommunikation mit Patientinnen und Patienten** geschult, wodurch sich die Kultur in den Einrichtungen langsam zum Besseren wenden sollte. Sie treffen jedoch oft auf eine gelebte Praxis, die nicht dem theoretisch Erlernten entspricht.

Aufseiten der Patientinnen und Patienten gibt es eine weitverbreitete **Versorgungsmentalität** ohne Einsicht in die Mitwirkungspflicht im Rahmen von Behandlungsverträgen. Ein **Grundverständnis** für eine gemeinsame, gut informierte Entscheidungsfindung und für Patientenrechte fehlt häufig, unterschiedliche Behandlungsoptionen werden z. T. als Bedrohung oder Überforderung wahrgenommen und nicht als Möglichkeit, die individuell passende Lösung zu finden. Auf der anderen Seite steigt der Anteil der sehr gut **vorab informierten** Patientinnen und Patienten, die Kommunikation auf Augenhöhe und Koproduktion einfordern, durch die Nutzung von Internet und sozialen Medien stark an (und damit auch die Anzahl an halb oder falsch informierten Personen).

Auch den Ärztinnen/Ärzten fehlt häufig das **Grundverständnis** dafür, wie sie die Gesundheitskompetenz ihrer Patientinnen/Patienten unterstützen können, da dies in Aus- und Weiterbildung nicht thematisiert wird. Ein solches Verständnis wäre jedoch wichtig für eine positive Grundeinstellung gegenüber Patientenrechten und einen patientenzentrierten Zugang mit zielgruppengerechter Wissensvermittlung z. B. bei Aufklärungsinformation und Beratung hinsichtlich Selbstbestimmung und Therapieempfehlung.

Lösungsansätze und Empfehlungen der Expertinnen und Experten zu allgemeinen Umsetzungsproblemen:

- Ein **Kulturwandel in Richtung patientenzentrierter Grundhaltung** müsste gefördert werden mit einem gesetzlichen Anspruch auf angemessene Anhörung der Patienten-Perspektive im Zuge von Diagnostik und Therapieplanung.
- Das **Arzt-Patienten-Gespräch** sollte als **verrechenbare Leistung** stärker verankert und dem klinischen Stellenwert entsprechend angemessen (d. h. wesentlich höher) honoriert werden.

- Es braucht mehr **Öffentlichkeitsarbeit/Kampagnen** für Patientenanwaltschaften als neutrale Anlaufstelle für Patientenanliegen. Diese sind nicht nur für Streitigkeiten/Entschädigungen zuständig, sondern stehen als neutrale Anlaufstelle für Patientenanliegen zur Verfügung, z. B. Beschwerdemöglichkeit über unzumutbares Verhalten der Ärztinnen/Ärzte; der EU-Konsumentenschutz als Vorbild. Bürger/-innen sollten über die Gültigkeit der Patientenrechte, insbesondere auch im niedergelassenen Bereich, besser informiert werden.
- Für die praktische Ausübung von Patientenrechten müsste die **Transparenz und die Qualitätssicherung im niedergelassenen Bereich** verbessert werden, z. B. anhand guter Diagnosekodierungen.
- Gesundheitskompetenz und Patientenkommunikation müssten stärker und verbindlich in der **Aus-/Fort- und Weiterbildung von Gesundheitsberufen** (insbesondere der Ärztinnen und Ärzte) verankert werden.
- Das **Wissen** und die Einstellung **von Bürgerinnen und Bürgern bzw. Patientinnen und Patienten** hinsichtlich Gesundheitskompetenz und Koproduktion müsste nachhaltig aufgebaut werden (beginnend in der Schule).

3.2 Umsetzungsprobleme hinsichtlich Aufklärungsinformation

Das Patientenrecht auf Aufklärungsinformation als Grundlage für Selbstbestimmung schreibt fest, dass Patientinnen und Patienten über

- mögliche Diagnose- und Behandlungsarten und deren Risiken und Folgen (im Vorhinein),
- den Gesundheitszustand und die erforderliche Mitwirkung bei der Behandlung und
- eine therapieunterstützende Lebensführung

aufgeklärt werden müssen. Folgende Probleme und Lösungsansätze werden von den Expertinnen und Experten in diesem Zusammenhang genannt:

Es gibt eine immer größer werdende **Heterogenität der Zielgruppen** hinsichtlich Aufklärungsbedarf und Anforderungen an die Art der Information. Einerseits sind viele Patientinnen und Patienten als Expertinnen und Experten für ihre Krankheit mittlerweile sehr gut informiert und fordern sehr viel Aufmerksamkeit und Leistungen. Ärztinnen/Ärzte sind damit oft überfordert. Es ist kein Wissens- und Deutungsmonopol mehr vorhanden. Andererseits ist ein großer Anteil von Patientinnen und Patienten sehr passiv. Diese akzeptieren ärztliche Vorgaben, ohne diese in Frage zu stellen.

Es fehlt häufig die entsprechende **Räumlichkeit** und das **Setting** für vertrauliche Gespräche: In der Praxis findet dann z. B. die OP-Aufklärung in der Ambulanz vor anderen Patientinnen und Patienten statt. Einerseits fehlen diese Räumlichkeiten in Einrichtungen tatsächlich, andererseits fehlt auch oft die entsprechende Sensibilität und Kultur, solche auch aufzusuchen. Seitens der Ärzteschaft wird argumentiert, dass das Aufklärungsgespräch kaum **honoriert** wird und daher dementsprechend knapp ausfallen muss. Allerdings wird das aus Expertensicht auch

als Vorwand gesehen, dahinter liege eher ein Kulturproblem. Eine bessere Bezahlung würde daher nicht automatisch zu besseren Gesprächen führen.

Aufklärungsinformationen werden als **rechtlicher Schutz** und Absicherung für das Krankenhaus und dessen Mitarbeiter/-innen verstanden. Daher sind diese Informationen für Patientinnen und Patienten häufig rechtslastig und inhaltlich **schwer verständlich** formuliert. Es fehlt neben der rechtlichen Anforderung die Anforderung an die Verständlichkeit für die Adressatinnen und Adressaten der Information. Es gibt zu wenig **Partizipation** der Zielgruppen bei der Erstellung von Aufklärungsinformationen.

Es gibt auch das Problem der **Überforderung** bzw. **Abschreckung** durch überschießende Aufklärung und Informationsflut zu möglichen Risiken und Nebenwirkungen im Sinne einer bestmöglichen Absicherung der GDA. Eine ausgewogene, verständliche Darstellung der Risiken und Nebenwirkungen in Bezug auf den Nutzen fehlt häufig. Durch Berichte aus dem privaten Umfeld werden nur die negativen Erlebnisse verbreitet, nicht aber, wenn alles gut geht. Durch diese negative Schlagseite der Information kann die optimale Therapiewahl de facto eingeschränkt sein.

Aufklärungsinformation ist rechtlich derzeit auf **Ärztinnen/Ärzte** beschränkt, die wenig Zeit dafür haben und sich damit oft überfordert und alleingelassen fühlen. Im Hinblick auf eine alternde Gesellschaft mit zunehmenden chronischen Krankheiten wird sich der **Bedarf** an Aufklärungsinformation jedoch dramatisch verschärfen. Dieser könnte durch **Ausweitung** auf andere Gesundheitsberufe (v. a. Pflege) viel besser gedeckt werden.

Es fehlt eine strukturierte, **übergeordnete Aufklärungsinformation** bei verschiedenen Behandlungen gleichzeitig: Ältere Menschen nehmen z. B. bis zu 20 Tabletten pro Tag (max. fünf sind empfohlen) ein – niemand kümmert sich darum.

Es gibt zu wenig **geschlechterspezifische** Gesundheitsinformation, obwohl oft große Unterschiede in Wirkung/Risiken/Nebenwirkungen von Therapien zwischen Frauen und Männern vorhanden sind. Dies kann eine Fehl- und Unter- oder Überversorgung bei Frauen oder Männern zur Folge haben.

Vor allem **ältere Menschen** brauchen ein Gespräch und zusätzlich eine schriftliche Information, sonst merken sie sich z. B. Therapieempfehlungen nicht.

Der Anteil der Patientinnen und Patienten mit schlechten Deutschkenntnissen ist stark angestiegen. Das Verständnis für herkömmliche Aufklärungsinformation ist hier oft nicht vorhanden. Es bräuchte Informationen in **leichter/einfacher Sprache** und **bildliche Darstellungen** als Vorbereitung und Unterstützung für die Aufklärungsinformation.

Lösungsansätze und Empfehlungen der Expertinnen und Experten zur Aufklärungsinformation:

- Ärztinnen/Ärzte müssten im Rahmen der Aus-/Weiterbildung viel stärker auf **zielgruppengerechte** Kommunikation und Informationsvermittlung geschult werden.

- Die Regelungen für Rahmenbedingungen für **vertrauliche Gespräche** im Rahmen von Aufklärung müssen in den Einrichtungen besser umgesetzt bzw., wo nötig, im Detail präzisiert werden. Hier ist auch ein Kulturwandel erforderlich.
- Ärztinnen/Ärzte müssten verpflichtend zu **angemessener Kommunikation** von Nutzen, Risiken, Nebenwirkungen geschult werden.
- Behandlungsteams sollten verbreitert werden: Verpflichtungen und Möglichkeit zur **Aufklärungsinformation** sollten auf **Pflege** und andere **GDA ausgeweitet** werden, wo dies fachlich möglich ist (ausgenommen z. B. Operationen). Dies würde die Kapazität und Qualität für angemessene Gespräche deutlich steigern. Dies ist insbesondere bei der steigenden Anzahl chronischer Erkrankungen essenziell. Es gibt diesbezüglich ähnliche Überlegungen in Deutschland.
- Recht auf **zutreffende** Informationen: Falls es relevante **Unterschiede zwischen Frauen und Männern** etwa in Bezug auf Krankheitsverläufe, Wirksamkeit von Diagnoseverfahren und Nutzen und Schaden bestimmter Behandlungsverfahren gibt, muss dies in der Aufklärungsinformation genannt werden. Gibt es dazu keine Daten, muss auf diese Lücke und daraus resultierende Unsicherheiten hingewiesen werden.
- Aufklärungsinformationen sollten für die Unterstützung der Merkfähigkeit als eine **Kombination aus Gespräch und schriftlichen Informationen** umgesetzt werden (v. a. wichtig für ältere Menschen).
- Aufklärungsinformation könnte man in **zwei Teilen** zur Verfügung stellen: 1) als einfache Information für Patientinnen und Patienten (nicht nur auf Papier, auch digital), 2) rechtlicher Teil; idealerweise verzweigter Ansatz je nach Interesse/Erfahrung (nur digital möglich); auch Mehrsprachigkeit wäre damit viel einfacher umzusetzen.
- **Medikamenten-Gebrauchsinformation** (Beipackzettel) als positives Beispiel nehmen: Mit AGES und EU als Treiber ist die Verständlichkeit der Informationen viel besser geworden. Die Pharma-Branche hat das eigene Interesse erkannt, dass verständliche Informationen zu besserer Adherence und zu besseren Behandlungsergebnissen führen.
- Es sollten verpflichtende **Nutzertests** und Nutzerbeteiligung bei der Erstellung von Patienteninformationen vorgeschrieben werden.
- Für vulnerable Gruppen sollte ein gesetzlicher Anspruch auf Informationen in **einfacher/leichter Sprache, in ihrer Muttersprache** und mit bildlichen Darstellungen als Ergänzung und Vorbereitung für die Aufklärungsinformation verankert werden (Beispiele: Hanusch-App, AKH Kardiologie: Aufklärungsvideo in verschiedenen Sprachen). Wichtig wäre eine wertfreie Bezeichnung, z. B. „verständliche Sprache“ („einfach/leicht“ wird von der Zielgruppe als abwertend wahrgenommen).

3.3 Umsetzungsprobleme hinsichtlich Recht auf Selbstbestimmung, Einwilligung und Beteiligung

Neben dem Recht auf Aufklärung stellt die Einwilligung und Zustimmung für Behandlungen das zentrale Element des Rechts auf Selbstbestimmung dar. Eine Behandlung darf nur dann erfolgen, wenn ihr zugestimmt wurde, und zwar

- durch die Patientin / den Patienten selbst oder,

- wenn diese/dieser dazu nicht in der Lage ist, durch eine Vertretung,
- außer die Patientin / der Patient ist nicht ansprechbar und es ist Gefahr in Verzug.

Folgende Probleme und Lösungsansätze werden von den Expertinnen und Experten in diesem Zusammenhang genannt:

Generell fehlt es in der Bevölkerung an **Wissen** über Selbstbestimmung, insbesondere über das Recht, im Vorhinein **Erklärungen des eigenen Willens** abzugeben für den Fall, dass man später aufgrund von schweren Erkrankungen nicht dazu in der Lage ist: Die Instrumente der Patientenverfügung, Widerspruch gegen eine Organspende, Vorsorgevollmacht sind vielen Menschen unbekannt.

Für die Selbstbestimmung zentral ist die **Einwilligungsfähigkeit** von Patientinnen und Patienten. Die umfangreichen rechtlichen Regelungen dazu sind den Ärztinnen/Ärzten oft im Detail nicht bekannt bzw. überfordern diese (v. a. im niedergelassenen Bereich). Andererseits ist es häufig sehr schwer zu beurteilen, ab wann genau jemand nicht mehr einwilligungsfähig ist. Es gibt **Graubereiche** in Fällen, wo das Einsichts- und Urteilsvermögen grenzwertig ist, jedoch noch keine Vorsorgevollmacht oder Erwachsenenvertretung besteht.

Das Recht auf Selbstbestimmung bringt mit sich, dass manche Patientinnen und Patienten für sich selbst **unvorteilhafte, riskante Entscheidungen** für Behandlungen treffen (z. B. Schönheitsoperationen). Oft stehen Patientinnen und Patienten unter **sozialem Druck** und treffen daher für sich ungünstige Entscheidungen, z. B. auf Wunsch des Gatten (z. B. Genital-OP bei Frauen). Ein Wunsch nach einem Eingriff ist oft auch Ausdruck eines **sozialen Problems** oder einer **psychischen Störung**.

Entscheidungen für Eingriffe aus oben genannten Motiven/Gründen werden häufig von GDA **zu wenig in Frage gestellt**. Daraus resultierende Gesundheitsprobleme landen dann oft bei der Patientenanzwaltschaft. Hier stellt sich die Frage, ob bei selbstverschuldeten Problemen durch eingewilligte Behandlungen eine Entschädigung erfolgen kann.

Für Selbstbestimmung und Einwilligung vor OP benötigen Patientinnen und Patienten **ausreichend Zeit** zum Überlegen und oft auch spezifische **Beratung** durch GDA. Eine Abstimmung mit einer oder zwei **Vertrauenspersonen** wäre bei kritischen Operationen hilfreich. Oft fehlen dafür jedoch Zeit und Ressourcen, wichtige Informationen und Zustimmungserklärungen werden erst knapp vor Operationen übermittelt bzw. eingeholt. In QM-Systemen ist vieles explizit geregelt, aber es muss überprüft werden, wie es in der Praxis gelebt wird (als Teil des QM).

Um eine möglichst reibungslose Einwilligung zu erreichen, bezieht sich Aufklärung oft nur auf die ausgewählte **Behandlungsoption / bevorstehende OP**. Häufig fehlt ein umfassenderes Aufklärungsgespräch zu Alternativen/Behandlungsoptionen. In der Praxis trauen sich Patientinnen und Patienten nicht nachzufragen, um nicht „unangenehm aufzufallen“ (und vermeintlich schlechter behandelt zu werden).

Bei komplexen Sachverhalten wäre es für Patientinnen und Patienten häufig hilfreich, eine **zweite Expertenmeinung** einzuholen. Dies passiert in der Praxis eher selten, weil es derzeit nur auf eigene Kosten möglich ist.

Viele Patientinnen und Patienten sind mit dem Konzept der Selbstbestimmung im klinischen Bereich **überfordert** und erwarten, dass Ärztinnen/Ärzte die für sie richtigen Entscheidungen treffen. Hier spielt auch der bereits erwähnte **Generationenkonflikt** eine Rolle: Jüngere, für Patientenrechte und Koproduktion aufgeschlossene Ärztinnen/Ärzte funktionieren eher gut mit jüngeren, vorab informierten Patientinnen und Patienten. Ältere, eher paternalistisch geprägte Ärztinnen/Ärzte arbeiten eher gut mit älteren, passiven Patientinnen und Patienten zusammen. Die Kombinationen Jung mit Alt funktionieren hingegen eher weniger gut.

Viele Bürger/-innen sind mit dem Anspruch von **Evidenzbasierter Medizin** (EbM) überfordert. Es gibt das Bedürfnis nach einfachen Botschaften, **Unsicherheit** wird generell als nicht zumutbar gesehen. Menschen erwarten Klarheit als Entscheidungsgrundlage, dies gilt auch für die eigenen Gesundheitsentscheidungen. Das Recht auf Selbstbestimmung wird daher bei unsicherer Entscheidungsgrundlage zur Belastung, wenn es keinen gelernten und geübten Umgang mit Unsicherheit gibt.

Viele Patientinnen und Patienten stehen vor komplexen, existenziellen Entscheidungen. Dabei wäre es wichtig, zumindest eine oder mehrere **Vertrauenspersonen** zur Beratung beizuziehen. Das existierende Recht auf Einbindung einer Vertrauensperson ist jedoch weitgehend unbekannt. Es bräuhete auch Richtlinien, wie man mit solchen Situationen umgeht, um letztlich unter Abwägung verschiedener Faktoren einschließlich Bauchgefühl doch eine Entscheidung treffen zu können.

Shared Decision Making (SDM; gemeinsame Entscheidungsfindung) wird eher selten umgesetzt. Oft findet in der klinischen Praxis keine Beteiligung statt, da auf beiden Seiten die Grundlage / das Wissen fehlt. Es wird daher meist die ärztlich präferierte Option besprochen und alternative Optionen bleiben unerwähnt.

Lösungsansätze und Empfehlungen der Expertinnen und Experten zu Selbstbestimmung:

- breitenwirksame **Schulungen** hinsichtlich Gesundheitskompetenz und Patientenrechte für besser informierte Patientinnen und Patienten und eine allgemein bessere Gesundheitskompetenz der Bevölkerung (z. B. Kurs „Meine Gesundheit – meine Entscheidung“ des Frauengesundheitszentrums, Graz und des Instituts für Gesundheitsförderung und Prävention)
- Ärztinnen/Ärzte sollten hinsichtlich der **Abklärung der Einwilligungsfähigkeit** spezifischer geschult werden. Regelungen für grenzwertige Fälle sollten auf Praxistauglichkeit überprüft und ev. angepasst werden, um die GDA zu entlasten.
- Es braucht eine bessere **Abklärung** sozialer Probleme und psychischer Störungen vor medizinisch nicht notwendigen Eingriffen und ein stärkeres Infragestellen von problematischen Entscheidungen seitens der Ärztinnen/Ärzte. Eine positive Entwicklung dazu gibt es bei **Primärversorgungseinheiten**: Dort wird dies künftig mithilfe von Sozialarbeitern/Sozialarbeiterinnen und Psychologen/Psychologinnen umgesetzt.

- verpflichtendes Auflegen von **Informationen zu Selbstbestimmung**, insbesondere zu Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht, in allen Versorgungsbereichen (in manchen Häusern gibt es bereits gute Informationsfolder)
- Es braucht einen Kulturwandel: **Unsicherheit** ist Patientinnen und Patienten zumutbar, wenn diese entsprechend kommuniziert wird. Trotzdem kann bei mehreren gleichwertigen Optionen eine ärztliche Empfehlung auf Basis der subjektiven Einschätzung eingeholt werden: Was würden Sie persönlich machen?
- Patientinnen und Patienten müssen besser über das Recht auf Einbindung von **Vertrauenspersonen** aufgeklärt werden.
- **Gemeinsame Entscheidungsfindung (SDM)** müsste auf organisationaler Ebene stärker verankert werden (im Sinne einer gesundheitskompetenten Organisation bzw. im Rahmen des Qualitätsmanagementsystems).
- Wenn Beteiligung und SDM von der Politik ernsthaft gefordert wird, dann braucht es einen **stärkeren gesetzlichen Auftrag** dafür. Die nötigen Ressourcen für die Umsetzung (Skills, Zeit) aufseiten der Ärztinnen/Ärzte müssten geschaffen werden.

3.4 Umsetzungsprobleme hinsichtlich Recht auf Information und Dokumentation

Im Recht auf Information und Dokumentation werden folgende Aspekte geregelt:

- Aufklärung über die Kosten im Vorhinein
- Einsicht in die medizinische Dokumentation samt Beilagen (z. B. Röntgenbilder)
- Abschriften/Kopien der medizinischen Dokumentation (keine Begründung notwendig, aber gegebenenfalls selbst zu bezahlen)
- Festhalten von Willensäußerungen der Patientin / des Patienten

Folgende Probleme und Lösungsansätze werden von den Expertinnen und Experten in diesem Zusammenhang genannt:

Die Dokumentationspflicht wird meist als reiner **Selbstschutz** für die Krankenhäuser und deren Mitarbeiter/-innen verstanden. Die Behandlungsdokumentation ist sehr umfangreich und benötigt viele Ressourcen, alles muss dokumentiert werden. Allerdings wird diese kaum weiter verwendet, sondern interessiert nur, wenn vermeintlich etwas schiefgegangen ist. In Deutschland gibt es ein eigenes Berufsbild: **Dokumentationsassistent/-in**. Dies wäre auch in Österreich sinnvoll, um die Gesundheitsberufe zu entlasten.

Es ist im Regelfall für Patientinnen und Patienten und andere GDA nicht einfach, **Zugang** zu vorhandenen Dokumentationen nach einem Klinikaufenthalt zu bekommen. Man muss genau wissen, an wen man sich in welcher Einrichtung wendet. Die Information selbst ist inhaltlich schwer verständlich und besteht meist aus einer Vielzahl von Dokumenten. Es wäre daher wichtig, eine(n) **Ansprechpartner/-in** für Patienteninformationen zu kommunizieren, um dieses Patientenrecht besser umzusetzen.

Es fehlt eine Dokumentationspflicht des **Anamnesegesprächs**, wodurch nicht nachvollzogen werden kann, was im Detail erhoben wurde. Es wäre wichtig, die Ergebnisse der Anamnese noch einmal gemeinsam mit dem Patienten / der Patientin anhand eines schriftlichen Protokolls zu kontrollieren; die Patientinnen und Patienten bestätigen abschließend mit ihrer Unterschrift die Verständlichkeit und Richtigkeit. Dies wäre auch für die Gesundheitsberufe eine wichtige Selbstabsicherung.

Arzt- oder Patientenbriefe dienen derzeit rein der Kommunikation in der Berufsgruppe und zwischen den Berufsgruppen. Obwohl die Briefe die zentralen medizinischen Informationen und Daten über die Patientin / den Patienten enthalten und ihr / ihm auch übergeben werden, sind diese im Regelfall für Laiinnen und Laien unverständlich. Die Inhalte zielen rein auf Fachterminologie ab, Patientenverständlichkeit wird dabei nicht angestrebt. Ein entsprechendes Verständnis auf Patientenseite ist aber eine grundlegende Voraussetzung für Koproduktion und Selbstbestimmung. Daher sollte ein Anspruch auf Arztbriefe und Befunde in **leicht verständlicher Sprache** geschaffen werden. Es gibt z. B. in Deutschland die Initiative arztbrief.de, bei der Studenten/Studentinnen Befunde erklären. Arzt- oder Patientenbriefe sind laut Expertinnen und Experten häufig falsch oder unvollständig und daher für die Hausärztin / den Hausarzt keine unbedingt verlässliche Quelle. Auch unter Kolleginnen und Kollegen wäre eine einfachere Sprache mit weniger Fachausdrücken hilfreich zur besseren Verständigung. Dies müsste in der **Ärzteausbildung** verankert werden.

Lösungsansätze und Empfehlungen der Expertinnen und Experten zum Recht auf Information:

- Behandlungsdokumentation sollte nicht nur als Selbstschutz, sondern als Service für Patientinnen und Patienten verstanden werden. Um die GDA zu entlasten, sollte über ein eigenes Berufsbild für **Dokumentationsassistenten** nachgedacht werden (siehe Deutschland).
- Die Dokumentation sollte leichter zugänglich gemacht werden, z. B. indem von den Einrichtungen eine **Ansprechperson** für Patientinnen und Patienten kommuniziert wird.
- Eine Dokumentationspflicht von Anamnesegesprächen mit schriftlicher Bestätigung durch den Patienten / die Patientin sollte eingeführt werden.
- Ein Anspruch auf Arztbriefe und Befunde in **leicht verständlicher Sprache** sollte geschaffen und Grundkenntnisse dazu in die Ärzteausbildung aufgenommen werden.

3.5 Rechtlicher Anspruch auf Gute Gesundheitsinformation

Gesundheitsinformationen betreffen insbesondere medial vermittelte (schriftliche) Informationsmaterialien zu den Bereichen:

- Allgemeines Wissen über Gesundheit, Erkrankungen, ihre Auswirkungen und ihren Verlauf
- Maßnahmen zur Gesunderhaltung (Prävention und Gesundheitsförderung)
- Früherkennung, Diagnostik, Behandlung, Palliation, Rehabilitation und Nachsorge von Krankheiten und damit im Zusammenhang stehende medizinische Entscheidungen
- Pflege
- Krankheitsbewältigung und das alltägliche Leben mit einer Erkrankung

- Die Qualität einer Gesundheitsinformation hat mehrere Dimensionen. Dazu gehören neben der inhaltlichen Korrektheit (Evidenz), Aktualität und Vollständigkeit (auch in Bezug auf Frauen und Männer) vor allem Verständlichkeit, angemessener Umfang, geschlechtergerechte Gestaltung und Barrierefreiheit (ÖPGK & BMGF 2017).
- Gute Gesundheitsinformationen (GGI)³ bilden eine zentrale Säule der Gesundheitskompetenz. Viele GDA stellen jedoch qualitativ **fragwürdige Gesundheitsinformation** z. B. in Form von Broschüren zur Verfügung. Häufig handelt es sich dabei um Pharma-Informationen; es fehlt unvoreingenommene, evidenzbasierte Gesundheitsinformation. Es bräuchte einen rechtlichen Schutz der Bevölkerung vor finanziellem/gesundheitlichem Schaden durch potenziell gefährliche, interessengeleitete Information, analog der EU-Regelung von „**Health Claims**“ für die Lebensmittelindustrie.
- **Desinformation** findet indirekt auch statt, indem GDA unausgesprochen Produkte und Leistungen anbieten, die nicht der evidenzbasierten Medizin entsprechen (z. B. Homöopathie, Schüßler-Salze u. v. m.). EbM-konform müssen nur die verrechenbaren Leistungen sein, alle privat zu bezahlenden Produkte/Leistungen sind davon ausgenommen. Es sollte daher für alle GDA und insbesondere für Ärztinnen und Ärzte eine Aufklärungspflicht darüber geben, falls für bestimmte Maßnahmen keine medizinische Evidenz existiert. Im Sinne der Selbstbestimmung sollten Patientinnen und Patienten aber auch die Möglichkeit haben, nicht-evidenzbasierte Leistungen in Anspruch zu nehmen. Dieser Unterschied sollte jedoch immer klar sein.
- Eine problematische Rolle im Zusammenhang mit Gesundheitsinformation spielen auch **Medien und Soziale Medien**. Redakteurinnen/Redakteure bzw. Nutzerinnen/Nutzer ohne ausreichende Expertise veröffentlichen und verbreiten mangelhaft recherchierte, aus dem Zusammenhang gerissene und daher potenziell gefährliche Gesundheitsinformationen. Im Sinne der Reichweitensteigerung und der „Ökonomie der Aufmerksamkeit“ gilt leider auch hier: „Schlechte Nachrichten sind gute Nachrichten“.
- Im Zusammenhang mit Gesundheitsinformation sollte berücksichtigt werden, dass das Lesen von Texten nicht mehr der mehrheitliche Kommunikationskanal ist. Vielmehr braucht es multimediale Aufbereitung mit Videos/3D-Visualisierungen. Es sollte ein stärkerer Fokus auf sehr einfach zu bedienende **digitale Tools** für Gesundheitskompetenz und Patientenrechte gelegt werden; Beispiele in UK: App zur Vorbereitung auf Krankenhaus, Self-Check-App „Symptoma“.
- Bei der **Gesundheitshotline 1450** gibt es Patienteninformation derzeit nur über das Telefon. Der geplante zusätzliche Web-Kanal ist entfallen (siehe T-WEB) und sollte möglichst bald ergänzt werden.

³ Gute Gesundheitsinformation – ein Schwerpunkt der ÖPGK; weiterführende Informationen unter <https://oepgk.at/gute-gesundheitsinformation-oesterreich/>

- **Lösungsansätze und Empfehlungen der Expertinnen und Experten zu Guter Gesundheitsinformation:**
 - Öffentlich finanzierte GDA sollten die Verpflichtung haben, ausschließlich gute Gesundheitsinformation im Sinne der Kriterien der ÖPGK vorzuhalten und in den eigenen Häusern keine problematischen Informationen aufzulegen. Privat finanzierte Gesundheitsdienstleister/-innen sollten zumindest diesen öffentlichen Auftrag haben.
 - Es bräuchte rechtlichen **Schutz der Bevölkerung** vor finanziellem/gesundheitlichem Schaden durch potenziell gefährliche, interessengetriebene Information (siehe EU-Regelung von „Health Claims“).
 - **Schulungen von Redakteurinnen/Redakteuren** für gesundheitsbezogene Formate/Themen im Sinne Guter Gesundheitsinformation sollten verpflichtend sein.
 - Die Verbreitung potenziell gefährlicher Gesundheitsinformationen über **Soziale Medien** sollte anhand gesetzlicher Regelungen und technischer/redaktioneller Kontrolle der jeweiligen Plattformen möglichst stark eingeschränkt werden.
 - GDA, insbesondere Ärztinnen/Ärzte, sollten bei Produkten, die den EbM-Kriterien nicht entsprechen, explizit darauf hinweisen müssen.
 - Anstelle reiner Textinformationen müssten Gesundheitskompetenz und Patientenrechte stärker über **digitale, einfach verständliche Tools** kommuniziert werden, insbesondere auch Ausbau von gesundheit.gv.at als Web-Ergänzung zum Telefondienst 1450.

3.6 Rechtlicher Anspruch auf Gute Gesprächsqualität

Gespräche zwischen Gesundheitsfachkräften und Bürgerinnen/Bürgern sind Studien zufolge hochrelevant für Gesundheits-Outcomes. Eine hohe Gesprächsqualität im Gesundheitssystem⁴ ist daher eine weitere zentrale Säule der Gesundheitskompetenz und als unerlässliches Werkzeug und wirksame Intervention in Gesundheitsförderung, Prävention und Krankenversorgung zu verstehen (ÖPGK 2018).

Es zeigt sich, dass Patientenrechte durch **Kommunikationsprobleme** im Patientengespräch oft schlecht umgesetzt werden; dies betrifft z. B. besonders die Aufklärungsinformation als Grundlage für Einwilligung und Selbstbestimmung.

Ärztinnen/Ärzte sind in der Praxis häufig mit der Kommunikation mit Patientinnen und Patienten überfordert. Neben der begrenzten Kapazität durch eine Vielzahl anderer Aufgaben und Limitierungen durch ungünstige Rahmenbedingungen im System und in den Einrichtungen fehlt es oft auch an der nötigen **Aus-, Weiter- und Fortbildung**. Gute Gesprächsqualität und Arzt-Patient-Kommunikation müsste in der Aus-, Weiter- und Fortbildung einen höheren Stellenwert bekommen. Besonders kritisch ist das Thema Kommunikation von **Zahlen/Risiken**. Ärztinnen/Ärzte wissen häufig nicht, wie solche Informationen angemessen und in einfacher Sprache übermittelt werden

⁴ Gute Gesprächsqualität im Gesundheitssystem – ein Schwerpunkt der ÖPGK; weiterführende Informationen unter <https://oepgk.at/gute-gespraechsqualitaet-im-gesundheitssystem/>

können. Oft werden daher (zu stark) vereinfachte Botschaften vermittelt, wodurch das Recht auf Selbstbestimmung und Einwilligung unterlaufen werden kann.

Es bräuchte einen rechtlichen Druck auf die Träger mit **finanziellen Anreizen** auf Organisations- und Mitarbeiterebene. Im Rahmen von **Qualitätsmanagementsystemen** müssten Kommunikation und Patientenrechte operationalisiert werden. Dies ist z. B. in der Burgenländischen Krankenkassengesellschaft (KRAGES) bereits im Rahmen der Umsetzung des Qualitätsmanagementsystems „KTQ – Kooperation für Transparenz und Qualität im Gesundheitswesen“ erfolgreich umgesetzt. Das Critical Incident Reporting System (CIRS) für Patientensicherheit könnte als weiteres Beispiel dienen.

Es wäre auch eine teilweise **Übertragung** der Patientenkommunikation auf andere Berufsgruppen und speziell geschultes Personal sinnvoll, um die Ärztinnen/Ärzte zu entlasten und die Kapazität/Qualität der Kommunikation zu steigern.

Weiterbildung in Guter Gesprächsqualität sollte für GDA, speziell für Ärztinnen/Ärzte **verpflichtend** sein. Das derzeit freiwillige Angebot in den Einrichtungen wird nicht ausreichend genutzt bzw. erreicht viele nicht, die es brauchen.

Lösungsansätze und Empfehlungen der Expertinnen und Experten zu Guter Gesprächsqualität:

- Für eine bessere Umsetzung der Patientenrechte und Gesundheitskompetenz müssten GDA, insbesondere Ärztinnen/Ärzte besser hinsichtlich Guter Gesprächsqualität und Arzt-Patient-Kommunikation **ausgebildet** werden. Besonders wichtig ist dabei der Bereich der Kommunikation von **Risiken/Nutzen/Nebenwirkungen** im richtigen Verhältnis.
- Für eine bessere Umsetzung in den Organisationen und auf Mitarbeiterebene sind **finanzielle und individuelle Anreize** im Rahmen eines QM-Systems nötig.
- Patientenkommunikation sollte zur besseren Umsetzung der Patientenrechte (z. B. Aufklärung) auf andere Berufsgruppen **ausgeweitet** werden (vgl. auch das Projekt „Der gelungene Patientenkontakt“).

4 Schlussfolgerungen

Patientenrechte leisten bereits einen wichtigen Beitrag zur Stärkung der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung, insbesondere durch den Anspruch auf Aufklärungsinformation als Basis für Selbstbestimmung und Einwilligung zu Behandlungsplänen.

Patientenrechte sind jedoch in der klinischen Praxis oft nicht ausreichend umgesetzt – einerseits aus kulturellen Gründen und andererseits mangels Finanzierung und Personalressourcen.

Aufseiten der Versorgungseinrichtungen scheint im Umgang mit Patientenrechten eine defensive, auf Selbstschutz angelegte Kultur vorzuherrschen. Patientenrechte werden daher eher rechtlich-bürokratisch und weniger als Service für Patientinnen und Patienten umgesetzt.

Als weiterer zentraler Faktor für Umsetzungsprobleme wird übereinstimmend unzureichendes Wissen über Patientenrechte und Gesundheitskompetenz sowohl aufseiten der GDA als auch aufseiten der Patientinnen und Patienten genannt.

Die Regelungen sind trotz der Patientencharta im Detail fragmentiert und komplex, denn es gibt viele Detailregelungen für spezifische Berufs- und Zielgruppen. Im praktischen Alltag sind diese für die Gesundheitsberufe und die Patientinnen und Patienten häufig schwer durchschaubar und handhabbar.

Die im Rahmen dieser Studie befragten Expertinnen und Experten sehen übereinstimmend ein großes Potenzial in einer besseren Umsetzung der Patientenrechte für eine gestärkte Gesundheitskompetenz der Bevölkerung. Es zeichnen sich einige **konkrete Ansatzpunkte** ab:

1. Patientenrechte wurden bisher für die unterschiedlichen Berufsgruppen formuliert und so die Verantwortung auf Einzelpersonen (und nicht auf die Gesundheitseinrichtungen) delegiert. Eine zusammenhängende **Verantwortung der Gesundheitseinrichtung** über den gesamten Behandlungsprozess einer Person wäre nötig.
2. **Aufklärungsinformation** als Grundlage für Selbstbestimmung: Der Zielkonflikt rechtliche Absicherung vs. Verständlichkeit für Patientinnen und Patienten muss aufgelöst werden. Derzeit fließen viele Ressourcen in Firmen für rechtlich nicht angreifbare Aufklärungsinformation. Patientenorientierung und Verständlichkeit solcher Informationen müssen anhand von Qualitätsstandards verbindlich eingefordert werden.
3. **Patienten-Dokumentation** der Krankenhäuser sollte für Betroffene/GDA leichter zugänglich gemacht werden. Eine Verpflichtung zur Nennung einer Ansprechperson sollte eingeführt werden. Eine Verpflichtung zur schriftlichen Dokumentation der **Anamnese** mit Bestätigung der Richtigkeit seitens des Patienten / der Patientin sollte eingeführt werden.
4. **Arzt-/Patientenbrief**: Die in Schriftform an Kollegen und Kolleginnen weitergegebenen Informationen zu Diagnose/Befund müssen für Patientinnen und Patienten leicht verständlich formuliert werden. Verbindliche Regelungen dafür sollten unter Einbeziehung von Patientinnen und Patienten erarbeitet werden.

5. Anrecht auf **gute Patientengespräche**: verpflichtende, umfassende Aus-, Weiter- und Fortbildung aller GDA; zur Entlastung der Ärztinnen/Ärzte Erweiterung der Informationspflichten auf andere Gesundheitsberufe. Gute Gesprächsqualität sollte abgestuft in das **Gesundheitsqualitätsgesetz** eingebaut werden. Gemeinsame Entscheidungsfindung (SDM) soll dabei auf organisationaler Ebene stärker verankert werden (im Sinne einer gesundheitskompetenten Organisation bzw. im Rahmen des Qualitätsmanagementsystems). Das Patientengespräch sollte als **verrechenbare Leistung** stärker verankert und dem klinischen Stellenwert entsprechend angemessen (d. h. wesentlich höher) honoriert werden.
6. Anrecht auf **Gute Gesundheitsinformation** und Schutz vor schlechter Gesundheitsinformation als **grundsätzliches Bürgerrecht** nicht nur für Patientinnen und Patienten im Rahmen eines Behandlungsvertrags, sondern auch für Angehörige und Interessierte: Öffentlich finanzierte GDA sollten eine **Verpflichtung** zur Vermittlung von ausschließlich Guter Gesundheitsinformation haben und in den eigenen Einrichtungen keine problematischen Informationen auflegen. Für private GDA sollte dieser öffentliche Auftrag ebenfalls gelten. Es bräuchte einen öffentlich-rechtlichen **Schutz der Bevölkerung** vor finanziellem/gesundheitlichem Schaden durch potenziell gefährliche, interessengeleitete Information (siehe EU-Regelung von „Health Claims“). Es sollten verpflichtende **Nutzertests** und Nutzerbeteiligung bei der Erstellung von Patienteninformationen vorgeschrieben werden.
7. Problem Medien und Redakteurinnen/Redakteure ohne ausreichende fachliche Expertise: Häufig werden mangelhaft recherchierte, aus dem Zusammenhang gerissene und daher potenziell gefährliche Gesundheitsinformationen verbreitet. Im Sinne der Reichweitensteigerung gilt leider auch hier: „Schlechte Nachrichten sind gute Nachrichten“. **Schulungen von Redakteurinnen/Redakteuren** für gesundheitsbezogene Formate/Themen im Sinne Guter Gesundheitsinformation sollten verpflichtend sein.
8. Die Verbreitung potenziell gefährlicher Gesundheitsinformationen über **Soziale Medien** sollte anhand gesetzlicher Regelungen und technischer/redaktioneller Kontrolle der jeweiligen Plattformen möglichst effektiv eingeschränkt werden.
9. **Geschlechtergerechtigkeit** als ein wesentliches Kriterium guter Gesundheitsinformationen: **Frauen und Männer** müssen wissen, inwieweit Aussagen – etwa zum Nutzen einer Behandlung oder zur Wirksamkeit eines Diagnoseverfahrens – auf sie zutreffen oder nicht beziehungsweise ob hier Unsicherheiten bestehen.
10. Für vulnerable Gruppen sollte ein gesetzlicher Anspruch auf Informationen in **einfacher/leichter Sprache bzw. in ihrer Muttersprache** und mit bildlichen Darstellungen als Ergänzung und Vorbereitung für die Aufklärungsinformation verankert werden.
11. Verpflichtende Standards für **Qualitätstransparenz** für das Recht auf Wissen zur qualitativen Versorgung und selbstbestimmten Wahl der optimalen Versorgungseinrichtung: Derzeit gibt es für die Bürger/-innen wenig verständliche Informationen zur Versorgungsqualität im System, dies gilt speziell für den **niedergelassenen Bereich**. Hier fehlt generell die Grundlage zur Wahrnehmung von Patientenrechten im Falle von Behandlungsfehlern. Der geplante Ausbau von Kliniksuche.at hinsichtlich Messung/Darstellung von Ergebnisqualität sollte umgesetzt werden. Best Practices für Qualitätstransparenz wie z. B. die Helios Kliniken in Deutschland sollten herangezogen werden.

12. Recht auf Behandlung *lege artis*: Standardisierung der Informationen und Patientenschulungen für **Therapieumsetzung** und **Selbstmanagement**. Für alle wichtigen chronischen Krankheiten sollten Disease-Management-Programme entwickelt werden.
13. Die **Patientenanwaltschaften**, welche Patientinnen und Patienten als neutrale Anlaufstellen unterstützen, sind in der Bevölkerung noch nicht ausreichend bekannt und werden daher meist nur bei Schadensfällen und auch hier nur von einer Minderheit genutzt. Die zentrale Rolle der Patientenanwaltschaft nicht nur zur Durchsetzung der Patientenrechte, sondern auch für die Verbesserung der Versorgungsqualität und Stärkung der Gesundheitskompetenz sollte durch Öffentlichkeitsarbeit und Kampagnen breitenwirksamer kommuniziert werden.

Diese Erhebung der Sichtweisen ausgewählter Expertinnen und Experten liefert erste Hinweise auf Umsetzungsprobleme und Lösungsansätze zur Weiterentwicklung der Patientenrechte zur Stärkung der Gesundheitskompetenz.

In einem nächsten Schritt ist geplant, die wichtigsten Themen und Handlungsfelder weiter zu konkretisieren und zu priorisieren. Gemeinsam mit Expertinnen und Experten (auch aus dem Bereich Legistik) wird versucht, konkrete Vorschläge für eine effektivere Umsetzung von bestehenden Patientenrechten und nötige Adaptionen/Erweiterungen zu entwickeln. Im Sinne einer Erweiterung der Perspektive über die Krankenversorgung hinaus und unabhängig von einem „Behandlungsvertrag“ sollten Möglichkeiten eines allgemeinen Bürgerrechts auf Gute Gesundheitsinformation angedacht werden – im Sinne von mehr Gesundheitskompetenz für eine effektivere Gesundheitsförderung und Prävention.

5 Patientenrechte: Rechtsgrundlagen

Patientenrechte sind in zahlreichen Bundes- und Landesgesetzen geregelt. In diesen Gesetzen werden die in der Patientencharta formulierten Patientenrechte umgesetzt. Es handelt sich dabei um unmittelbare Rechte, die den Patientinnen und Patienten direkt eingeräumt werden. In vielen berufsrechtlichen Bestimmungen, in denen die Pflichten und Rechte des Gesundheitspersonals geregelt sind, finden sich ebenfalls patientenrechtsrelevante Regelungen.

- Allgemeines Bürgerliches Gesetzbuch (ABGB)
- Allgemeines Sozialversicherungsgesetz (ASVG)
- Ärztegesetz (ÄrzteG)
- Gesundheits- und Krankenpflegegesetz (GuKG)
- Hebammengesetz (HebG)
- Heimaufenthaltsgesetz (HeimAufG)
- Krankenanstalten- und Kuranstaltengesetz (KAKuG)
- Krankenanstaltengesetze (KAG) der Länder
- Patientenverfügungs-Gesetz (PatVG)
- Psychologengesetz (PsychologenG)
- Psychotherapiegesetz (PsychotherapieG)
- Sachwalterrechts-Änderungsgesetz 2006 (SWRÄG 2006)
- Strafgesetzbuch (StGB)
- Unterbringungsgesetz (UbG)
- Zahnärztegesetz (ZÄG)

Literaturverzeichnis

Aigner Gerhard; Kletečka, Andreas (2016): Handbuch Medizinrecht für die Praxis. Manz´sche Verlags- und Universitätsbuchhandlung GmbH, Wien

Bundesregierung (2020): Aus Verantwortung für Österreich. Regierungsprogramm 2020-2024, Wien

Katzenmeier, C. (2012): Patientenautonomie und Patientenrechte. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 55/9:1093-1099

Kletečka-Pulker, Maria; Leitner, Katharina; Bachinger, Gerald (2015): Patient im Recht. Manz´sche Verlags- und Universitätsbuchhandlung GmbH, Wien

ÖPGK (2018): Gute Gesprächsqualität im Gesundheitssystem [Online]. Fonds Gesundes Österreich. <https://oepgk.at/die-oepgk/schwerpunkte/gespraechsqualitaet-im-gesundheitssystem/> [Zugriff am 8. 3. 2018]

ÖPGK & BMGF (2017): Gute Gesundheitsinformation Österreich. Die 15 Qualitätskriterien. Der Weg zum Methodenpapier — Anleitung für Organisationen. Bundesministerium für Gesundheit und Frauen (BMGF) und Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz (ÖPGK) in Zusammenarbeit mit dem Frauengesundheitszentrum, Wien und Graz

Patientencharta (2002): 153. Vereinbarung zur Sicherstellung der Patientenrechte, Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich