

<sup>1</sup> Bayerischer Forschungsverbund Public Health-Öffentliche Gesundheit, München

<sup>2</sup> Katholische Universität Eichstätt

## Regionale und geschlechtsspezifische Unterschiede der Erfüllung von Patientenrechten: Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsumfrage in München, Dresden, Wien und Bern

### Summary

#### Regional and gender-specific differences of the fulfilment of patients' rights: results of a representative population survey in Munich, Dresden, Vienna and Berne

**Objectives:** The European Office of the World Health Organization formulated the Amsterdam Declaration in 1994, demanding thereby the realisation of the principles of a humane health care. These principles relate to the protection of dignity of personhood, to self-determination, the right of information, and the right of quality, continuity and equality in health care. The present study aims at a gender-specific analysis of the fulfilment of these rights.

**Methods:** Computer-assisted telephone interviews were conducted during the months February and March 2000 in four German speaking European cities (Munich, Dresden, Vienna and Berne). A paragraph of the Declaration on the Promotion of Patients' Rights was regarded as fulfilled if there was at least 80 % agreement.

**Results:** Deficiencies were most pronounced for the provision of community and domiciliary services after hospital treatment and for the right concerning humane terminal care and death in dignity. Moreover, regional differences were found between Munich, Dresden and Vienna on one side and Berne on the other side, with degrees of fulfilment being higher in Berne.

**Conclusions:** In summary, these regional differences are more pronounced than single gender-specific differences, which may be due to chance. Areas with potential for improvement could be identified and can be actively restructured, e.g., in the context of the setting of health targets. An evaluation of the influence of the managed care system which has been established only sporadically in Berne requires more data.

**Key-Words:** Patients' rights – Social epidemiology – Survey – World Health Organization.

Der in der Presse viel beachtete „World Health Report 2000“ hatte einen weltweiten Vergleich von Gesundheitssystemen zum Gegenstand<sup>1</sup>. An der Spitze derer WHO-Tabelle fanden sich Länder wie Italien, Frankreich und Spanien, von denen zumindest einige bisher nicht in dem Ruf gestanden hatten, über eine besonders effektives oder effizientes Gesundheitssystem zu verfügen.

In einer Untersuchung der Europäischen Union<sup>2</sup> von 1996 in den 15 Mitgliedstaaten befürworteten demgegenüber 30% der Bevölkerung in Frankreich grössere Veränderungen im Gesundheitssystem, 48% in Spanien und 77% in Italien. Demgegenüber sprachen sich unter 20% der Bevölkerung in Deutschland, Dänemark, Finnland und Luxemburg für grössere Veränderungen aus.

Der WHO-Report erfuhr wegen seiner teilweise wenig plausiblen Ergebnisse zwischenzeitlich erhebliche Kritik, zum Teil auch wegen der Nähe zu libertärem marktwirtschaftlichem Gedankengut<sup>3,4</sup>. Dabei hängt das Ranking in diesem Report stark von den gemachten Annahmen ab. Diese Annahmen betreffen die zu Grunde gelegte ethische Theorie, die ökonomische Messgrösse und die Perspektive der Evaluation<sup>5</sup>. Im Vordergrund dieses Evaluationsansatzes stand die Perspektive der Gesellschaft, von welcher aus die ökonomische Effizienz der Gesundheitssysteme bewertet wurde, also ihre Leistungsfähigkeit bezogen auf die eingesetzten Mittel.

Die Berechnung der Nutzwerte folgte einer Gewichtung vorgegebener Dimensionen, welche von ausgewählten Gesundheitsexperten aus den verschiedenen Ländern vorgenommen wurde (*Gesundheit* mit 50%, *responsiveness* mit 25% und *gerechte Finanzierung* mit 25%). *Responsiveness*

in der Definition des WHO Berichtes ist ein Mass dafür, wie gut das jeweilige Gesundheitssystem auf die nicht unmittelbar gesundheitsbezogenen Bedürfnisse der Bevölkerung eingeht<sup>1,6</sup>. Dabei wird zum einen die Achtung der Persönlichkeitsrechte betrachtet, wie menschliche Würde, Vertraulichkeit und Patientenautonomie bzw. Patientenbeteiligung in Entscheidungsprozessen, zum anderen Aspekte der „Kundenorientierung“ wie Wartezeiten, Raumgestaltung, Erhalt von sozialen Kontakten und freie Arztwahl. Andere Autoren fassen den Begriff weiter<sup>7-9</sup>.

Dieser technokratische Evaluationsansatz muss angesichts der in Teilen wenig überzeugenden Ergebnisse kritisch hinterfragt werden. Fragwürdig ist, ob ein eindimensionaler utilitaristischer Evaluationsansatz überhaupt für eine solche vergleichende Bewertung geeignet ist. Festzuhalten ist auch, dass die Sicht der Bürger, und insbesondere die *Sicht der Patienten*, für diese Evaluation nicht ausreichend berücksichtigt wurde. Es ist anzunehmen, dass insbesondere aus Patientensicht nicht die ökonomische Effizienz die interessierende Grösse ist, sondern die Effektivität des Gesundheitssystems, das heisst die Leistungen, die letztlich den kranken Menschen erreichen.

Überzeugender wäre ein mehrdimensionales Vorgehen<sup>4</sup>, bei welchem zum Beispiel im Sinne des Denkansatzes eines egalitären Liberalismus eine *Hierarchie* der zu bewertenden Dimensionen berücksichtigt werden kann<sup>10,11</sup>. So macht es keinen Sinn, die Gesundheitssysteme von Ländern günstig einzustufen, in denen beispielsweise die Würde der Patienten nicht ausreichend geschützt wird. Dieser Denkansatz führt unmittelbar zum Denkansatz der *Patientenrechte* für eine bürgernahe, Patienten-zentrierte Bewertung und Weiterentwicklung der Gesundheitssysteme.

*Patientenrechte* leiten sich als Gesundheitsrechte aus der Menschenrechtsgesetzgebung ab<sup>12-14</sup>. Die Verbindung dieser Begriffe mit Gesundheit entspringt einem umfassenden Gesundheitsverständnis, wie es beispielsweise in der Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung zum Ausdruck kommt<sup>15</sup>. *Menschenrechte* in heutigem Verständnis sind eng mit der politischen Geschichte Europas und Nordamerikas verbunden. Ihre spezifische Festlegung als universelle, unveräusserliche und unteilbare Rechte erfolgte jedoch erst mit der Resolution der „Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte“ durch die Generalversammlung der Vereinten Nationen am 10. Dezember 1948<sup>16</sup>. Es finden sich auch bereits *Gesundheitsrechte* in diesem grundlegenden Dokument. Artikel 3 schreibt das Recht auf Leben und Freiheit fest, in Artikel 25 heisst es: „Jeder Mensch hat Anspruch auf eine Lebenshaltung, die seine und seiner Familie Gesundheit und Wohlbefinden einschliesslich Nahrung, Kleidung, Wohnung, ärztlicher Betreuung und der notwendigen Leis-

tungen der sozialen Fürsorge gewährleistet.“ Gesundheitsrechte werden auch aus anderen Artikeln dieser Erklärung sowie aus weiteren grundlegenden Menschenrechtsdokumenten – wie den Internationalen Pakten über bürgerliche und politische Rechte und über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte von 1966 – abgeleitet<sup>17,18</sup>.

Empirische Evidenz für die Bedeutung, die Menschenwürde und Chancengleichheit für die Gesundheit haben können, wurde für Deutschland vor allem von Forschungen zu schichtabhängigen gesundheitlichen Unterschieden und gesundheitlicher Ungleichheit erarbeitet<sup>19-21</sup>. Probleme ergeben sich bei der gesundheitspolitischen Umsetzung sozialepidemiologischer Erkenntnisse. Die Forderung nach Chancengleichheit – und mit ihr nach Schutz der Menschenwürde zum Schutz und zur Förderung der Gesundheit – wird in den USA in jüngerer Zeit mit ausdrücklichem Bezug zum menschenrechtlichen Kontext begründet<sup>12,22-24</sup>.

Bereits 1994 forderte die WHO von ihren Mitgliedsstaaten die Umsetzung der Prinzipien einer menschenwürdigen Patientenversorgung im Gesundheitssystem<sup>25</sup>. In dieser Abhandlung wurde neben dem selbstverständlichen Recht auf die Würde der Person insbesondere das Recht auf Selbstbestimmung, das Recht auf Information sowie das Recht auf Qualität, Kontinuität und Chancengleichheit in der medizinischen Versorgung artikuliert. Einerseits zeigte sich in Europa in der Folge ein deutlicher Konsens in Politik und Gesundheitswesen bezüglich der Unterstützung dieser Forderungen<sup>26-28</sup>. Andererseits werden insbesondere bei den Leistungserbringern im Gesundheitswesen deutlich Stimmen laut, die vor einem „Zuwiel“ an Patientenrechten warnen<sup>29-31</sup>.

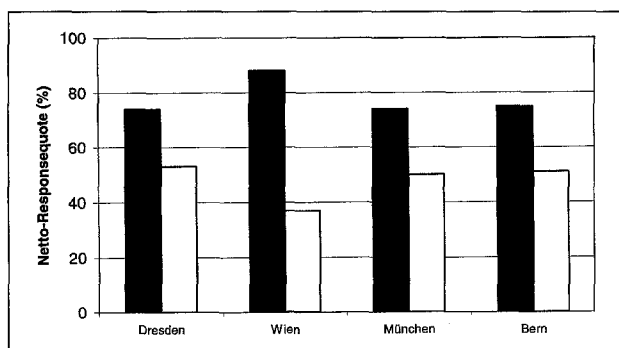
Die Hauptbetroffenen, nämlich die ehemaligen, jetzigen oder zukünftigen Patienten, wurden allerdings bisher kaum zu diesem sehr sensiblen und multidimensionalen Thema der praktischen Umsetzung von Patientenrechten befragt. Aus diesem Grund wurden Anfang 2000 in vier deutschsprachigen europäischen Regionen deskriptive bevölkerungsbezogene Daten zur Umsetzung der in der WHO-Erklärung für Europa geforderten Patientenrechte durchgeführt<sup>32</sup>. In dieser ersten Veröffentlichung der Studie erfolgte vor allem eine Deskription der erhobenen Daten sowie ein Vergleich der Ergebnisse zwischen den Regionen. In diesem hier vorliegenden zweiten Teil soll eine Analyse von geschlechtsspezifischen Unterschieden sowie ein erster Versuch der Einordnung sogenannter „unklarer“ Antworten (z.B.: „Ich weiss nicht“) erfolgen.

## Methodik

In den Monaten Februar und März 2000 wurde eine computer-assistierte Telefonbefragung in vier deutschsprachigen, europäischen Grossstädten (München, Dresden, Bern und Wien) durchgeführt. Angestrebt war der Abschluss von 125 Interviews je Studienregion. Es wurde in den jeweiligen Städten eine zufällige Stichprobe aus den aktuellen, verfügbaren Telefonnummern gezogen. Je Telefonnummer erfolgten bis zu fünf Kontaktversuchen. In die Studie eingeschlossen wurden Personen zwischen 25 und 78 Jahren, wobei jeweils das Mitglied des Haushalts befragt wurde, das zuletzt Geburtstag hatte. Insgesamt wurden 502 abgeschlossene Interviews mit einer durchschnittlichen Befragungsdauer von 20 Minuten durchgeführt (München 124, Wien 125, Bern 126 und Dresden 127). Die Responserate bezogen auf den Zielpersonenkontakt lag zwischen 43% in Dresden und 60% in Wien, wobei in allen vier Regionen mehr Frauen als Männer an der Befragung teilnahmen (Abb. 1).

Von allen Interviewteilnehmern wurden Daten zu Alter, Geschlecht, Familienstand, Schulabschluss und Berufstätigkeit sowie der Muttersprache erhoben. Des Weiteren wurden eine etwaige Tätigkeit im Gesundheitssystem, der für die verschiedenen Länder spezifische Krankenversicherungsstatus und bisherige Krankenhausaufenthalte abgefragt. Der aktuelle Gesundheitszustand wurde mit der deutschen Version des SF-12<sup>33,34</sup> erfasst.

Für die Studie wurde ein Patientenrechte-Fragebogen entwickelt, in dem 30 der 49 in der Amsterdamer Erklärung der WHO<sup>25</sup> formulierten Rechte enthalten sind. 19 Artikel eigneten sich nicht zur Übernahme in eine empirisch ausgelegte Bevölkerungsbefragung. Die einzelnen Artikel zu den Patientenrechten wurden in Form von Aussagen formuliert, die mit „trifft zu“, „trifft nicht zu“ oder „ich weiss nicht“ beantwortet werden konnten. Die Fragen, die sich auf die allgemeinen Menschenrechte bezogen, wurden mit Hilfe einer



**Abbildung 1** Geschlechtsverhältnis der Interview-Teilnehmer (Frauen: schwarz, Männer: weiss; Angaben in % als Netto-Responsequote)

siebenstufigen Likert-Skala beantwortet<sup>35</sup>. Anker der Skala waren die Extreme „trifft voll und ganz zu“ bzw. „trifft überhaupt nicht zu“. Vier dieser Fragen zeigen einen direkten Bezug zu den Patientenrechten und werden deshalb in diesem Bereich berücksichtigt. Der Erfüllungsgrad auf Basis der siebenstufigen Likert-Skala wurde berechnet, indem der bestmögliche Zahlenwert 7 einer 100% Erfüllung zugerechnet wurde, der niedrigstmögliche Zahlenwert 1 einer 0% Erfüllung. Dies impliziert einen Indifferenzwert bei dem mittleren Wert von 4.

Ein Artikel der Patientenrechte wurde in unserer Befragung dann als erfüllt bzw. umgesetzt angesehen, wenn sich aufgrund der Antworten eine mindestens 80-prozentige Zustimmung ergab. Im Gegensatz zu der vorangegangenen Analyse<sup>32</sup> bezieht sich bei der vorliegenden Auswertung die Prozentuierung auf alle Befragten einschliesslich derjenigen mit „weiss nicht“-Antworten und Antwortverweigerung. Dies bedeutet eine zurückhaltendere Einschätzung des Erfüllungsgrades.

Die demographische Beschreibung der Stichprobe erfolgt für alle vier Regionen ungewichtet, während die Ergebnisse zu den Patientenrechten durch nach Alter und Geschlecht auf die Europabevölkerung 1993 direkt standardisierte Werte wiedergegeben werden. Die weitere statistische Auswertung erfolgte deskriptiv, d. h. es wurde bewusst auf eine formelle statistische Testung verzichtet. Grund war die Vielzahl an Fragen, welche methodisch eine Korrektur des p-Wertes verlangt. Diese wäre aber angesichts der Fallzahl unsinnig. Um auch einer impliziten statistischen „Testung“ über eine naive Betrachtung von Vertrauensbereichen entgegenzuwirken, wurden diese nicht für jeden Wert im einzelnen angegeben. Der zufallsbedingte binomiale 95%-Vertrauensbereich für eine Fallzahl von 125 Befragten liegt bei einer Quote von 50% bei  $\pm 8,8\%$  und bei einer Quote von 10% bei  $\pm 5,3\%$ . Bei der geschlechtsspezifischen Auswertung mit jeweils etwa 75 Befragten sind diese 95%-Vertrauensbereiche  $\pm 11,5\%$  bzw.  $\pm 6,9\%$ . Aussagen zu Unterschieden dürfen daher nur im Sinne einer Hypothesengenerierung verstanden werden, was durch den Verzicht auf eine elaboriertere Statistik unterstrichen wird.

## Ergebnisse

In Tabelle 1 sind die demographischen Daten der Stichprobe getrennt nach Geschlecht gegeben. Die geschlechtsspezifischen Subgruppen unterscheiden sich in einzelnen Bereichen. So wiesen Männer in allen vier Städten einen höheren Bildungsabschluss auf. Frauen waren zwar insgesamt seltener berufstätig, waren aber, ausser in Wien, häufiger im Gesundheitswesen tätig.

Merkmal	Dresden		München		Wien		Bern	
	Frauen	Männer	Frauen	Männer	Frauen	Männer	Frauen	Männer
Alter [Jahre] (Standardabw.)	52,4 (14,0)	49,2 (14,2)	48,2 (14,6)	51,4 (12,8)	48,9 (16,4)	48,1 (14,5)	45,0 (14,2)	46,6 (13,1)
<b>Schulabschluss [%]</b>								
Volks-, Hauptschule	26	15	26	18	35	24	15	6
Mittlere Reife	32	16	30	22	5	8	47	44
Abitur	16	16	18	8	25	13	9	6
Fachhochschule	7	15	3	8	11	18	7	15
Universität	14	26	20	27	15	29	17	29
Anderes	5	12	3	17	9	8	5	0
<b>Familienstand [%]</b>								
Verheiratet	49	60	43	59	48	55	51	33
Verheiratet, getrennt	3	0	0	2	2	0	1	4
Ledig	16	22	35	23	24	34	28	44
Geschieden	17	13	8	14	10	8	13	13
Verwitwet	15	5	14	2	16	3	7	6
<b>Berufstätigkeit [%]</b>								
Berufstätig	47	61	57	73	55	68	69	80
Im Gesundheitswesen	22	9	25	8	18	21	45	18
<b>Muttersprache [%]</b>								
Deutsch	97	100	88	90	91	87	91	79
<b>Gesundheitszustand [%]</b>								
Ausgezeichnet	8	4	11	10	24	29	17	27
Sehr gut	20	34	29	23	25	26	37	43
Gut	46	53	48	49	41	40	38	18
Weniger gut	22	9	7	10	8	5	5	8
Schlecht	4	0	5	8	2	0	3	4
<b>Inanspruchnahme [%]</b>								
In medizinischer Behandlung	53	37	39	35	32	26	29	35
Jemals stationär im Krankenhaus	88	80	87	82	83	90	76	73
<b>Krankenversicherung [%]</b>								
Privat/Beamtenvers.	8	9	15	25	2	5	10	22
Gesetzlich	87	87	68	63	77	84	52	41
Gesetzl. m. priv. Zus.	5	2	16	10	18	11	36	37
Keine KV	0	0	1	0	0	0	1	0
Anderes	0	2	0	2	3	0	1	0
<b>Gesamt [n]</b>	<b>74</b>	<b>55</b>	<b>77</b>	<b>49</b>	<b>88</b>	<b>38</b>	<b>75</b>	<b>51</b>

Tabelle 1 Basisdemographie der Stichprobe nach Geschlecht

Der Erfüllungsgrad der Artikel entsprechend den Zwischenüberschriften der Deklaration der Patientenrechte der WHO-Charta ist in Tabelle 2 dargestellt. Die mit \* gekennzeichneten Rechte wurden mittels der siebenstufigen Likert-Skala abgefragt, alle andere Bereiche konnten mit „trifft zu“, „trifft nicht zu“ oder „ich weiss nicht“ beantwortet werden.

Im Folgenden werden diejenigen Items der Befragung, bei denen der Erfüllungsgrad *auffallend niedrig war*, nochmals im Einzelnen dargestellt. Dabei muss auch der Prozentsatz der Personen mit „ich weiss nicht“ Antworten beachtet werden, da sich dieser Teil vermutlich vor allem aus zwei Bevölkerungsgruppen zusammensetzt: Zum einen Personen, die eine Antwort aufgrund mangelnder Eigenerfahrung nicht geben können; zum anderen Menschen, die zumindest deutliche Zweifel daran haben, dass ein bestimmter Artikel als umgesetzt gelten kann. Beide Möglichkeiten sind unbefriedigend hinsichtlich des gewünschten Schutzes von Patientenrechten, sodass die wesentliche Information dem

Anteil der Personen mit eindeutiger Bejahung dieser Rechte zu entnehmen ist.

Die allgemeinen Rechte auf Wahrung der Privatsphäre und Respektierung der moralischen und ethischen Grundüberzeugungen erscheinen auf Grund der Studienergebnisse gesichert. Das Recht auf einen ausreichenden Zugang zu den verfügbaren Gesundheitsleistungen wird in München und Dresden in der Bevölkerung nur bedingt als erfüllt bewertet. Bezüglich der Information über den eigenen Gesundheitszustand bestehen, ausser in Bern, deutliche Unsicherheiten. Es ergeben sich hier regionale wie auch geschlechtsspezifische Unterschiede, die insbesondere die Antwortkategorien „Nein“ und „ich weiss nicht“ betreffen.

Der Informationsfluss bei stationärem Aufenthalt in einem Krankenhaus weist eindeutige Mängel auf. Die Bevölkerung in den befragten Regionen fühlt sich sowohl bei der Aufnahme wie auch bei der Entlassung gemessen an den ausformulierten Patientenrechten der Amsterdamer Erklärung unzureichend aufgeklärt. Sowohl das Recht auf

	Dresden		München		Wien		Bern	
	Frauen	Männer	Frauen	Männer	Frauen	Männer	Frauen	Männer
<b>Patientenrecht I</b>								
<b>Menschenrechte</b>								
Mitspracherecht/Selbstbestimmung*	76	77	75	75	80	76	82	82
Respektvolle Behandlung*	88	86	85	85	79	87	87	90
Respekt Privatsphäre	94	97	90	100	97	87	95	98
Respekt moral./relig. Überzeugung	82	89	83	88	88	86	87	96
Ausreich. Zugang zu Gesundheitsleistungen	69	51	73	70	86	91	88	98
<b>Information</b>								
Zu Gesundheitsleistungen	75	58	55	61	66	64	85	80
Eigener Gesundheitszustand	66	74	72	66	74	97	87	96
Verständliche Sprache	87	78	77	78	82	83	79	83
Recht auf Inform. Verweigerung	60	52	58	73	70	67	50	90
Selbstbestimmung der Info. Dritter	79	57	81	58	68	66	80	83
Recht auf Second Opinion	85	79	95	92	97	93	100	91
Regeln u. Routinen bei Aufnahme	65	62	68	53	54	60	71	68
Schriftl. Zusammenfassung bei Entlassung	67	54	52	41	58	49	46	59
<b>Einverständnis</b>								
Verweigerung von med. Massnahmen	75	89	95	98	88	82	93	87
Freiwilligkeit von Studienteilnahme	72	90	91	89	86	78	85	79
Teilnahme an med. Unterricht	82	85	87	78	76	74	82	77
<b>Vertraulichkeit</b>								
Datenschutz	94	92	87	80	84	80	87	87
Einsicht in Krankenakte	75	61	83	83	75	64	84	77
<b>Umsetzung</b>								
Gleicher Zugang zu Gesundheitsleistungen*	88	78	78	82	87	95	94	96
Protestmöglichkeiten im Gesundheitswesen*	63	58	55	62	63	75	70	80
Zugang zu Info. über Patientenrechte	67	74	61	64	79	47	87	93

**Tabelle 2** Zustimmung bezüglich der Erfüllung der verschiedenen Artikel der WHO Patientenrechte-Charta für Europa (alle Angaben in %; \* Likert-Skala)

	Dresden		München		Wien		Bern	
	Frauen	Männer	Frauen	Männer	Frauen	Männer	Frauen	Männer
<b>Patientenrecht II</b>								
<b>Pflege und Behandlung</b>								
Menschliche Behandlung	93	89	91	93	93	82	86	93
Intimsphäre bei Untersuchung	85	94	90	89	85	83	93	82
Koordinierung/Ansprechpartner	86	63	62	46	85	77	71	73
Freie Arztwahl	95	92	97	82	97	83	83	82
Informationen bei Entlassung	67	60	64	71	69	72	80	84
Poststationäre Betreuung	47	33	40	37	35	46	69	74
Familienbetreuung im Krankenhaus	85	91	95	82	89	88	92	100
Würdiges Sterben	47	43	36	34	48	58	68	71

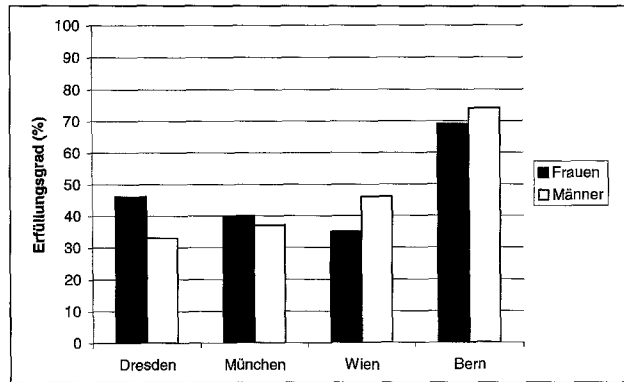
**Tabelle 3** Zustimmung bezüglich der Erfüllung der Artikel zu Pflege und Behandlung im Krankenhaus der WHO Patientenrechte-Charta für Europa (alle Angaben in %)

Informationen über die Regeln und Routinen auf den Stationen wie auch das Recht auf eine schriftliche Zusammenfassung der Befunde bei Entlassung sind nicht erfüllt. Hier finden sich regionale wie auch geschlechtsspezifische Unterschiede insbesondere für die Antwortkategorien „Nein“ und „ich weiss nicht“.

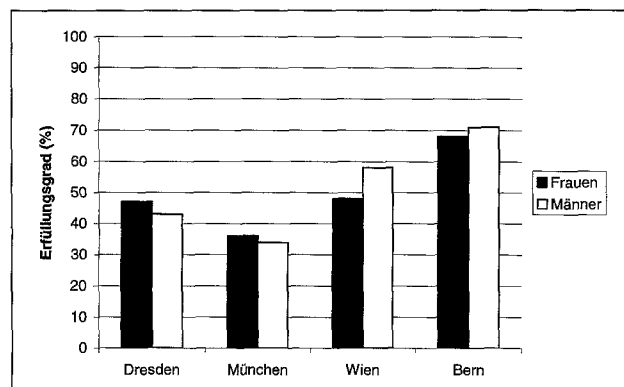
Deutliche regionale Unterschiede zeigen sich bei der Frage, ob das Recht auf Einsicht in die Krankenakte als erfüllt angesehen wird. Vor allem in Dresden und Wien, und hier wiederum insbesondere bei Männern, scheint dieses Recht nicht ausreichend gewahrt zu sein. Auch bei der Erfüllung

des Rechts auf Informationen über den Gesundheitszustand und weitere Massnahmen bei der Entlassung fällt ein niedriger Erfüllungsgrad auf (Tab. 3). Einzig in der Region Bern erscheint dieser Artikel erfüllt.

Erhebliche Defizite bzw. Unsicherheiten betreffen die ambulante Weiterbetreuung durch soziale und hauswirtschaftliche Dienste nach einem stationären Aufenthalt. Der Erfüllungsgrad einer derartigen poststationären Betreuung liegt in München, Dresden und Wien unter 50%. Nur in Bern erreicht er knapp 75% (Abb. 2). Dabei findet sich ein hoher Anteil von „weiss nicht“-Antworten (Daten nicht gezeigt).



**Abbildung 2** Erfüllung des Rechts auf poststationäre soziale und hauswirtschaftliche Betreuung nach Geschlecht



**Abbildung 3** Recht auf würdiges Sterben nach Geschlecht. Der Geschlechtsunterschied in Wien ist prinzipiell statistisch signifikant, auf die Problematik multipler Testung wurde im Methodenteil verwiesen. Diese statistische Signifikanz ist mit entsprechender Vorsicht zu interpretieren

Nur etwa die Hälfte der Befragten haben den Eindruck, dass im derzeitigen Versorgungssystem ein würdiges Sterben möglich ist. Auch hier finden sich die höchsten Erfüllungsgrade in Bern (Abb. 3). Auffallend sind die sehr niedrigen Werte in der Münchner Bevölkerung. Auch hier findet sich ein hoher Anteil von „weiss nicht“-Antworten (Daten nicht gezeigt).

## Diskussion

Die hier vorgestellte Analyse legt ihren Schwerpunkt auf die Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung und liefert damit erstmals empirische Daten zum empfundenen Erfüllungsgrad von Patientenrechten. Sie baut auf die bereits vorliegende erste deskriptive Analyse der erhobenen Daten auf<sup>32</sup>. Der Schwerpunkt liegt diesmal auf einer geschlechtsspezifischen Differenzierung der Antworten und

auf der Einbeziehung der „ich weiss nicht“-Antworten in die Gesamtprozentzahlen. Die Diskussion der rechtlichen Lage in den einzelnen Ländern ist nicht Gegenstand dieser Auswertung, wird aber in einer gesonderten Veröffentlichung vorgenommen werden.

In allen vier Studienregionen haben anteilig mehr Frauen als Männer teilgenommen. Dies ist in Befragungsstudien ein bekanntes Phänomen<sup>36</sup>. Da die Auswertung geschlechtsspezifisch erfolgt, hat diese Disparität keinen verzerrenden Einfluss auf die berichteten Ergebnisse.

Es muss darauf hingewiesen werden, dass es sich bei den berichteten Ergebnissen um die subjektive Wahrnehmung der Befragten in den jeweiligen Studienregionen handelt. Diese subjektive Wahrnehmung ist prinzipiell von geschlechtsspezifischen Rollenerwartungen und Rollenverhalten beeinflusst. Diese können wiederum von spezifischen lokalen Faktoren überlagert sein. Als wesentliches Ergebnis wurde bei der vorliegenden Studie jedoch eine grosse Konsistenz bei der Bewertung des Erfüllungsgrades der Patientenrechte zwischen den Geschlechtern gefunden. Dieses Ergebnis lässt darauf schliessen, dass die genannten möglichen Sozialisierungseffekte in diesem Bereich keine grössere Rolle spielen.

Geschlechtsspezifische Unterschiede sind nur für wenige Bereiche zu finden, zu berücksichtigen ist dabei auch der Einfluss von zufälligen Schwankungen. Insgesamt sind damit die geschlechtsspezifischen Unterschiede geringer ausgeprägt als die Unterschiede zwischen den Regionen. Die wenigen beobachteten geschlechtsspezifischen Unterschiede sind auch nicht über alle Regionen konsistent, sondern wechselnd. Bei der Vielzahl von Fragen ist bei einzelnen Fragen ein ausgeprägter Unterschied auf Grund von Zufallsschwankungen zu erwarten. Dies macht es im Einzelfall schwer, tatsächliche geschlechtsspezifische Unterschiede von Zufallsschwankungen zu unterscheiden. Die Ergebnisse deuten insgesamt darauf hin, dass abgebildete Defizite in den Systemen geschlechtsübergreifend wirksam werden und nicht nach dem Geschlecht diskriminieren. Das Verbesserungspotential wird vor allem im Vergleich zwischen den Regionen deutlich.

Die Antworten in Bern weichen zudem häufig bei beiden Geschlechtern von der Tendenz in den anderen Städten in Richtung höherer Erfüllungsgrade ab. Dies gilt insbesondere für folgende fünf Bereiche: Information zu Gesundheitsleistungen; Zugang zu Informationen über Patientenrechte; schriftliche Informationen bei Entlassung; poststationäre hauswirtschaftliche und soziale Betreuung; würdiges Sterben im Krankenhaus. Lediglich für das Recht auf freie Arztwahl finden sich vergleichsweise niedrigere Erfüllungsgrade. Gleichzeitig erreicht der Anspruch auf Zugang zu

Gesundheitsleistungen in Bern den höchsten Zustimmungsgangrad unter den vier Regionen. Das in Bern seit einiger Zeit erprobte *managed care*-System mit *gate keeper*-Funktion des Hausarztes und eingeschränkten Wahlmöglichkeiten betrifft nur 4% der Bevölkerung und konnte mit dem vorliegenden Studienansatz nicht evaluiert werden. Hierfür wären gezielt erhobene Vergleichsdaten notwendig.

Während das Vertrauen in den Komplex des *Datenschutzes* recht hoch ist, zeigt sich ein deutlicher Mangel in allen Bereichen des *Informationsflusses* im Gesundheitswesen. Deutliche Defizite bestehen in allen Regionen im Bereich der Information der Patienten. Sowohl Männer wie Frauen fühlen sich insbesondere bei Entlassung aus Krankenhäusern sowie bezüglich der Einsicht in ihre Krankenakten unzureichend informiert.

Festzuhalten ist, dass die abgefragten Rechte sich auf ein europäisches Dokument beziehen, welches als solches in den untersuchten Ländern nicht rechtlich bindend ist. Die darin formulierten Rechtsansprüche sind teilweise implizit im gesetzten Recht dieser Länder enthalten. Sie finden sich jedoch selten explizit ausformuliert, was die Erstellung einer nachvollziehbaren „Patientenrechte-Charta“ nahe legt. Das diesbezügliche Informationsdefizit in der Bevölkerung konnte durch unsere Studie für Wien, Dresden und München belegt werden. Hier besteht sowohl auf politischer Ebene wie auch bei den im Gesundheitswesen tätigen Personen dringlich Handlungsbedarf. Das für Deutschland auf der 72. Konferenz der Gesundheitsminister beschlossene Dokument „Patientenrechte in Deutschland“ hat Empfehlungscharakter und deckt dabei die Rechte der auf europäischer Ebene formulierten Amsterdamer Erklärung nur in Teilen ab.

Es zeigt sich sehr deutlich, dass sich die Menschen aller vier Regionen innerhalb der Krankenhäuser noch recht gut betreut fühlen, jedoch wenig Vertrauen in die sozialen und hauswirtschaftlichen Leistungen des Gesundheitssystems im Bereich der poststationären Betreuung haben. Bei einem offensichtlichen Informationsdefizit mit einer hohen Anzahl „weiss nicht“-Antworten weisen die vielen Nein-Antworten gleichzeitig auch auf eine defizitäre Versorgung hin. Interessant wäre hier ein Vergleich zu ländlichen Bevölkerungsstrukturen, die möglicherweise durch einen höheren Anteil funktionierender Familienverbände in diesem Bereich geringere Defizite verspüren. Eine Einschränkung der vorliegenden Studie ist die Schwerpunktsetzung auf grossstädtische Regionen, welcher einer Untersuchung von Stadt-Land Unterschieden entgegensteht.

Auffallend war, dass ein hoher Anteil der Befragten meinte, im Sterbefall nicht auf einen menschlichen und würdigen Umgang im Gesundheitswesen vertrauen zu können. Der

Anteil der „weiss nicht“-Antworten war ebenfalls hoch. Hier besteht entweder ein erheblicher Vertrauensmangel in die Strukturen und Leistungen der Gesundheitssysteme, Unerfahrenheit mit dem Thema oder aber eine individuelle oder gesellschaftliche Verdrängung. Jede dieser Möglichkeiten sollte Anlass zu ernsthaften Diskussionen sowohl bei den Leistungserbringern wie auch auf politischer bzw. gesellschaftlicher Ebene sein. Dieser Diskurs könnte Eingang in die Formulierung entsprechender Gesundheitsziele in den Bereichen Palliativmedizin und Hospizarbeit finden.

Es kann kritisch eingewendet werden, dass die aus Bern berichteten relativ höheren Erfüllungsgrade der Patientenrechte das Ergebnis eines Bias der sozialen Erwünschtheit sind, z. B. als Folge einer besonderen regionalen Mentalität. Dem kann jedoch entgegengehalten werden, dass einzelne Rechte wie der Anspruch auf eine schriftliche Zusammenfassung des Behandlungsverlaufs bei Entlassung aus dem Krankenhaus in Bern sogar als weniger erfüllt gewertet werden wie in anderen Studienregionen. Betrachtet man objektive Gesundheitsindikatoren, findet sich bei den drei untersuchten Ländern ein gemischtes Bild<sup>37</sup>. Während in Deutschland die Perinatalsterblichkeit als Mass der Effektivität des Gesundheitssystems am niedrigsten ist, liegen die standardisierten Mortalitätsraten für Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Krebserkrankungen in der Schweiz am niedrigsten. Hinsichtlich äusserer Todesursachen und Selbsttötungen sind die standardisierten Mortalitätsraten wiederum in Deutschland am niedrigsten. Die günstigsten Werte beim Zigarettenkonsum finden sich in Österreich und die günstigsten Werte beim Alkoholkonsum in der Schweiz. Auch hinsichtlich der Indikatoren des Versorgungssystems findet sich kein eindeutiges Bild: Die Anzahl der berufstätigen Ärzte bezogen auf die Bevölkerung ist in der Schweiz eher niedriger als an in den anderen Regionen, ebenso die Anzahl der Krankenhausbetten. Während die Anzahl der Krankenhausaufnahmen bezogen auf die Bevölkerung in der Schweiz deutlich niedriger liegt als in den Vergleichsregionen, ist die Dauer des Krankenhausaufenthaltes länger als in den anderen Städten. Der prozentuale Anteil der Gesundheitsausgaben am Bruttosozialprodukt liegt in der Schweiz am höchsten. Deutliche Unterschiede dieser Indikatoren als Erklärung für die Unterschiede der Erfüllungsgrade der abgefragten Patientenrechte finden sich somit nicht.

Eine mögliche Erklärung findet sich jedoch in „weichen“ Faktoren, welche die Organisation des Gesundheitssystems betreffen<sup>38,39</sup>. Das Schweizer Krankenversicherungssystem ist geprägt von weitgehender Selbstständigkeit der Krankenversicherer, welche als gemeinnützige Krankenkassen

organisiert sind. Diese Organisationen sind nicht vom Staat abhängig, unterliegen jedoch einer gemeinsamen gesetzlichen Regelung, welche durch das Krankenversicherungsgesetz vom 1.1.96 aktuell ausgestaltet wurde. Dabei bieten die Krankenkassen verschiedene Arten von Heilungskostenversicherungen an: sie reichen von der Krankenpflege-Grundversicherung über private bzw. halbprivate Krankenhauszusatzversicherungen bis zu Krankentagegeld- und Alternativmedizin-Versicherungen. In den der letztgenannten Art von Versicherungen stehen sie in Konkurrenz mit gewinnorientiert arbeitenden Privatversicherungen. Die Krankenpflege-Grundversicherung erstreckt sich auf sämtliche ambulante ärztliche Leistungen innerhalb des Wohnort-Kantons sowie die ambulanten Dienste der medizinischen Hilfsberufe. Eingeschlossen sind auch stationäre Krankenhausaufnahmen, nicht eingeschlossen sind zahnärztliche Leistungen.

Gegenüber dem deutschen Krankenversicherungssystem liegt ein bedeutsamer Unterschied darin, dass die Zusatzversicherungen nicht nur von gewinnorientierten Privatversicherern angeboten werden, sondern eben auch von gemeinnützigen und damit bevölkerungsnahen Krankenkassen. Ein bemerkenswerter Unterschied liegt auch in der Finanzierung über Kopfprämien, bei denen die Versicherten in derselben Kasse im selben Kanton alle dieselbe Prämie zahlen. In Deutschland findet sich dahingehend eine Lohnprozent-Prämie. Damit findet sich die für Deutschland typische Versicherung der Bevölkerung nach Sozialschichtspezifischen Merkmalen in der Schweiz nicht. Jede Krankenkasse hat also Mitglieder aus allen Bevölkerungsschichten. Paradoxe Weise führt also die zunächst sozial belastende gleiche Kopfprämie aller Versicherten in der Versorgungspraxis zu einer nichtdifferenziellen, gleichmässigen Versicherungsleistung, welche eine gleichmässige medizinische Leistungserbringung fördert. Dass dennoch eine verdeckte Risikoselektion über Wahlfranchisen bzw. Zusatzversicherungen zwischen den Kassen erfolgt, sei hier nur am Rande bemerkt<sup>38</sup>. Die Schweiz ist zudem ein demokratisches System, in dem die direkte politische Beteiligung zum Beispiel über Volksbefragungen eine eher lange Tradition hat. Diese Verfahren sind auch im Gesundheitswesen häufig zum Einsatz gekommen, was die Schweiz von den anderen untersuchten Regionen unterscheidet. Anders als in Österreich und der Schweiz ist in Deutschland erst spät eine explizite Erklärung von Patientenrechten zusammengestellt worden, auch wenn diese Rechte implizit in der Gesetzgebung seit langem verankert sind<sup>40,41</sup>. Die genannten Faktoren sind in ihrer Gesamtheit eine plausible Hypothese für die gefundenen hohen Erfüllungsgrade von Patientenrechten in der Studienregion Bern.

Eine weitere Erklärung der regionalen Unterschiede wären auch verzerrende Einflüsse der sozialen Schichtzugehörigkeit durch die Rolle Berns als Bundeshauptstadt. Im demographischen Vergleich der Stichproben finden sich jedoch in etwa vergleichbare Bildungsabschlüsse zwischen den Studienregionen. In Bern findet sich jedoch ein höherer Anteil an im Gesundheitswesen Tätigen. Möglicherweise wird von dieser Untergruppe die Erfüllung von Patientenrechten positiver eingeschätzt. Unseres Erachtens sind jedoch Unterschiede der Versorgungssysteme die wahrscheinlichste Erklärung für die regionalen Differenzen der Erfüllungsgrade. Eine genauere Analyse dieser Systemunterschiede ist daher ein wichtiger nächster Untersuchungsgegenstand.

Prinzipiell wäre die Dimension *responsiveness* des kürzlich erschienenen vergleichenden Reports zu Gesundheitssystemen der Weltgesundheitsorganisation für eine weitere vergleichende Beurteilung geeignet. Auch für diese Dimension werden überwiegend „weiche“ Faktoren wie menschliche Würde, Vertraulichkeit und Patientenautonomie bzw. Patientenbeteiligung in Entscheidungsprozessen, zum anderen Aspekte der „Kundenorientierung“ wie Wartezeiten, Raumgestaltung, Erhalt von sozialen Kontakten und freie Arztwahl berücksichtigt. Konsistent zu unseren Ergebnissen nimmt das Schweizer System hinsichtlich des „Levels“ der *responsiveness* hinter den USA den zweiten Rang weltweit ein, vor Deutschland (Rang fünf) und Österreich (Rang 12). Allerdings sind die in dem WHO-Report für diese Dimension angesetzten Nutzwerte nicht durchgängig länderspezifisch erhoben worden, sondern teilweise eine Extrapolation der für 35 Länder gefundenen Werte. So können die Ränge hinsichtlich der Verteilungsgerechtigkeit innerhalb der Dimension *responsiveness* für unsere Studienregionen nicht näher differenziert werden (jeweils „Rang 3–38“). Dieses Vorgehen ist methodisch problematisch und steht einer weiterführenden Analyse hinsichtlich der Regionen der vorliegenden Studie entgegen.

Problematisch ist zudem der im WHO-Report verwendete ökonomische Nutzwert-Ansatz. Auch wenn dieser Ansatz Nutzwerte für die Dimension *responsiveness* vergibt, unterscheidet er sich doch grundsätzlich von einem Rechtebasierten Evaluationsansatz. In Rahmen eines egalitär-liberalen Evaluationsrahmens werden Grundrechten wie den Patientenrechten und dem Gerechtigkeitsprinzip Priorität gegenüber dem reinen Effizienz- oder Wohlfahrtsgedanken eingeräumt. Dieser Abgrenzung eines Rechtebasierten Ansatzes von einem utilitaristischen Bewertungsansatz kommt für die zukünftige Entwicklung und Anwendung von Patientenrechten grosse Bedeutung zu.

*Bürgerbeteiligung* im Gesundheitssystem richtet sich auf Information und Transparenz, Schutzrechte bezüglich Qualität

und Sicherheit ärztlicher Behandlung sowie Mitbestimmung oder Partizipation<sup>42</sup>. Die Gesundheitsminister der 40 Staaten des Europarats haben Ende 1996 einen „dreiseitigen Sozialpakt zwischen Patienten, Leistungserbringern und Kostenträgern“ gefordert (Konferenz der Europäischen Gesundheitsminister 1996). Die Gesundheitsreform 2000 formuliert erstmals das Ziel der Stärkung von Mitwirkungsrechten der Versicherten im Gesundheitssystem, bietet jedoch wenig konkrete Verbesserungen<sup>43</sup>. Eine so genannte „Patientencharta“, wie z.B. in England, den Niederlanden und der Schweiz oder andere umfassende Patientenschutzsysteme existieren in Deutschland nicht. Eine Verbesserung dieser Situation wurde mit dem von der Gesundheitsministerkonferenz 1999 veröffentlichten Dokument „Patientenrechte in Deutschland heute“ erreicht<sup>41</sup>.

Auf der Ebene der *kollektiven Rechte* der Bürger, Versicherten und Patienten gibt es sicherlich noch Diskussions- und Handlungsbedarf. Allerdings darf man nicht die Einschränkungen der *Mitwirkungsfähigkeit* vieler Patienten aufgrund körperlichen und psychischen Leidens übersehen. Insofern ist eine Stärkung von professioneller und wirkungsvoller Patientenunterstützung notwendig. Angestrebt wird eine Stärkung von Verbraucherverbänden in der Patientenberatung und -unterstützung sowie eine bessere Vernetzung der bestehenden Patientenverbände. Der „informierte Patient“ wird zunehmend als wichtiger Partner im Kampf gegen Unwissenheit, Qualitätsmängel und Verschwendung im Gesundheitssystem erkannt<sup>44</sup>.

Zusammenfassend finden sich bei etlichen Rechten empfundene Defizite. Besonders ausgeprägt sind diese bei der poststationären hauswirtschaftlichen und sozialen Betreuung und dem Problemfeld würdiges Sterben. Die teilweise recht deutlichen regionalen Unterschiede in den Ergebnissen zwischen München, Dresden und Wien einerseits

und Bern andererseits sind bedeutsamer als einzelne geschlechtsspezifische Unterschiede, die möglicherweise zufällig sind. Einschränkend muss gesagt werden, dass im Einzelnen die Hypothese regionaler Unterschiede zwischen den Geschlechtern zunächst näher geprüft werden müsste. Da in Bern mit dem dortigen *managed care*-System ein zur Zeit sehr kontrovers diskutiertes neues Modell im Gesundheitssystem etabliert ist, wäre prinzipiell interessant, ob das unterschiedliche Antwortverhalten gegenüber den deutschen und österreichischen Studienregionen damit in ursächlichem Zusammenhang steht. Denkbar wäre beispielsweise, dass die praktizierenden Ärztinnen und Ärzte ihre Arbeitsweise patientenorientierter gestalten, seit ein Konkurrenzsystem in Form von *Health Maintenance Organizations* besteht. Da dieses System jedoch derzeit nur 4% der Bevölkerung betrifft, würde eine Bewertung die gezielte Erhebung von Vergleichsdaten aus der Gruppe der so Versicherten voraussetzen. Die Dimension *responsiveness* des WHO Reports 2000 zur vergleichenden Bewertung von Gesundheitssystemen bietet interessante Ansatzpunkte zum Bereich Patientenrechte. Abzugrenzen ist jedoch ein ökonomisch beeinflusster utilitaristischer Evaluationsrahmen von der grundsätzlichen Priorität, die Patientenrechten einzuräumen sind und für welche ein anderer Evaluationsrahmen gefunden werden muss. Die nähere Identifikation systembedingter Einflüsse bzw. Defizite bietet Chancen für eine bürgernahe und humane Weiterentwicklung des Gesundheitswesens.

#### Danksagung

Die Durchführung dieser Studie wurde von MSD Sharp & Dohme im Rahmen des Förderprogrammes „Health Targets in Europe“ gefördert.

---

## Zusammenfassung

**Fragestellung:** Mit der Amsterdamer Erklärung von 1994 forderte das Europäische Regionalbüro der WHO von ihren Mitgliedsstaaten die Umsetzung der Prinzipien einer menschenwürdigen Patientenversorgung im Gesundheitssystem. Neben dem Schutz der Würde der Person betreffen diese Prinzipien insbesondere das Recht auf Selbstbestimmung, das Recht auf Information sowie das Recht auf Qualität, Kontinuität und Chancengleichheit in der medizinischen Versorgung. In der vorgestellten Analyse wird insbesondere der Frage nach geschlechtsspezifischen Unterschieden nachgegangen.

**Methoden:** In den Monaten Februar und März 2000 wurde eine computer-assistierte Telefonbefragung in vier deutschsprachigen, europäischen Grossstädten (München, Dresden, Bern und Wien) durchgeführt. Ein Artikel der Patientenrechte wurde in unserer Befragung dann als erfüllt bzw. umgesetzt angesehen, wenn sich aufgrund der Antworten eine mindestens 80-prozentige Zustimmung ergab.

**Ergebnisse:** Defizite für die Bereiche poststationäre hauswirtschaftliche und soziale Betreuung und würdiges Sterben in allen Regionen waren am stärksten ausgeprägt. Darüber hinaus fanden sich regionale Unterschiede zwischen München, Dresden und Wien einerseits und Bern andererseits, wobei die Erfüllungsgrade in Bern durchgängig höher liegen.

**Schlussfolgerungen:** Zusammenfassend waren diese regionalen Unterschiede bedeutsamer als einzelne geschlechtsspezifische Unterschiede, die möglicherweise zufällig sind. Bereiche mit Potential für Verbesserung wurden identifiziert und können z. B. in Zusammenhang mit der Formulierung von Gesundheitszielen aktiv angegangen werden. Eine Bewertung des Einflusses des in Bern nur partiell eingeführten managed care Systems setzt die Erhebung von umfangreicheren Vergleichsdaten voraus.

---

## Résumé

**Différences régionales et entre hommes et femmes dans l'exécution des droits des patients: résultats d'une enquête représentative à Munich, Dresde, Vienne et Berne**

**Objectifs:** Avec la déclaration d'Amsterdam de 1994, l'office régional européen de la OMS a demandé la transposition des principes d'un traitement humain des patients dans les systèmes médicaux de ses pays affiliés. Ces principes concernent surtout la protection de la dignité personnelle, le droit à l'autodétermination et à l'information ainsi que le droit à la qualité, la continuité et l'égalité des chances dans le traitement médical. L'analyse présentée traite surtout la question, si la réalisation de ces principes est reliée au sexe.

**Méthodes:** Au mois de Février et Mars 2000, une enquête téléphonique, assisté par ordinateur, fut menée dans quatre ville européenne germanophone (Munich, Dresde, Berne et Vienne). Un article des principes des droits des patients fut considéré comme réalisé et accompli, si au moins 80% des personnes interviewées ont donné leurs consentements.

**Résultats:** Les plus grands déficits ont été trouvés dans toutes les quatre régions pour le secteur de l'assistance ménagère et sociale après un séjour à l'hôpital ainsi que pour la possibilité d'une mort digne. En outre, des différences régionaux ont été trouvé entre d'un côté Munich, Dresde et Vienne et de l'autre côté Berne, le degré de la réalisation étant le plus haut à Berne.

**Conclusions:** En résumé, ces différences régionales étaient plus importantes que les quelques différences entre les deux sexes, qui étaient dues peut-être au hasard. A réels avec potential pour amélioration étaient identifiées et pourraient changées par exemple pendant le formulation des objectives de santé. L'évaluation de l'influence du système managed care, que était installé seulement sporadique à Berne présume l'acquisition de plus de données supplémentaires pour une comparaison.

**Literaturverzeichnis**

- 1 WHO. The World Health Report 2000. Geneva: WHO, 2000.
- 2 European Commission. Citizens and health systems: main results from a Eurobarometer survey. Luxembourg: Office for official publications of the European Community, 1998.
- 3 *Blendon R, Donelan K, Jorell J, Pellise L, Lombardia EC.* Spain's citizens assess their health care system. *Health Affairs* 1991; 10: 216–28.
- 4 *Navarro V.* Assessment of the World Health Report 2000. *Lancet* 2000; 356: 1598–601.
- 5 *Wildner M, Brunner A.* Health systems' performance and ethical yardsticks [letter]. *Lancet* 2000; 356: 1527.
- 6 *Murray CJ, Frenk J.* A framework for assessing the performance of health systems. *Bull World Health Organization* 2000; 78: 717–31.
- 7 *Andrzejewski N, Laguna RT.* Use of a customer satisfaction survey by health care regulators: a tool for total quality management. *Public Health Rep* 1997; 112: 206–10; discussion 211.
- 8 *Otter Cv, Saltman RB.* Towards a Swedish health policy for the 1990s: planned markets and public firms. *Soc Sci Med* 1991; 32: 473–81.
- 9 *Saltman RB.* Recent health policy initiatives in Nordic countries. *Health Care Fin Rev* 1992; 13: 157–66.
- 10 *Tragakes E.* Ethical and moral foundations of rationing and priority setting. *Newsletter of the European Partnership on Patients' Rights and Citizens' Empowerment* 2000; 2: 3–7.
- 11 *Rawls J.* A theory of justice. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1971.
- 12 *Mann J, Gostin L, Gruskin S, Brennan T, Lazzarini Z, Fineberg H.* Health and human rights. *Health Human Rights* 1994; 1: 6–24.
- 13 *Leary V.* The right to health in international human rights law. *Health Human Rights* 1994; 1: 24–56.
- 14 *Van der Zeijden A.* The patient rights movement in Europe. *Pharmacoeconomics* 2000; 18 Suppl. 1: 7–13.
- 15 Ottawa Charter for Health Promotion. An International Conference on Health Promotion: the move towards a new public health, November 17–21, 1986, Ottawa. Ottawa: Health and Welfare Canada, 1986.
- 16 Universal Declaration of Human Rights, G.A. Res. 217A (II), U.N. GAOR Res. 71, U.N. Doc. A/810, 1948.
- 17 *Claude RP, Issel BW.* Health, medicine and science in the Universal Declaration of Human Rights. *Health Human Rights* 1998; 3: 127–42.
- 18 Francois Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights. 50<sup>th</sup> anniversary of the Universal Declaration of Human Rights. *Health Human Rights*, 1998; 3(2).
- 19 *Mielck A.* Gesundheitliche Ungleichheit als Thema von Forschung und Gesundheitspolitik. In: Mielck A, ed. *Krankheit und soziale Ungleichheit*. Opladen: Leske + Budrich, 1994.
- 20 *Helmert U.* Sozialspezifische Unterschiede in der selbst wahrgenommenen Morbidität und bei ausgewählten gesundheitsbezogenen Indikatoren in West-Deutschland. In: Mielck A, ed. *Krankheit und soziale Ungleichheit*. Opladen: Leske + Budrich, 1994.
- 21 *Siegrist J.* Berufliche Gratifikationskrisen und Herz-Kreislauf-Risiko – ein medizinsoziologischer Erklärungsansatz sozial differentieller Morbidität. In: Mielck A, ed. *Krankheit und soziale Ungleichheit*. Opladen: Leske + Budrich, 1994.
- 22 *Susser M.* Public Health as a human right: an epidemiologist's perspective on the public health. *Am J Public Health* 1993; 83: 418–26.
- 23 *Farmer P.* Pathologies of power: rethinking health and human rights. *Am J Public Health* 1999; 89: 1486–96.
- 24 Writing Group for the Consortium for Health and Human Rights: a call to action on the 50<sup>th</sup> Anniversary of the Universal Declaration of Human Rights. *Health Human Rights* 1998; 3(2): 7–18.
- 25 WHO. Regional Office for Europe. Declaration of patient's rights in Europe. Copenhagen: WHO, 1994.
- 26 *Bohle FJ.* Patientenrechte. *Gesellschafts-politische Kommentare* 2000; 6: 3–6.
- 27 Bundesärztekammer. Charta der Patientenrechte. <http://bundesaerztekammer.de/bak/owa/> (5.11.1999)
- 28 *Gerst T.* Patientenrechte: Bundesregierung plant weiteren Ausbau. *Deut Ärzteblatt* 2000; 97: C-347.
- 29 *Angell M.* Patients' rights and other futile gestures. *N Engl J Med* 2000; 342: 1663–4.
- 30 *Steininger H.* To what extent do patients with coronary heart disease want to be informed? *Pflege* 1996; 9: 32–9.
- 31 *Barolin G.* Patient rights alone are not enough, too many rights can also be harmful. *Wien Med Wochenschr* 1996; 146: 79–84.
- 32 *Brunner A, Wildner M, Fischer R, et al.* Patientenrechte in vier europäischen Regionen. *Z Gesundheitswiss* 2000; 8: 273–86.
- 33 *Ware J, Sherbourne C.* The MOS 36-item short form health survey (SF-36). I. Conceptual frame work and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473–83.
- 34 *McHorney CA, Ware JE, Raczek AE.* The MOS 36-item short form health survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care* 1993; 31: 247–63.
- 35 *Fischer R, Wildner M, Brunner A.* Gesundheit und Menschenrechte – Entwicklung eines Fragebogens zur Messung des empfundenen Menschenrechtsstatus. *Soz Präventivmed* 2000; 45: 161–73.
- 36 *Schnell R.* Nonresponse in Bevölkerungstichproben. Opladen: Leske + Budrich, 1997.
- 37 *Eysenbach G.* Medicine and medical education in Europe. Stuttgart: Thieme, 1998.
- 38 *Beck K.* Kann der Risikostrukturausgleich unterlaufen werden? Analyse der schweizerischen Ausgleichsformel. In: *Gesellschaft für Recht und Politik im Gesundheitswesen*, ed. *Fairness, Effizienz und Qualität in der Gesundheitsversorgung*. Heidelberg: Springer, 1998: 99–146.
- 39 *Wysong J, Abel T.* Risk equalization, competition, and choice: a preliminary assessment of the 1993 German health reforms. *Soz Präventivmed* 1996; 41: 212–23.
- 40 *Aigner G.* Zur Situation der Patientenrechte in Österreich. *Recht Med* 2000; 77–82.
- 41 Gesundheitsministerkonferenz Trier 1999. *Patientenrechte in Deutschland heute*. Bremen: Senator für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales, 1999.
- 42 *Hart D.* Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen: rechtliche Analyse und Perspektiven. *Public Health Forum* 1999; 26.
- 43 *Kranich C, Böcken J.* Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa. Baden-Baden: Nomos-Verlagsgesellschaft, 1997.
- 44 *Badura B, Hart D, Schellschmidt H,* eds. *Bürgerorientierung des Gesundheitswesens: Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung*. Stuttgart: Nomos-Verlagsgesellschaft, 1999.

**Korrespondenzadresse**

**Dr. Manfred Wildner**  
**Bayerischer Forschungsverbund**  
**Public Health –**  
**Öffentliche Gesundheit der LMU München**  
**Tegernseer Landstr. 243**  
**D-82549 München**

**Tel.: ++49 89 69349 100**  
**Fax: ++49 89 69349 104**  
**e-mail: wil@ibe.med.uni-muenchen.de**