

E: 57077

ICP/HLE 121

00226

28. Juni 1994

Original: Englisch

**EINE ERKLÄRUNG ÜBER DIE FÖRDERUNG
DER PATIENTENRECHTE IN EUROPA**

**EUROPÄISCHE BERATUNGSTAGUNG ÜBER PATIENTENRECHTE
AMSTERDAM, 28. - 30. MÄRZ 1994**



**Weltgesundheitsorganisation
Regionalbüro für Europa**

ZUR ERKLÄRUNG

Die Europäische Beratungstagung zum Thema Patientenrechte wurde vom 28. bis 30. März 1994 unter der Schirmherrschaft des WHO-Regionalbüros für Europa (WHO/EURO) in Amsterdam veranstaltet. Gastgeberin war die Regierung der Niederlande, die etwa 60 Teilnehmer kamen aus 36 Mitgliedstaaten. Zweck der Tagung war es, im Kontext der sich in den meisten Ländern vollziehenden Gesundheitsreformen Prinzipien und Strategien zur Förderung von Patientenrechten zu definieren.

Die Beratungstagung bildete den Höhepunkt eines langen Vorbereitungsprozesses, in dem das Regionalbüro die sich herausbildende Bewegung für Patientenrechte, u. a. durch Studien und Erhebungen über die Entwicklung von Patientenrechten in ganz Europa, förderte. Diese Studien zeigten ein gemeinsames Interesse und eine Reihe von politischen Trends und normativen Initiativen in den europäischen Ländern, was darauf hindeutete, daß eine zusätzliche Unterstützung der programmatischen Entwicklung in vielen Ländern angebracht wäre. Die Untersuchungsergebnisse wurden in dem Buch *The Rights of Patients in Europe* (WHO 1993) veröffentlicht. Mit Unterstützung der niederländischen Regierung und in breiter Absprache mit Regierungen und Institutionen der europäischen Länder entwarfen einschlägige Fachexperten *The Principles of Patients' Rights*, einen umfassenden Text, der für die Weiterentwicklung von Länderkonzeptionen für Patientenrechte sinnvoll und hilfreich sein könnte.

Die Erklärung über die Förderung von Patientenrechten in Europa liefert einen einheitlichen europäischen Handlungsrahmen und enthält die auf der Amsterdamer Beratungstagung gebilligten Prinzipien. Diese Erklärung sollte interpretiert werden, als verstärkter Anspruch von Bürgern und Patienten auf eine verbesserte Partnerschaft im Versorgungsprozeß mit gesundheitlichen Leistungserbringern und Managern im Gesundheitswesen. Die auf der Amsterdamer Beratungstagung gebilligten Prinzipien der Patientenrechte können hoffentlich einen tragfähigen Bezugsrahmen und ein dynamisches Instrumentarium abgeben, die imstande sind, innovatives Denken im Prozeß der Gesundheitsversorgung weiter voranzutreiben.

Der vollständige Tagungsbericht erscheint gesondert noch in diesem Jahr.

Kopenhagen, April 1994

Alle Rechte an diesem Bericht sind dem WHO-Regionalbüro für Europa vorbehalten. Es ist indessen ohne weiteres gestattet, dieses Dokument zu rezensieren, auszugsweise wiederzugeben, zu vervielfältigen oder in andere Sprachen zu übersetzen, sofern dies nicht zum Zwecke des Verkaufs oder im Zusammenhang mit anderen kommerziellen Zwecken geschieht. Name und Emblem der WHO sind geschützt und dürfen ohne Genehmigung nicht für Nachdrucke oder Übersetzungen benutzt werden. Das WHO-Regionalbüro für Europa bittet um Zusendung von drei Kopien jeder Übersetzung.

WHO-Regionalbüro für Europa
Scherfigsvej 8, DK-2100 Kopenhagen Ø, Dänemark
Telefon: +45 39171536 / 39171530 / 39171327
Telefax: +45 39171818 / 39171870

EINE ERKLÄRUNG ÜBER DIE FÖRDERUNG DER PATIENTENRECHTE IN EUROPA

Bei einer europäischen WHO-Beratungstagung über Patientenrechte, die vom 28. bis 30. März 1994 in Amsterdam stattfand, billigten die Teilnehmer das im Anhang enthaltene Dokument (Prinzipien der Patientenrechte in Europa: Ein gemeinsamer Rahmen) als Grundsätze für die Förderung und Umsetzung von Patientenrechten in den europäischen Mitgliedstaaten der WHO.

Die Tagungsteilnehmer befaßten sich eingehend mit einer Vielfalt möglicher Strategien, die sich auf die im vorliegenden Papier dargestellten Prinzipien und auf die neueren und derzeitigen Erfahrungen der Teilnehmer stützten. Bei diesen Strategien handelt es sich im Kern um folgende:

STRATEGIEN ZUR FÖRDERUNG DER PATIENTENRECHTE

Die Entwicklung einer Strategie zur Förderung der Rechte und Pflichten von Patienten muß gründlich vorbereitet werden, damit gewährleistet ist, daß die Intention in praktische Maßnahmen umgesetzt wird, die wirklich die Unterstützung aller Beteiligten finden. Diese Maßnahmen ergeben sich nicht automatisch, sondern brauchen, um voll wirksam werden zu können, eine gewisse Zeit.

Die Lage in den einzelnen Ländern unterscheidet sich hinsichtlich der gesetzlichen Rahmenbedingungen, der Gesundheitssysteme, der wirtschaftlichen Verhältnisse sowie der sozialen, kulturellen und ethischen Wertvorstellungen, doch gewisse gemeinsame Konzeptionen lassen sich zweckgerecht an die Gegebenheiten des einzelnen Landes anpassen. Wir fordern alle Interessenten in unseren Ländern auf, vielfältige Implementationsstrategien anzuregen oder zu erneuern, die wahrscheinlich die meisten oder alle der folgenden Elemente enthalten müssen:

- Gesetze oder Bestimmungen, in denen die Rechte, Ansprüche und Pflichten der Patienten, der Gesundheitsfachkräfte und von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung festgelegt werden;
- Verhaltensvorschriften für Ärzte und andere Berufe, Patientenchartas und ähnliche Instrumentarien, die auf der Grundlage einer erzielten Verständigung zwischen Vertretern der Bürger, Patienten, Gesundheitsberufe und Entscheidungsträger aufgestellt wurden und als Reaktion auf sich wandelnde Umstände in gewissen Abständen revidiert werden müssen;
- Vernetzung zwischen und unter Patienten und Gruppen gesundheitlicher Leistungserbringer, wobei zwischen Mitsprache von Bürgern und Nutzern unterschieden wird;
- staatliche Unterstützung für die Einrichtung und das effektive Funktionieren nichtstaatlicher Organisationen (NGOs) im Bereich Patientenrechte;
- Kolloquien und Konferenzen in den Ländern, die bei den Beteiligten ein einheitliches Verständnis schaffen und fördern sollen;
- Einbeziehung der Medien in die Öffentlichkeitsarbeit, durch die eine konstruktive Debatte angeregt und das Bewußtsein für die Rechte und Pflichten von Patienten und Nutzern und ihrer repräsentativen Organe gewahrt werden sollen;

- eine bessere Schulung von Gesundheitsfachkräften sowie von Patienten und anderen Verbrauchergruppen in Kommunikations- und Werbetechniken, um das richtige Verständnis der Perspektive und Rolle aller Beteiligten weiter zu fördern;
- Förderung von Forschungsarbeiten zur Evaluierung und zum Nachweis der Effektivität rechtlicher und anderer Bestimmungen sowie der verschiedenen, in den mannigfaltigen Kontexten der unterschiedlichen Länder unternommenen Initiativen.

INTERNATIONALE MAßNAHMEN

Die Zusammenarbeit zwischen der WHO, dem Europarat und der Europäischen Union im Hinblick auf die Unterstützung der Patientenrechte würde durch die sich aus dieser Beratungstagung ergebenden Maßnahmen weiter gestärkt. Übereinstimmende Grundsatzpositionen, koordinierte Umsetzungsstrategien und das Verständnis dafür, wie die verschiedenen Ressourcen und Kompetenzen am besten eingesetzt werden könnten, bilden wesentliche Elemente einer tragfähigen europäischen Bewegung zur Förderung und zum Schutz der Rechte von Patienten und ihrer professionellen Leistungserbringer und Berater. Auch internationalen nichtstaatlichen Organisationen kommt bei der Förderung der Patientenrechte eine entscheidende Rolle zu. Die WHO-Konferenz Gesundheitspolitik (Kopenhagen, 5. - 9. Dezember 1994) bot eine wichtige Gelegenheit zur weiteren Förderung der Patientenrechte in Europa. Auch auf der WHO-Konferenz Gesundheitsreformen in Europa, die im Juni 1996 in Ljubljana stattfindet, geht es um Fragen der Rechte, Rollen und Pflichten von Patienten und Leistungserbringern. Wir schlagen vor, daß das WHO Regionalbüro für Europa einen geeigneten Mechanismus findet, um die Entwicklung in den Ländern zu verfolgen und die so gewonnenen Erkenntnisse auf der Konferenz von Ljubljana vorzulegen.

PRINZIPIEN DER PATIENTENRECHTE IN EUROPA: EIN GEMEINSAMER RAHMEN

EINLEITUNG

1. HINTERGRUND

Soziale, wirtschaftliche, kulturelle, ethische und politische Entwicklungen haben in Europa Schritte für einen verstärkten Ausbau und eine bessere Einhaltung der Patientenrechte bewirkt. Neuere und positivere Konzepte der Patientenrechte haben Fürsprecher gefunden. Zum Teil spiegelt sich darin der zentrale Stellenwert, den die vorbehaltlose Umsetzung des Konzepts der Achtung vor dem Menschen und der Chancengleichheit im Gesundheitsbereich als politisches Ziel in den Mitgliedstaaten gefunden hat. Folglich legt man jetzt stärkeren Wert darauf, die individuelle Wahlfreiheit und die Möglichkeit, sie auch frei auszuüben, zu fördern und das Engagement für die Schaffung von Mechanismen zur Gewährleistung der Versorgungsqualität zu stützen.

Die Entwicklungen in den Systemen der Gesundheitsversorgung, wie beispielsweise ihre zunehmende Komplexität, die Tatsache, daß sich die medizinische Praxis heutzutage gefahrenfreudiger und in vielen Fällen unpersönlicher und entmenschlichter, oft auch bürokratischer gestaltet, nicht weniger aber auch die Fortschritte in Medizin, Gesundheitswissenschaften und Technologie haben alle ein neues Schlaglicht darauf geworfen, wie wichtig es ist, das Recht des Individuums auf Selbstbestimmung anzuerkennen, und daß es oftmals auch notwendig ist, die Garantien anderer Patientenrechte neu zu fassen.

Zugleich hat die Menschenrechtsbewegung seit 1945 in der Welt an Bedeutung gewonnen. 1945 bestätigten die Mitgliedstaaten der Vereinten Nationen in ihrer Charta ihren Glauben an die grundlegenden Menschenrechte. Darauf folgten am 10. Dezember 1948 die Verabschiedung der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte und am 4. November 1950 die Unterzeichnung der Europäischen Menschenrechtskonvention. Die Regierungen befassen sich mit diesen Fragen immer aktiver. Die von der Weltgesundheitsorganisation durchgeführte Untersuchung über Patientenrechte in Europa zeigt, daß in einer Reihe von Ländern in zunehmendem Maße einheitliche Prinzipien übernommen werden, die von der charakteristischen Ausgestaltung des Gesundheitssystems eines bestimmten Landes unabhängig zu sein scheinen. Es scheint deshalb an der Zeit, diesem politischen Trend weiteren Anschub zu verleihen.

Das vorliegende Papier ist der Versuch, eine Reihe von Patientenrechten festzulegen, die diese sich langsam herausbildenden Konzeptionen widerspiegeln und für den Kontext relevant sind, in dem Gesundheitsversorgung künftig erbracht wird.

Diese Prinzipien der Patientenrechte in Europa wurden in dem vollen Bewußtsein entworfen, daß andere bereits daran arbeiten, spezifische Instrumentarien für die Patientenrechte zu schaffen. Meist waren diese früheren Bemühungen jedoch auf bestimmte Gruppen ausgerichtet oder befaßten sich mit spezifischen Aktivitäten der Gesundheitsversorgung bzw. näherten sich den Patientenrechten aus der Perspektive der Pflichten und Verantwortlichkeiten der gesundheitlichen Leistungserbringer und der Gesundheitseinrichtungen. Der vorliegende Text ist das Ergebnis

eines Versuchs, diese Interessen aus der Sicht des Patienten als Verbraucher von Gesundheitsversorgung in ihren unterschiedlichsten Formen und als Partner neu auszurichten. Er wurde absichtlich allgemein gehalten, die Bezugnahme auf die Umstände bestimmter Gruppen oder auf erläuternde Beispiele wurde deshalb möglichst vermieden. Man war jedoch der Auffassung, daß diese Darlegung allgemeiner Überlegungen die Grundprinzipien und Konzepte enthält, die bei Förderung und Sicherstellung von Patientenrechten in einem bestimmten Land oder in einer gegebenen Situation übernommen werden müssen. Der Text geht nicht direkt auf Fragen der Implementation ein, da diese notwendigerweise länder- oder situationspezifisch sein müssen. Dennoch liegt dem Entwurf die Überzeugung zugrunde, daß diese Leitlinien in den Ländern ausgebaut werden können, so daß sie den besonderen Bedürfnissen und Gegebenheiten des jeweiligen Landes entsprechen.

LEITPRINZIPIEN

Das in diesem Text benutzte Konzept der Gesundheitsversorgung wurde aus den Prinzipien abgeleitet, die die Weltgesundheitsversammlung in ihrer Resolution zur „Gesundheit für alle“ (GFA) (WHA30.43, 19. Mai 1977) aufgestellt hat, und bezieht sich außerdem auf das entsprechende Modell der Gesundheitsversorgung, das in der Erklärung von Alma-Ata (12. September 1978) entworfen wurde. Demzufolge umfaßt Gesundheitsversorgung eine ganze Palette von Dienstleistungen, d. h. Gesundheitsförderung und -schutz, Krankheitsprävention, Diagnose, Behandlung, Pflege und Rehabilitation. Entsprechend kommt der Patient mit den unterschiedlichsten gesundheitlichen Leistungserbringern in Kontakt und tritt selbst in den unterschiedlichsten Rollen auf, als Kranker und Abhängiger, aber auch als Klient, der Rat sucht, und als Konsument oder Kunde, der Gesundheitsprodukte zur Eigenbehandlung erhält. Außerdem bedeutet diese Bandbreite der Patientenrollen ein Kontinuum von Gesundheitszuständen, das von absolutem Wohlbefinden bis zu dauerhafter Behinderung und tödlicher Krankheit reicht.

Man sollte bei den Patientenrechten zwischen sozialen und individuellen Rechten unterscheiden. Soziale Rechte in der Gesundheitsversorgung haben mit der gesellschaftlichen Verpflichtung zu tun, die vom Staat oder anderen öffentlichen oder privaten Organen übernommen oder anderweitig durchgesetzt wird, um der gesamten Bevölkerung eine vernünftige Gesundheitsversorgung zu sichern. Was nach Umfang und verfügbarem Leistungsangebot sowie nach modernem Stand der Technik und Spezialisierung vernünftig ist, hängt von politischen, sozialen, kulturellen und wirtschaftlichen Faktoren ab. Soziale Rechte haben auch zu tun mit chancengleichem Zugang zur Gesundheitsversorgung für alle Einwohner eines Landes oder eines anderen geopolitischen Gebiets und mit der Beseitigung unberechtigter diskriminatorischer Barrieren, seien sie nun finanzieller, geographischer, kultureller oder sozialer bzw. psychologischer Art.

Soziale Rechte gelten kollektiv und sind relativ im Verhältnis zum Entwicklungsstand der jeweiligen Gesellschaft; im gewissen Grad sind sie auch dem politischen Urteil über die Entwicklungsprioritäten innerhalb einer Gesellschaft unterworfen.

Im Gegensatz dazu lassen sich die individuellen Rechte in der Patientenversorgung leichter absolut ausdrücken und in der Praxis für einen individuellen Patienten durchsetzen. Diese Rechte decken Bereiche wie Unverletzlichkeit der Person, Privatsphäre und religiöse Überzeugungen ab. Im vorliegenden Text geht es zwar auch um soziale Rechte, der Hauptschwerpunkt liegt jedoch auf den individuellen Rechten. Die begriffliche Grundlage für dieses Herangehen an die Patientenrechte findet man zum größten Teil in einer Reihe zwischenstaatlicher Erklärungen zu den Menschenrechten und Freiheiten des Menschen. Es wird hiermit also nicht beabsichtigt, neue

Rechte zu schaffen, sondern nur bezweckt, die bereits bestehenden in einer zusammenhängenden, umfassenden Erklärung auf den Bereich Patienten und Gesundheitsversorgung anzuwenden. Aus ähnlichen Gründen geht der Text nicht auf allgemeine Rechte, Pflichten und Verantwortlichkeiten ein, die durch die Gesetze eines jeden Landes abgedeckt sind.

Ein weiteres Problem betrifft den Stellenwert ausnahmsweiser Begrenzungen spezieller Patientenrechte. Sie wurden aus dem Text weitgehend herausgehalten, um die vorgeschlagenen Rechte möglichst deutlich und einfach anführen zu können. Deshalb ist es wesentlich, daß hier von Anfang an geklärt wird, um welche grundlegende Art von Begrenzung es sich dabei handelt. Ausnahmen in bezug auf die Patientenrechte sind normalerweise gesetzlich verankert. Dabei gilt für solche Ausnahmen als Leitregel immer, daß Patienten nur solchen Begrenzungen unterworfen werden dürfen, die mit den Menschenrechten vereinbar sind und im Einklang mit einem gesetzlich vorgeschriebenen Verfahren stehen. In der Praxis bedeutet das Begrenzungen aus Gründen der öffentlichen Ordnung, der öffentlichen Gesundheit und der Menschenrechte anderer Personen.

In einigen Fällen ist die Begrenzung der Rechte des Patienten in einem übergeordneten Drittinteresse begründet (der sogenannten „Pflichtenkonflikt doktrin“), d. h. die ungehinderte Anwendung des Patientenrechts würde einem Dritten schwerwiegenden Schaden zufügen, es besteht keine andere Möglichkeit, den Schaden abzuwenden, und man darf mit einiger Sicherheit annehmen, daß durch die Begrenzung dieser Schaden vermieden würde. In anderen Situationen gilt eine ähnliche Rechtfertigung, wenn es darum geht, einen schweren Schaden für den Patienten selbst zu verhindern (die sogenannte therapeutische Erwartung). Da sich das vorliegende Dokument mit allgemeinen Grundsätzen befaßt, wurden diese Ausnahmebegrenzungen der Patientenrechte in den meisten Fällen nicht aufgenommen.

ZWECK DES DOKUMENTS

Die Prinzipien der Patientenrechte in Europa sollen dazu beitragen, das in vielen Mitgliedstaaten wachsende Interesse an Fragen der Patientenrechte zu stützen. Von Zweck und Reichweite her versucht das Dokument widerzuspiegeln und auszudrücken, was sich die Menschen von einer Verbesserung ihrer Gesundheitsversorgung erhoffen, darüber hinaus soll es aber auch eine breitere Anerkennung ihrer Rechte als Patienten zum Ausdruck bringen. Dabei werden die Perspektiven der gesundheitlichen Leistungserbringer wie die der Patienten im Auge behalten. Das impliziert den komplementären Charakter von Rechten und Pflichten: Patienten sind sich selbst gegenüber für ihre Eigenbetreuung verantwortlich, haben aber auch Pflichten gegenüber den gesundheitlichen Leistungserbringern, deren Menschenrechte wiederum genauso geschützt sind wie die aller anderen Menschen. Dem Text liegt die Grundannahme zugrunde, daß eine Formulierung der Patientenrechte den Menschen ihre Pflichten deutlicher ins Bewußtsein heben wird, wenn sie Gesundheitsversorgung beanspruchen, erhalten oder erbringen, und daß dies wiederum gewährleistet, daß die Beziehungen zwischen Patient und Leistungserbringer von gegenseitiger Unterstützung und gegenseitiger Achtung getragen sind.

Der Patient sollte sich dessen bewußt sein, was er praktisch zum optimalen Funktionieren des Gesundheitssystems beitragen kann. Seine aktive Beteiligung an der Diagnose und am Behandlungsprozeß ist oftmals wünschenswert und zuweilen unerläßlich. Wichtig ist immer, daß er den einschlägigen Gesundheitsfachkräften alle für Diagnose- und Behandlungszwecke notwendigen Auskünfte erteilt. Wenn der Dialog zwischen Patient und Leistungserbringer von Vertrauen

getragen sein soll, erfüllen Patient und Leistungserbringer eine wesentliche, die Rolle des anderen ergänzende Funktion.

Die Rolle, die dem Patienten in der bedarfsgerechten Gesundheitsversorgung zukommt, sollte eigentlich besonders unterstrichen werden, insbesondere gilt das für die komplexen modernen Gesundheitssysteme, die weitgehend durch kollektive Finanzierungsmechanismen getragen werden und bei denen die wirtschaftliche und chancengleiche Ausnutzung der für die Gesundheitsversorgung bereitgestellten Ressourcen ein Ziel darstellt, zu dem sich Gesundheitsfachkräfte und Patienten gleichermaßen bekennen können. Ebenso gilt, daß Patienten nur dann in die klinische Lehre einbezogen werden dürfen, wenn sie nach Aufklärung dazu ihr Einverständnis gegeben haben, sie sollten sich jedoch auch bewußt sein, daß das Können künftiger Fachkräfte zum Teil davon abhängt, daß die Patienten bereit sind, sich in ihre Ausbildung einbeziehen zu lassen.

UMSETZUNG

Es liegt bei den Ländern zu entscheiden, wie sie ein Dokument wie das vorliegende bei der Überprüfung ihrer derzeitigen Politik und Praxis und der gesetzlichen Abstützung der Patientenrechte verwenden wollen.

Um eine klare Darstellung zu ermöglichen, werden einige Vorschläge sehr deutlich und endgültig gefaßt, der Text ist jedoch durchweg als eine Sammlung von Leitlinien zu verstehen, die in den Ländern bei Grundsatzdiskussionen und der Festlegung bzw. Neuausrichtung einzelstaatlicher Handlungskonzepte, Gesetze oder offizieller Erklärungen zu einigen oder allen der erfaßten Fragen Verwendung finden könnten. Es ist jedoch zu hoffen, daß dieses Papier für alle Beteiligten direkt brauchbar ist, d. h. für Patienten- und Verbraucherorgane in der Gesundheitsversorgung, für Ärztekammern und Berufsverbände anderer gesundheitlicher Leistungserbringer sowie für die Verbände von Krankenhäusern und anderen Einrichtungen der Gesundheitsversorgung.

2. ZIELSETZUNGEN

Vor diesem Hintergrund sind die Prinzipien der Patientenrechte in Europa inhaltlich als ein Papier zu sehen, das versucht:

- die grundlegenden Menschenrechte in der Gesundheitsversorgung zu bestätigen, insbesondere die Würde und Unverletzlichkeit der Person zu schützen und die Achtung vor dem Patienten als Person zu fördern;
- den Mitgliedstaaten zur Erwägung eine Sammlung gemeinsamer, den Patientenrechten zugrunde liegender Grundprinzipien anzubieten, die zur Gestaltung oder Überprüfung von Konzepten der Patientenversorgung benutzt werden könnten;
- den Patienten zu helfen, die Leistungen des Gesundheitssystems voll auszuschöpfen und die Auswirkungen eventueller Probleme, auf die sie in diesem System stoßen könnten, zu mildern;

- fruchtbare Beziehungen zwischen Patienten und gesundheitlichen Leistungserbringern zu fördern und tragfähig zu machen, insbesondere eine aktivere Patientenbeteiligung zu stützen;
- bestehende Dialogmöglichkeiten zwischen Patientenorganisationen, Erbringern von Gesundheitsversorgung, Gesundheitsverwaltungen und breiteren gesellschaftlichen Interessen zu stärken und neue Möglichkeiten für einen solchen Dialog zu eröffnen;
- die nationale, regionale und internationale Aufmerksamkeit darauf zu richten, was bei den Patientenrechten künftig zu berücksichtigen ist, und eine engere internationale Zusammenarbeit in diesem Bereich zu fördern;
- den Schutz grundlegender Menschenrechte zu gewährleisten und die humanere Hilfe für alle Patienten zu fördern, u. a. für die Schwächsten, wie Kinder, psychiatrische Patienten, alte Menschen oder Schwerkranke.

3. BEGRIFFLICHE GRUNDLAGEN

Bei der Ausarbeitung dieser Prinzipien der Patientenrechte in Europa wurden die folgenden zwischenstaatlichen Instrumentarien berücksichtigt, die zusammen einen Rahmen und eine konzeptionelle Grundlage für Patientenrechte bieten:

- *Allgemeine Erklärung der Menschenrechte (1948)*
- *Der Internationale Pakt über bürgerliche und politische Rechte (1966)*
- *Der Internationale Pakt über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (1966)*
- *Die Europäische Konvention zum Schutz der Menschenrechte und Grundfreiheiten (1950)*
- *Die Europäische Sozialcharta (1961)*

PATIENTENRECHTE

1. MENSCHENRECHTE UND WERTE IN DER GESUNDHEITSVERSORGUNG

Die in der Einleitung angeführten Instrumente sollten auch als insbesondere für den Rahmen der Gesundheitsversorgung zutreffend verstanden werden, weshalb festzuhalten ist, daß die in diesen Instrumenten zum Ausdruck gebrachten menschlichen Wertvorstellungen ihren Niederschlag im Gesundheitssystem finden müssen. Festzuhalten ist auch, daß in Fällen, in denen für die Patientenrechte ausnahmsweise Einschränkungen gelten, diese im Einklang mit den Menschenrechten stehen und eine rechtliche Grundlage in den Gesetzen des jeweiligen Landes haben müssen. Außerdem sollte gesagt werden, daß den unten angeführten Rechten die entsprechende Pflicht gegenübersteht, mit gebührender Rücksicht auf die Gesundheit anderer Menschen und Achtung vor ihren gleichen Rechten zu handeln.

- 1.1 Jeder Mensch hat Anspruch auf die Achtung seiner Menschenwürde.
- 1.2 Jeder Mensch hat ein Recht auf Selbstbestimmung.
- 1.3 Jeder Mensch hat das Recht auf körperliche und geistige Unversehrtheit und den Schutz seiner Person.
- 1.4 Jeder Mensch hat Anspruch auf die Wahrung seiner Privatsphäre.
- 1.5 Jeder Mensch hat Anspruch auf Achtung seiner sittlichen und kulturellen Wertvorstellungen sowie seiner religiösen und philosophischen Überzeugungen.
- 1.6 Jeder Mensch hat das Recht auf den Schutz seiner Gesundheit durch bedarfsgerechte Maßnahmen der Prävention und Gesundheitsversorgung sowie auf die Chance, für sich den bestmöglichen Gesundheitszustand anzustreben.

2. INFORMATION

- 2.1 Der Öffentlichkeit ist Auskunft über die Leistungen des Gesundheitswesens und darüber zu erteilen, wie diese sinnvoll in Anspruch genommen werden können, damit sie allen Anspruchsberechtigten zugute kommen.
- 2.2 Patienten haben das Recht auf volle Aufklärung über ihren Gesundheitszustand, einschließlich der medizinischen Befunde, aber auch über die vorgeschlagenen medizinischen Maßnahmen sowie deren potentielle Risiken und Vorteile, über Alternativen zu den vorgeschlagenen Verfahren, darunter auch über die Auswirkungen einer Behandlungsunterlassung, und über Diagnose, Prognose und Fortschritt der Behandlung.
- 2.3 Informationen dürfen dem Patienten ausnahmsweise dann vorenthalten werden, wenn gute Gründe die Annahme rechtfertigen, daß sie ihm ernstlich schaden könnten, ohne offensichtliche positive Wirkungen zu zeitigen.

- 2.4 Die Aufklärung muß in einer Weise erfolgen, die der Patient verstehen kann. Unbekannte Fachbegriffe sind weitgehend zu vermeiden. Ist der Patient der Landessprache nicht mächtig, sollte Dolmetschhilfe zur Verfügung stehen.
- 2.5 Patienten haben auf ihren ausdrücklichen Wunsch auch das Recht, nicht aufgeklärt zu werden.
- 2.6 Patienten haben das Recht zu entscheiden, wer gegebenenfalls an ihrer Stelle informiert werden soll.
- 2.7 Patienten sollten die Möglichkeit haben, eine zweite Meinung einzuholen.
- 2.8 Bei der Einweisung in eine Einrichtung der Gesundheitsversorgung sollten den Patienten Name und berufliche Stellung der für ihre Betreuung Zuständigen mitgeteilt werden. Außerdem sollten sie erfahren, welche Regeln und Routinemaßnahmen für ihren Aufenthalt und ihre Betreuung gelten.
- 2.9. Patienten sollten bei der Krankenhausentlassung auf Wunsch einen schriftlichen Kurzbericht mit Diagnose, Behandlungs- und Versorgungsdaten erhalten können.

3. EINWILLIGUNG

- 3.1 Die Einwilligung des Patienten nach vorheriger Aufklärung ist Voraussetzung für jede ärztliche Maßnahme.
- 3.2 Der Patient hat das Recht, eine ärztliche Maßnahme abzulehnen oder abubrechen. Die Folgen einer solchen Ablehnung oder des Abbrechens einer Maßnahme sind dem Patienten gewissenhaft zu erläutern.
- 3.3 Ist ein Patient nicht in der Lage, seinen Willen kundzutun, und eine ärztliche Maßnahme dringlich, so kann die Zustimmung des Patienten unterstellt werden, wenn nicht aufgrund einer früheren Willenserklärung offenkundig ist, daß er in einer solchen Situation die Zustimmung verweigern würde.
- 3.4 Ist die Zustimmung eines rechtlichen Vertreters erforderlich, und die vorgeschlagene Maßnahme dringlich, so kann sie durchgeführt werden, wenn es nicht möglich ist, rechtzeitig die Zustimmung des rechtlichen Vertreters einzuholen.
- 3.5 Auch wenn die Zustimmung eines rechtlichen Vertreters erforderlich ist, müssen Patienten (ob minderjährig oder erwachsen), soweit ihre Fähigkeiten es erlauben, in den Entscheidungsprozeß einbezogen werden.
- 3.6 Verweigert ein rechtlicher Vertreter die Zustimmung und ist der Arzt oder ein sonstiger Leistungserbringer der Ansicht, daß die Maßnahme im Interesse des Patienten liegt, muß ein Gericht oder eine Schiedsstelle um Entscheidung ersucht werden.
- 3.7 In allen anderen Situationen, in denen der Patient nicht imstande ist, nach Aufklärung seine Einwilligung zu geben, und in denen für diesen Zweck kein rechtlicher Vertreter oder ein vom Patienten benannter Vertreter vorhanden ist, sollten geeignete Maßnahmen für einen

stellvertretenden Entscheidungsprozeß sorgen, wobei zu berücksichtigen ist, inwieweit die Wünsche des Patienten bekannt sind und soweit möglich auch, von welchen Annahmen man dabei ausgehen kann.

- 3.8 Die Einwilligung des Patienten ist auch für die Aufbewahrung und Nutzung aller Körpersubstanzen erforderlich. Die Einwilligung kann unterstellt werden, wenn sie der aktuellen Diagnosefindung, Behandlung und Versorgung dieses Patienten dienen sollen.
- 3.9 Auch für die Einbeziehung in den klinischen Unterricht ist die Einwilligung des Patienten nach Aufklärung erforderlich.
- 3.10 Die Einwilligung des Patienten nach Aufklärung ist eine Voraussetzung für die Einbeziehung in wissenschaftliche Studien. Die Dokumentation muß einem ordentlichen ethischen Prüfverfahren zugänglich sein. Nicht in solche Forschungsarbeiten einbezogen werden sollten Patienten, die unfähig sind, ihren Willen kundzutun, es sei denn, die Zustimmung eines rechtlichen Vertreters wurde eingeholt und der Forschungszweck liegt mit Wahrscheinlichkeit im Interesse des Patienten.

Ausnahmsweise kann eine zustimmungsunfähige Person auch bei fehlendem Patienteninteresse in beobachtende Forschungsarbeiten einbezogen werden, die keinen direkten Vorteil für ihre Gesundheit haben, vorausgesetzt, diese Person widersetzt sich nicht, Risiko und/oder Belastung für sie sind minimal, die Forschungsarbeiten sind von signifikanter Bedeutung und es stehen keine alternativen Methoden oder Testpersonen zur Verfügung.

4. VERTRAULICHKEIT UND PRIVATSPHÄRE

- 4.1 Alle Informationen über den Gesundheitszustand, die medizinischen Befunde, die Diagnose, Prognose und Behandlung sowie alle anderen persönlichen Daten eines Patienten müssen auch nach dessen Ableben vertraulich behandelt werden.
- 4.2 Vertrauliche Informationen können nur dann offengelegt werden, wenn der Patient seine ausdrückliche Zustimmung gibt, oder eine gesetzliche Bestimmung dies vorsieht. Die Zustimmung kann unterstellt werden, wenn es sich um die Weitergabe von Informationen an andere, an der Behandlung des Patienten beteiligte Leistungserbringer handelt.
- 4.3 Alle identifizierbaren Patientendaten sind zu schützen. Der Datenschutz muß der Datenspeicherung angemessen sein. Menschliche Substanzen, aus denen identifizierbare Daten abgeleitet werden können, sind in gleicher Weise zu schützen.
- 4.4 Patienten haben das Recht auf Einsicht in ihre Befunde und sonstigen Unterlagen mit Diagnosen, Therapie- und Versorgungsdaten sowie Anspruch auf eine vollständige oder teilweise Kopie ihrer eigenen Befunde und Unterlagen. Dieses Einsichtsrecht gilt nicht für Daten über Dritte.
- 4.5 Patienten haben das Recht auf Korrektur, Vervollständigung, Streichung, Verdeutlichung und/oder Aktualisierung ihrer persönlichen und medizinischen Daten, wenn diese unrichtig, unvollständig, unklar oder überholt sind oder für Diagnostik, Behandlung und Versorgung nicht gebraucht werden.

- 4.6 In das Privat- und Familienleben des Patienten darf nicht eingedrungen werden, es sei denn, der Patient ist damit einverstanden und es ist für die Diagnostik, Behandlung und Versorgung des Patienten erforderlich.
- 4.7 Ärztliche Maßnahmen dürfen nur unter Beachtung der Privatsphäre des einzelnen Patienten durchgeführt werden. Dies bedeutet, daß Eingriffe nur in Anwesenheit der Person durchgeführt werden dürfen, die fachlich dafür erforderlich sind, es sei denn, der Patient stimmt einer anderen Regelung zu oder äußert andere Wünsche.
- 4.8 Patienten der stationären Versorgung können Einrichtungen erwarten, die ihre Privatsphäre respektieren, insbesondere wenn Angehörige der Gesundheitsberufe sie pflegen oder Untersuchungen und Behandlungen durchführen.

5. PFLEGE UND BEHANDLUNG

- 5.1 Jeder Mensch hat Anspruch auf eine bedarfsgerechte gesundheitliche Versorgung, einschließlich präventiver und gesundheitsfördernder Maßnahmen. Die Leistungen sollten ständig zur Verfügung stehen und allen gleichermaßen zugänglich sein, und zwar ohne Diskrimination und gemäß den finanziellen, personellen und materiellen Ressourcen, die eine Gesellschaft aufbringen kann.
- 5.2 Patienten haben einen kollektiven Anspruch auf Vertretung auf allen Ebenen des Gesundheitssystems im Hinblick auf die Planung und Evaluierung von Leistungen, d. h. Umfang, Qualität und Organisation der angebotenen Dienste.
- 5.3 Patienten haben Anspruch auf eine Versorgungsqualität, die sowohl durch hohes technisches Niveau als auch durch ein persönliches Vertrauensverhältnis zwischen Patient und Leistungserbringern gekennzeichnet ist.
- 5.4 Patienten haben Anspruch auf Kontinuität der Versorgung, d. h. auf die Zusammenarbeit zwischen allen Leistungserbringern und/oder Einrichtungen, die an ihrer Diagnostik, Behandlung und Pflege beteiligt sein könnten.
- 5.5 In Fällen, in denen Leistungserbringer für eine besondere, nur begrenzt zur Verfügung stehende Behandlung die Wahl zwischen mehreren potentiellen Patienten treffen müssen, haben alle in Frage kommenden Patienten Anspruch auf ein faires Auswahlverfahren für diese Behandlung. Diese Auswahl muß auf medizinischen Kriterien beruhen und ohne Diskrimination erfolgen.
- 5.6 Patienten haben das Recht, ihren Arzt oder andere Leistungserbringer und Einrichtungen der Gesundheitsversorgung frei zu wählen und zu wechseln, vorausgesetzt, es ist mit der Funktionsfähigkeit des Gesundheitssystems vereinbar.
- 5.7 Patienten, die aus medizinischen Gründen nicht länger in einer bestimmten Einrichtung des Gesundheitswesens versorgt werden müssen, haben Anspruch auf eine ausführliche Erklärung, bevor sie in eine andere Einrichtung verlegt oder nach Hause entlassen werden können. Eine Verlegung kann nur dann stattfinden, wenn eine andere Einrichtung die Übernahme des Patienten zugesagt hat. Wenn ein Patient nach Hause entlassen wird, und

sein Zustand es erfordert, sollten Gemeindedienste und häusliche Leistungen zur Verfügung stehen.

- 5.8 Patienten haben Anspruch auf eine menschenwürdige Behandlung bei allen Maßnahmen der Diagnostik, Therapie und Pflege, bei denen außerdem Achtung vor ihren kulturellen und sittlichen Wertvorstellungen zu wahren ist.
- 5.9 Patienten haben das Recht, während der Pflege und Behandlung bei ihren Familien, ihren Verwandten und Freunden Unterstützung zu suchen und jederzeit seelischen Beistand und Halt zu erhalten.
- 5.10 Patienten haben das Recht auf eine dem neuesten Stand des Wissens entsprechende Linderung ihrer Leiden.
- 5.11 Patienten haben das Recht auf eine humane Sterbebegleitung und auf ein Sterben in Würde.

6. ANWENDUNG

- 6.1 Die Ausübung der in dem vorliegenden Dokument dargelegten Rechte setzt voraus, daß dafür geeignete Mechanismen geschaffen werden.
- 6.2 Der Genuß dieser Rechte ist ohne Diskriminierung zu gewährleisten.
- 6.3 Bei der Ausübung dieser Rechte dürfen Patienten nur solchen Einschränkungen unterworfen werden, die mit den Menschenrechten vereinbar sind und im Einklang mit gesetzlich festgelegten Regelungen stehen.
- 6.4 Wenn Patienten die in vorliegendem Dokument dargelegten Rechte nicht selbst wahrnehmen können, sollten sie von ihrem rechtlichen Vertreter oder von einer von den Patienten für diesen Zweck benannten Person wahrgenommen werden. In den Fällen, in denen weder ein gesetzlicher Vertreter noch ein persönlicher Stellvertreter ernannt wurde, sollten für die Vertretung dieser Patienten andere Maßnahmen ergriffen werden.
- 6.5 Der Patient muß Zugang zu allen Informations- und Beratungsmöglichkeiten haben, die ihn befähigen, die im vorliegenden Dokument dargelegten Rechte wahrzunehmen. Wenn ein Patient den Eindruck hat, daß seine Rechte nicht respektiert wurden, sollte er Klage erheben können. Neben dem Gerichtsweg sollten auf institutioneller und anderer Ebene unabhängige Mechanismen bestehen, die eine Beschwerdeeingabe, Vermittlungs- und Schlichtungsverfahren erleichtern können. Diese Mechanismen würden u. a. gewährleisten, daß der Patient über die Beschwerdeverfahren unterrichtet wird und eine unabhängige Person zur Verfügung steht, die ihn über das zweckgerechteste Vorgehen berät. Diese Mechanismen sollten weiterhin gewährleisten, daß dem Patienten notfalls ein Rechtsbeistand zur Verfügung steht. Der Patient hat Anspruch auf eine gründliche, gerechte, effektive und umgehende Untersuchung und Behandlung seiner Beschwerden, sowie darauf, über das Ergebnis der Beschwerde unterrichtet zu werden.

7. DEFINITIONEN

In den vorliegenden Prinzipien der Patientenrechte in Europa wurden die folgenden Begriffe mit der angeführten Bedeutung benutzt:

PATIENT(EN)	Kranker oder gesunder Nutzer von Leistungen des Gesundheitswesens.
DISKRIMINIERUNG	Unterscheidung zwischen Personen bei ähnlich gelagerten Fällen aufgrund von Rasse, Geschlecht, Religion, politischen Ansichten, nationaler oder sozialer Herkunft, Beziehungen zu einer nationalen Minderheit oder persönlicher Antipathie.
GESUNDHEITSVERSORGUNG	Ärztliche, pflegerische oder damit zusammenhängende Leistungen, die von Leistungserbringern und Einrichtungen der Gesundheitsversorgung erbracht werden.
LEISTUNGSERBRINGER DER GESUNDHEITSVERSORGUNG	Ärzte, Pflegende, Zahnärzte oder Angehörige anderer Gesundheitsberufe.
MEDIZINISCHER EINGRIFF	Jede Untersuchung, Behandlung oder andere Maßnahme, die präventive, diagnostische, therapeutische oder rehabilitative Zwecke verfolgt und von einem Arzt oder einem anderen Leistungserbringer der Gesundheitsversorgung durchgeführt wird.
EINRICHTUNG DER GESUNDHEITSVERSORGUNG	Jede Einrichtung im Gesundheitswesen, beispielsweise ein Krankenhaus, ein Pflegeheim oder eine Behinderteneinrichtung.
STERBEBEGLEITUNG	Die einem Patienten geleistete Betreuung, wenn es nicht mehr möglich ist, die tödliche Prognose seiner Krankheit/seines Zustands mit den verfügbaren Behandlungsmethoden zu verbessern, sowie die eigentliche Sterbebetreuung.