



# Patients' Rights in the European Union Mapping eXercise

Final Report  
Zusammenfassung

Written by PRE-MAX Consortium  
March – 2016

 Maastricht University

European  
**Observatory**  
on Health Systems and Policies  
a partnership hosted by WHO

**KU LEUVEN**



**EUROPEAN COMMISSION**

Directorate-General for Health and Food Safety (SANTE)  
Directorate B Health systems, medical products and innovation  
Unit B.3 Cross Border Healthcare and eHealth Unit (B3)

Contact: Balázs Lengyel

E-mail: [SANTE-Cross-Border-Healthcare@ec.europa.eu](mailto:SANTE-Cross-Border-Healthcare@ec.europa.eu)

European Commission  
B-1049 Brussels

# **Patients' Rights in the European Union Mapping eXercise**

Final Report

Zusammenfassung

***EUROPE DIRECT is a service to help you find answers  
to your questions about the European Union***

Freephone number (\*):  
00 800 6 7 8 9 10 11

(\* The information given is free, as are most calls (though some operators, phone boxes or hotels may charge you)

**LEGAL NOTICE**

This document has been prepared for the European Commission however it reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

More information on the European Union is available on the Internet (<http://www.europa.eu>).

Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2016

DE ISBN 978-92-79-62666-1

doi: 10.2875/884505

EW-01-16-935-DE-N

© European Union, 2016

Reproduction is authorised provided the source is acknowledged.

## ZUSAMMENFASSUNG

Dieser Bericht zielt darauf ab, eine Übersicht der Patientenrechte in allen EU Mitgliedsstaaten, Norwegen und Island zu geben. Hierzu wurden nationale Patientenrechtsgesetzgebungen, rechtlich nicht bindende Regelungen (Soft-Law), Strukturen und Durchsetzungsverfahren, die die Rechte von Patienten sicherstellen, zusammengetragen. Die Bestandsaufnahme erfolgte zwischen Januar und September 2015 und gibt eine Querschnittssicht auf die Situation von Patientenrechten in den 30 berücksichtigten Ländern.

Die Bestandsaufnahme schließt eine Literaturrecherche, eine Bewertung von Aktivitäten, die durch das EU Gesundheitsprogramm, durch das Forschungs- und Innovationsrahmenprogramm und durch die Europäische Innovationspartnerschaft „Aktives und gesundes Altern“ gefördert sind, ein. Darüber hinaus wurde eine qualitative Bewertung der Patientenrechtssituation von nationalen Experten auf dem Gebiet der Patientenrechte mittels eines Surveys durchgeführt. Erste Ergebnisse wurden auf einem Workshop am 10. und 11. September 2015 in Brüssel präsentiert und mit einer großen Auswahl von relevanten Vertretern besprochen.

Ein Konzeptmodell für die vergleichende Analyse von Patientenrechten wurde bei Beginn entwickelt. Die drei Bereiche von Patientenrechten umfassen **(1) die Grundrechte des Einzelnen, (2) Rechte gestützt auf den Verbraucherschutz und (3) Verfahrensrechte**. Grundrechte des Einzelnen beinhalten das Recht auf Einwilligung nach erfolgter Aufklärung, auf Schutz der Privatsphäre und Würde, auf Einsicht in die Patientenakte und auf Informationen zur eignen Diagnose. Rechte gestützt auf den Verbraucherschutz umfassen das Recht auf freie Arztwahl, auf eine Zweitmeinung und auf eine sichere und zeitnahe Behandlung (Patientensicherheit und Versorgungsqualität) und auf Informationen zu Behandlungsoptionen. Verfahrensrechte schließen das Recht auf Beschwerde, auf Schadenersatz und auf Teilnahme am Entscheidungsfindungsprozess ein. Letztlich können diese verschiedenen Aspekte von Patientenrechten nicht gänzlich voneinander getrennt werden

Das Befragungsinstrument hat alle Aspekte von Patientenrechten hin untersucht auf: (I) die formale Anerkennung des Rechts und/ oder die Art und Weise wie es in übergeordnetes nationales Recht eingebunden ist, (II) die Durchsetzung des Rechts in der Praxis, (III) die Anwendung des Rechts im grenzüberschreitenden Kontext, (IV) den Gebrauch des Rechts in der Praxis und (V) die Rechtsmittel und Verfahren falls das Recht nicht geachtet wird. Darüber hinaus wurden die allgemeine Stellung von Patientenrechten im jeweiligen Gesundheitssystem und der Einfluss von Aktivitäten des Europarats auf die Situation von Patientenrechten untersucht.

Im Bereich der **Grundrechte des Einzelnen** haben alle Mitgliedstaaten sowie Norwegen und Island eine rechtliche Herangehensweise entwickelt, um das Recht auf Selbstbestimmtheit und Vertraulichkeit (Rechte auf Zustimmung und Information, Schutz der Privatsphäre, Akteneinsicht) zu definieren und durchzusetzen. Dies ist nicht überraschend, da diese Rechte Bestandteil von verschiedenen Konventionen zu Menschenrechten sind. Während die meisten Mitgliedsstaaten rechtliche Herangehensweisen entwickeln und vereinheitlichen, bleibt ihre tatsächliche Geltendmachung weiterhin eine Aufgabe. Eine niedrige Sensibilisierung und Kenntnisstand unter Bürgern, medizinischem Personal und politischen Entscheidern werden als einer der wichtigsten Hemmschuhe für die Weiterentwicklung von

Patientenrechten angeführt, zusammen mit der paternalistischen Haltung im Arzt-Patienten Verhältnis, welches in einigen Ländern noch fortbesteht.

Das Recht auf Selbstbestimmung, ausgedrückt durch das Recht auf Einwilligung nach erfolgter Aufklärung, das verwandte Recht auf Information und das Recht auf Schutz der Privatsphäre und auf Vertraulichkeit, ist stark geschützt in einer großen Mehrheit der Länder. In vielen Ländern ist das Recht zum Schutz der Privatsphäre stärker geschützt als das Recht auf Selbstbestimmung aufgrund einer rigiden Datenschutzgesetzgebung.

Im Hinblick auf die **Rechte gestützt auf den Verbraucherschutz** gehen die Ergebnisse unserer Bestandsaufnahme weiter auseinander. Diese Rechte stehen für einen jüngeren Trend, angestoßen durch eine gesteigerte Betonung von Qualität und Sicherheit im Gesundheitswesen, zielen aber auch auf allgemeine Reaktionsverbesserung und Effizienz bei der Erbringung öffentlicher Dienstleistungen. Zumindest in ein paar Fällen ist die Entwicklung eines Grundgerüsts von auf Verbraucherschutz gestützten Patientenrechten augenscheinlich direkt angeregt durch den Umsetzungsprozess der Richtlinie 2011/24/EU über die Ausübung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung. Diese Rechte sind in vielen Ländern noch nicht voll etabliert. Obwohl das Recht auf freie Arztwahl in zunehmendem Maße als Patientenrecht anerkannt wird, ist es oft beschränkt durch Vorschriften und der Realität. Geographische Restriktionen bei der Auswahl der Behandlung werden mehr und mehr weggenommen und in manchen Fällen wird eine Öffnung hin zu privaten und nicht-vertraglich gebundenen Behandlungen ermöglicht, wenn eine Versorgung durch öffentliche und Vertragsanbieter (z.B. Dänemark) nicht gewährleistet werden kann. Gleichwohl, die freie Arztwahl kann eine wichtige Quelle für Ungleichheiten sein, insbesondere für Menschen in ländlichen und abgelegenen Gegenden und für Menschen, die sich eine private Behandlung nicht leisten können.

Des Weiteren sind Informationen, die eine freie Arztwahl ermöglichen, oft nicht hinreichend vorhanden. Verschiedene Länder haben deutlich in zentrale Informationsstellen (z.B. Callcenter, Internetseiten) investiert, die Informationen über Gesundheitsdienstleister für Bürger bereitstellen. Ein gutes Beispiel ist die Initiative "1177" (eine Rund-um-die Uhr Telefonleitung und Internetseite), ein gemeinschaftliches Projekt zwischen Kreisverwaltungen und Regionen in Schweden. Viele Länder haben eine Verpflichtung für Dienstleister institutionalisiert, um ihre Bürger über verschiedene Aspekte, die für eine Entscheidung über die Auswahl dienlich sind, zu informieren. Aber verlässliche Informationen über die Leistungsfähigkeit sind im Allgemeinen kaum vorhanden, wenngleich diese die am meisten nachgefragte Art der Information ist. In einigen (7) Ländern bestehen rechtliche Verpflichtungen, um klare und objektive Informationen über die Anbieterleistungen (Behandlungsergebnisse, Qualitätsindikatoren, Sicherheitsstandards, Recht/ Tauglichkeit zur Berufsausübung) zu veröffentlichen. Aber das Anforderungsniveau unterscheidet sich zwischen den Ländern. In anderen Ländern gibt es keine spezifischen rechtlichen Verpflichtungen in dieser Hinsicht.

Das Recht auf eine Zweitmeinung ist eng verbunden mit dem Recht auf freie Arztwahl. In einer kleinen Mehrheit der Länder gibt es eine formelle Anerkennung des Rechts auf eine Zweitmeinung. In anderen Ländern wird dieses Recht mit dem Recht auf freie Arztwahl zusammengefasst. In mehreren Ländern ist das Recht auf eine Zweitmeinung (und die Übernahme verbundener Kosten) vorbehaltlich strenger Regeln und Voraussetzungen. Manchmal ist dieses Recht auf bestimmte (meistens lebensbedrohliche) Erkrankungen beschränkt. Zuweilen ist nur eine Überweisung pro Behandlung oder Versorgungsepisode erlaubt. Aber sehr beunruhigend ist das hohe Maß an Ermessen, das dem behandelnden

Arzt zugestanden wird, um dem Patienten das Recht auf eine Zweitmeinung zu "erlauben".

Im Gegensatz zum Konzept eines Rechts auf eine sichere und qualitativ hochwertige Behandlung, verweisen viele befragte Experten hier auf die Verpflichtung der Behandelnden, zuweilen formuliert als Patientenrecht auf einen bestimmten Standard der Behandlung. Diese Verpflichtung/ dieses Recht bleibt oft sehr allgemein und wird nicht weiter definiert. Ferner, aus Verfahrenssicht, handhaben eine Mehrheit der Länder Ausbildungsstandards und klinische Behandlungsleitlinien wohingegen Ablaufprotokolle in einem geringeren Umfang genutzt werden. Behandlungsergebnisse werden in skandinavischen Ländern (Dänemark, Finnland, Island, Norwegen) öffentlich gemacht, aber diese Praxis ist in vielen anderen Ländern nicht verbreitet.

Mechanismen zur **Durchsetzung von Patientenrechten** unterscheiden sich von Land zu Land. In den Ländern haben die meisten Rechtssysteme eine Fülle von Mechanismen, um Beschwerden zu untersuchen und darauf einzugehen. Diese gehen von sehr traditionellen bei den Gerichten angesiedelten Beweisaufnahmeverfahren im Zivil-, Straf- und Verwaltungsrecht, und insbesondere gestützt auf das Arzthaftungsrecht oder Personenschaden, über alternative Streitschlichtungsstellen, insbesondere Ombudsmännern, bis hin zur Mediation.

Es gibt einen Grad an kultureller Verbundenheit, die benötigt wird, um die verschiedenen Mechanismen einzuschätzen. Auch wo ähnliche Mechanismen benutzt werden, haben verschiedene Rechtssysteme verschiedene Regelungen und Erwartungen an die unterschiedlichen Rollen von Akteuren im Durchsetzungsprozess. Das kann man an vielen Stellen beobachten: zum Beispiel unterscheiden sich Fristen und die Art und Weise, wie Beschwerden einzureichen sind, deutlich. Ombudsmänner können vorhanden sein, aber der Grad ihrer Einflussnahme und wo sie im System verortet sind, unterscheiden sich.

Die Feststellung der Schuld bleibt das wichtigste Kriterium für eine Entschädigung. In der Mehrzahl der Rechtssysteme kann ein Schadenersatz nur erfolgen, wenn eine Schuld (Fahrlässigkeit) festgestellt wird. In einigen Rechtssystemen gibt es keine Schadenersatzregelung, und in einer sehr geringen Anzahl existieren Mischformen, wo für ein Recht auf Entschädigung die Schuld gerichtlich festgestellt werden muss, aber daneben wurden Institutionen aufgebaut, um Patienten ohne gerichtlich-festgestelltes Recht auf Entschädigung finanziell zu helfen.

Alternative Streitschlichtungs-Mechanismen neigen dazu, keine Entschädigung oder Mangelbeseitigung für den Patienten herbeizuführen. Wo Ombudsmänner oder andere außer-gerichtliche Beschwerdesysteme etabliert sind, ist die Wahl der Konfliktlösungs-Instrumente für diese Mechanismen begrenzt, oft um eine Stellungnahme zu dem Fall oder den Rechtsmitteln abgegeben. Eine Entschuldigung oder Erklärung wird als Ziel oder Ergebnis der Streitschlichtung nicht oft genannt. Die Länderexperten weisen nicht auf viele Teile des Rechtssystems hin, die so konstruiert sind, dass Patienten erklärt bekommen, was eigentlich passiert ist oder durch die Patienten eine Entschuldigung erhalten. Dies könnte einbezogen werden bei einer internen Überprüfung durch den behandelnden Arzt oder die Einrichtung und wenn ein Bericht an den Patienten gegeben werden würde. Aber die Vorstellung, sich bei Patienten zu entschuldigen, taucht hier nicht auf. Dies könnte mit den Schadenersatz-Systemen, die auf eine Feststellung der Schuld basieren, zusammenhängen, welche zurzeit etabliert sind und welche getrennt sind von internen Überprüfungen.

In einigen Rechtssystemen, in denen Patienten sich beschweren wollen, wird ihnen Hilfestellung gegeben. Die Abläufe sind komplex. In einigen Rechtssystemen besteht die Verpflichtung für verschiedene Akteure dem Patient zu helfen, eine Beschwerde einzureichen (und in einigen geht dies soweit, dass bei der Aushandlung eines Vergleichs unterstützt wird). Eingeweihte (die eigenen Bürgers eines Mitgliedsstaats) werden das Wissen haben, um diese Abläufe zu bewältigen – oder zumindest wo sie Hilfe erhalten können. Nicht-Eingeweihte werden eine ausgedehnte Beratung benötigen, um sich das grundlegende unbewusste Wissen von Bürgern anzueignen – das Wissen um die rechtliche und normative Kultur der eigenen Gesellschaft – dabei ist nicht klar, ob die nationalen Kontaktstellen geschaffen wurden mit der Verpflichtung, um wenigstens den Weg zu diesem Wissen zu weisen.

Es wird deutlich durch die Expertenbefragung, dass die Aktivitäten des **Europarats** keinen großen Einfluss auf individuelle Staaten haben. Entscheidungen des Europäischen Gerichtshofes für Menschenrechte werden in Ländern befolgt bzw. nachvollzogen, aber nur wenige Entscheidungen sind so griffig in Bezug auf Patientenrechte ohne dabei die Möglichkeit für einen Ermessensspielraum zu lassen.

Der Einfluss der Richtlinie 2011/24/EU über die Ausübung der Patientenrechte **in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung** auf die Entwicklung von Patientenrechten variiert in den individuellen Mitgliedsstaaten. Während der Einfluss in einigen Ländern indirekter Natur gewesen sein dürfte, war die Richtlinie in verschiedenen Mitgliedsländern (z.B. in Österreich, Belgien, Luxemburg, Finnland, Ungarn, Lettland, Malta, Norwegen, Polen, Spanien) in der Tat eine Triebkraft für die Entwicklung von Patientenrechten. Die grundlegende Wirkungsweise der Richtlinie ist dabei, Mitgliedsländer zu einer größeren Transparenz bezüglich der Rechte, die Patienten haben, zu drängen. Während es keine besonderen Vorschriften für grenzüberschreitende Patienten in vielen Ländern gibt, so sind die bestehenden Gesetze in Bezug auf Einwilligung nach erfolgter Aufklärung, auf Schutz der Privatsphäre und auf Einsicht in die Patientenakte gleichermaßen anwendbar auf alle erbrachten Gesundheitsleistungen im jeweiligen Staatsgebiet. Jedoch würden Sprach- und technische Unterstützungen (z.B. Übersetzungsdienst, elektronische Auszüge aus der Patientenakte, ein vereinheitlichtes Einwilligungsmodell, einheitliche Patienten-Kurzakten und Entlassbriefe) vermutlich grenzüberschreitenden Patienten helfen, ihre grundlegenden Patientenrechte durchzusetzen.

Jedoch besteht Bedarf, das Verständnis von Patientenrechten im Kontext der Richtlinie zu klären, indem genauere Informationen an die Mitgliedsstaaten gegeben werden. Die Rechte, die die Richtlinie beinhaltet, sind nicht die grundlegenden Patientenrechte im Sinne eines kranken Einzelnen sondern die Rechte eines Patienten in seiner Eigenschaft als Empfänger – und viel mehr als potenzieller Empfänger - von Gesundheitsdienstleistungen. Die Antworten der Befragten machen deutlich, dass politische Entscheider in vielen Ländern Patientenrechte in traditioneller Weise auffassen. Da dies aber die Umsetzung der Richtlinie in der täglichen Praxis behindern könnte, könnte demgegenüber ein breiteres Verständnis von Patientenrechten gefördert werden, eingeschlossen der verschiedenen Dimensionen, die diese Bestandsaufnahme abgedeckt hat. Beispiele guter Praxis sind in dieser Hinsicht Norwegen, wo das Patientenrechte-Gesetz überarbeitet in 2011 wurde und nun die „Benutzer“ von Gesundheitsdienstleistungen beinhaltet und die Niederlande, in denen das Gesetz zur Langzeitpflege (9.Dez. 2014) Regelungen zur Teilnahme und Mitentscheidung des Klienten beinhaltet.



Die Verpflichtungen, die Artikel 4 der Richtlinie Mitgliedsstaaten auferlegt, sind deutlich inspiriert durch ein Bemühen hin zu einigen der am Verbraucherschutz orientierten Patientenrechten. Zum Beispiel erweitert die Richtlinie 2011/24/EU die Wahlmöglichkeiten von Patienten auf Gesundheitsanbieter in anderen Mitgliedsländern unabhängig davon, ob mit diesen Verträge mit dem gesetzlichen Gesundheitssystem im Mitgliedsstaat bestehen oder nicht. Das wirft zwei besondere und verwandte Punkte auf: Erstens, verschiedene Mitgliedsstaaten gaben an, dass im Zusammenhang mit der Umsetzung der Richtlinie private nicht-vertragsgebundene Anbieter eine „Gleichbehandlung“ forderten im Hinblick auf ausländische Anbieter, deren Leistungen über die Richtlinie erstattet würden, ohne vertragliche Grundlage mit dem Krankenversicherer des grenzüberschreitenden Patienten. Zweitens: in Ländern (z.B. Österreich, die Niederlande) mit unterschiedlichen Erstattungssätzen für Vertrags- und nicht-vertraglich gebunden Anbieter kann die Anwendung von niedrigeren Erstattungssätzen auf nicht-vertragliche, grenzüberschreitende Anbieter als Hinderungsfaktor für Patientenmobilität gesehen werden.

Letztlich sollte nicht unerwähnt bleiben, dass es das Ziel dieser Studie war, eine Bestandsaufnahme von nationalen Patientenrechten zu geben. Rechte bezüglich der sozialen Absicherung oder verbundene ethische Fragestellungen wurden hier nicht berücksichtigt. Auch hat die Literaturrecherche lediglich englischsprachige Quellen berücksichtigt. Die Beurteilung der jeweiligen nationalen Situation basiert auf einer einzelnen Expertenbewertung (gestützt auf andere vorhandene Quellen). In dieser Hinsicht verfolgte die Bestandsaufnahme das Ziel, einen vergleichenden Überblick zugeben, welche Patientenrechte in EU Mitgliedsstaaten, Norwegen und Island vorhanden sind.

## **HOW TO OBTAIN EU PUBLICATIONS**

### **Free publications:**

- one copy:  
via EU Bookshop (<http://bookshop.europa.eu>);
- more than one copy or posters/maps:  
from the European Union's representations ([http://ec.europa.eu/represent\\_en.htm](http://ec.europa.eu/represent_en.htm));  
from the delegations in non-EU countries  
([http://eeas.europa.eu/delegations/index\\_en.htm](http://eeas.europa.eu/delegations/index_en.htm));  
by contacting the Europe Direct service ([http://europa.eu/europedirect/index\\_en.htm](http://europa.eu/europedirect/index_en.htm))  
or calling 00 800 6 7 8 9 10 11 (freephone number from anywhere in the EU) (\*).

(\* ) The information given is free, as are most calls (though some operators, phone boxes or hotels may charge you).

### **Priced publications:**

- via EU Bookshop (<http://bookshop.europa.eu>).



Publications Office

doi: 10.2875/884505  
ISBN 978-92-79-62666-1