



Machbarkeitsstudie

Bürger:innen- und Patient:innenpartizipation im österreichischen Gesundheitswesen

Endbericht

Michaela Moser, Petra Plunger
Ines Langstadlinger, Melanie Schinnerl
Stand: 02. Februar 2022

 **Bundesministerium**
Soziales, Gesundheit, Pflege
und Konsumentenschutz

Gefördert aus den Mitteln von Gesundheitsförderung 21+

Inhaltsverzeichnis	Seite
1 Zusammenfassung.....	3
2 Ziel der Forschung und Fragestellung.....	4
3 Methodische Vorgangsweise und Ablauf	5
4 Analyse und Aufbereitung vorhandener Studien und Best Practice Beispiele....	7
4.1 Überblick konsultierter Studien und Praxisbeispiele	7
4.2 Ergebnisse: Studien und Best Practice Beispiele	8
4.2.1 Organisation und Systematisierung von Repräsentanz	9
4.2.2 Sicherstellung der Verbindlichkeit	11
4.2.3 Herstellung von Transparenz	12
4.2.4 Aufbau einer notwendigen Struktur	13
4.2.5 Sicherstellung der Finanzierung.....	14
5 Gruppendiskussionen mit Partizipationsexpert:innen und mit Patient:innenvertreter:innen.....	14
5.1 Erläuterungen zur Methode	14
5.2 Ergebnisse: Gruppendiskussion mit Partizipations-Expert:innen.....	15
5.2.1 Teilnehmer:innenkreis	15
5.2.2 Fragen, Vorschläge, Einwände und Informationen	16
5.2.3 Resümee	18
5.3 Ergebnisse: Gruppendiskussion mit Patient:innen-Vertreter:innen.....	19
5.3.1 Teilnehmer:innenkreis	19
5.3.2 Fragen, Vorschläge, Einwände und Informationen	20
5.3.3 Resümee	24
5.4 Ergebnisse: Sounding Board mit Partizipations-Expert:innen und Patient:innen-Vertreter:innen	25
5.4.1 Teilnehmer:innenkreis	25
5.4.2 Fragen, Vorschläge, Einwände und Informationen	25
5.4.3 Resümee	26
6 Prinzipien und Empfehlungen	26
6.1 Prinzipien	26
6.2 Empfehlungen.....	28
6.3 Resümee	29
7 Exkurse	29
7.1 European Patients' Forum.....	29
7.2 Österreichischer Walddialog.....	30
Literatur	31
Abbildungen	34
Abkürzungen	34
Anhänge.....	35

1 Zusammenfassung

In der vorliegenden Machbarkeitsstudie werden zentrale Fragestellungen zur Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen und auf Bundesebene bearbeitet. Die bisher verfügbaren relevanten Studien zu Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem (Forster, 2015; Czypionka et al., 2019) unterstreichen die Bedeutung von Partizipation als Ausdruck guter Entscheidungsfindung und guten Regierens, beschreiben diese jedoch auch als komplex und anspruchsvoll.

Dabei werden differenzierte Konzeptionen und Ziele derartiger Partizipationsprozesse umfassend dargestellt, internationale und nationale Erfahrungen analysiert, Rahmenbedingungen und Strukturen und (fehlende) Ressourcen analysiert und Grundvoraussetzungen für Partizipation beschrieben. In Österreich wird Bürger:innenbeteiligung zu Gesundheitsthemen als wenig entwickelt und, aufgrund des hohen Organisationsgrad und der hohen Partizipationsbereitschaft von Selbsthilfe, Patient:innenbeteiligung als aussichtsreich beschrieben, wobei auch auf die notwendige gezielte Förderung der Partizipation benachteiligter Gruppen hingewiesen wird. Als Herausforderungen werden die unterschiedlichen Interessen und Problemlagen, Informationsasymmetrien und die mangelnde Bereitschaft von Entscheidungsträger:innen, Ergebnisse aus partizipativen Verfahren aufzunehmen, angeführt und es wird auf fehlende Erhebungen der Perspektive der einzubindenden Gruppen hingewiesen.

Die Machbarkeitsstudie „Bürger:innen- und Patient:innenpartizipation im Österreichischen Gesundheitswesen“ schließt an diese Erkenntnisse an: Sie liefert zunächst eine Analyse einiger aktueller Entwicklungen der letzten Jahre in Österreich seit den Studien von Forster 2015 und Czypionka et al. 2019. Basierend auf dieser Analyse wird ein Set von Kriterien für partizipative Prozesse entwickelt - Repräsentanz, Verbindlichkeit, Transparenz, Struktur und Organisation und Finanzierung - und mit Beispielen illustriert. Der Hauptteil der Studie ist einem kollaborativen Forschungsprozess unter Einbindung von Partizipations-Expert:innen und Patient:innen-Vertreter:innen gewidmet, in dem diese Kriterien diskutiert und konkretisiert werden. Die Ergebnisse beider Erhebungsschritte, die im Rahmen einer begleitenden Projektsteuergruppe und bei einem Sounding Board mit Partizipations-Expert:innen und Patient:innen-Vertreter:innen diskutiert wurden, bilden die Basis für zentrale Prinzipien und Empfehlungen zur Weiterentwicklung von Bürger:innen- und Patient:innenpartizipation auf Bundesebene im Österreichischen Gesundheitswesen.

2 Ziel der Forschung und Fragestellung

Es ist das Ziel der Machbarkeitsstudie zu Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen, konkrete Empfehlungen zu entwickeln für Prozesse, Strukturen und andere Elemente, die es benötigt, um unterschiedliche Patient:innen-Interessen systematischer und kontinuierlicher als bisher in die Gestaltung des österreichischen Gesundheitswesens einfließen zu lassen. Zusätzlich soll ein Bild entstehen über Bedarfe und Prozesse, wie Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im Gesundheitswesen in Österreich auf Bundesebene implementiert werden kann.

Als zentrale offene Fragen werden dabei die folgenden identifiziert:

- Welche Individuen und Gruppen werden eingebunden?
- Auf welcher Ebene werden diese eingebunden?
- Welche Ziele werden dabei verfolgt?
- Welche Instrumente werden eingesetzt?

Ausgangsbasis für die Perspektiven, die in dieser Machbarkeitsstudie aufgenommen werden, waren Interessensvertretungen wie Selbsthilfegruppen und Dachverbände von und für Menschen mit verschiedenen gesundheitlichen Problemen bzw. Krankheiten, von und für Angehörige, sowie Gruppen von (auch) im Gesundheitssystem marginalisierten Interessen und Lebenslage. Bezogen auf diese Organisationen und Perspektiven stellten sich zwei wesentliche Fragen:

- Wie können (welche? auch weitere?) Interessensgruppen gut inkludiert werden?
- Wie ist gute Repräsentation (auch in kleineren Gremien) möglich?

Eine weitere Ausgangsbasis stellten bereits existierende partizipative Prozesse im Gesundheitswesen dar, unter anderem zur Entwicklung der Gesundheitsziele, zur Pflegereform, zur Entwicklung spezifischer Strategien (z.B. Demenzstrategie), in Form von Workshops mit unterschiedlichen Stakeholdern (Verwaltung, Sozialpartner, Expert:innen, öffentlicher Gesundheitsdienst, Verbände) oder als Online-Bürger:innen-Befragungen, kürzlich auch in Form des Foresight Prozesses „Gesundheitsförderung wird System“. Bezogen auf diese partizipativen Prozesse stellten sich folgende Fragen:

- Wie können Prozesse gut weitergeführt und gebündelt beziehungsweise systematisiert werden?
- Welche Ressourcen und Unterstützung braucht es?

3 Methodische Vorgangsweise und Ablauf

Um auf die oben genannten Fragen und Herausforderungen eingehen zu können, wurde keine reine Desktop-Studie angedacht, die wenig zusätzliche, über die bereits bestehenden umfassenden Analysen der vorliegenden Studien hinausgehende, Informationen bzw. Erkenntnisse generiert, sondern eine Vorgangsweise, die auf einem kollaborativen Forschungsprozess unter Einbindung von Partizipations-Expert:innen und Patient:innen-Vertreter:innen basiert. Zusätzlich wurde die Beteiligung von Entscheidungsträger:innen vorgesehen, da diese ebenfalls als wesentlich für eine erfolgreiche Implementierung partizipativer Prozesse und ermöglichender Strukturen gesehen werden. Damit sollte gewährleistet werden, dass das angestrebte Bild über Bedarfe, Ziele, Arten, Prozesse und Strukturen zur Implementierung von Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im Gesundheitswesen gut abgestimmt werden kann und Fragen der Repräsentation, Legitimation und eines effizienten Zusammenspiels, sowie nach relevanten Themenstellungen, Zuständigkeiten, Beteiligungs-Methoden und Unterstützungsstrukturen geklärt werden können.

Dazu fand in einem ersten Schritt eine Analyse, Aufbereitung und systematische und studienübergreifende Zusammenfassung relevanter Studien und deren zentraler Ergebnisse aus dem In- und Ausland statt, um weiterführende Erkenntnisse hinsichtlich der Möglichkeiten einer stärkeren Einbindung von Bürger:innen, Versicherten und Patient:innen zu generieren. Zudem wurden diese Ergebnisse für die weitere Diskussionen und Bearbeitung durch relevante Akteur:innen vorbereitet. In diese Aufbereitung wurden nationale und internationale Beispiele guter Praxis inkludiert, sowie Recherchen und Analysen zu aktuellen, für Partizipationsprozesse relevante, Entwicklungen im österreichischen Gesundheitssystem. Darüber hinaus wurden Partizipationskonzepte für die Öffentlichkeitsbeteiligung und deren Implementierung in anderen Sektoren beziehungsweise Themenbereichen (Soziales, Umwelt, Behinderung, Kinder- und Jugend, Digitalisierung, u.a.) recherchiert und aufbereitet.

Im Hinblick auf das Ziel einer nachfolgenden effizienten und effektiven Umsetzung entsprechender Beteiligungsmethoden als auch aus ethischer Perspektive, wurden in den nächsten Schritten Partizipations-Expert:innen und Patient:innen-Vertreter:innen direkt in das geplante Forschungsprojekt einbezogen. Dies sollte sicherstellen, dass Perspektiven von Personen, deren Partizipation letztlich ermöglicht werden soll, in die Entwicklung der entsprechenden Empfehlungen zu Bedarfen, Zielen, Prozessen und Strukturen der Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im Gesundheitswesen in Österreich eingebunden werden. Darüber hinaus diente der Rahmen dieses partizipativen Forschungsprozesses dazu, Partizipationserfahrungen aus Prozessen der Öffentlichkeitsbeteiligung in anderen Sektoren für das Gesundheitssystem nutzbar zu machen.

Der partizipative Prozess startete in Form von zwei mehrstündigen Fokusgruppendifkussionen. Die erste Fokusgruppe wurde dabei mit Partizipations-Expert:innen aus dem Gesundheitsbereich, sowie anderen relevanten Bereichen der Öffentlichkeitsbeteiligung in Österreich als Online-Diskussion umgesetzt.

In die Gruppe der Partizipations-Expert:innen wurde Expertise und Erfahrungen aus Öffentlichkeits-Beteiligungsprozessen und -ansätzen in den Bereichen Umwelt, Menschen mit Behinderungen und Soziales/Armutsbekämpfung miteingeschlossen. Ebenso eingebunden wurden Erfahrungen mit spezifischen, in (Teilen) Österreich(s) bereits praktizierten und bewährten bzw. aktuell geplanten Methoden, wie z.B. die Bürger:innenräte in Vorarlberg, Vorhaben wie der geplante Klimabeirat und ein Zukunftsrat Demokratie. Nicht zuletzt wurden auch Erkenntnisse aus dem Entwicklungsprozess für die 2008 im Ministerrat beschlossenen „Standards der Öffentlichkeitsbeteiligung“ und des ergänzenden Praxisleitfadens sowie das „Grünbuch: Partizipation im digitalen Zeitalter“ (Bundesministerium für Kunst, Kultur, öffentlichen Dienst und Sport – BMKÖS, 2020) einbezogen. In der Fokusgruppe mit Partizipations-Expert:innen wurden die zuvor aufbereiteten und ergänzten Ergebnisse aus der Analyse und Aufbereitung vorhandener Studien und Best Practice Beispiele diskutiert.

Die zweite Fokusgruppen-Diskussion hätte zunächst als Präsenzdiskussion mit 10 – 12 organisierten Patient:innen-Vertreter:innen umgesetzt werden sollen, wurde jedoch kurzfristig aufgrund der Sicherheitsmaßnahmen bedingt durch Covid-19 auf eine Online-Diskussion umgestellt. In dieser Fokusgruppe wurden ebenfalls die aufbereiteten Ergebnisse aus der Analyse und Aufbereitung vorhandener Studien und Best Practice Beispiele mit den Teilnehmer:innen diskutiert. Es wurden auch zentrale Ergebnisse der ersten Fokusgruppendifkussion mit Partizipationsexpert:innen eingebracht und durch die Beteiligten bearbeitet. Das Setting des partizipativen Forschungsprozesses ermöglichte einerseits eine erste Annäherung an mögliche zentrale Kriterien für partizipative Prozesse und andererseits eine gleichzeitige Reflexion dieser Kriterien im Rahmen des Forschungsprozesses.

Die verschriftlichten Daten aus den beiden Gruppendifkussionen wurden thematisch ausgewertet (Braun & Clarke, 2006) und zusammengefasst. In einem weiteren Schritt wurden diese Ergebnisse in einem Sounding Board mit Vertreter:innen aus den jeweiligen vorangehenden Fokusgruppen diskutiert und im Sinne der Entwicklung der erforderlichen Empfehlungen gemeinsam bearbeitet und nachgeschärft.

Auf Basis der Ergebnisse aus der Literaturrecherche, und aus den Fokusgruppen mit Partizipations-Expert:innen und Patient:innen-Vertreter:innen, sowie aus dem Sounding Board wurden iterativ zentrale Prinzipien und Empfehlungen für partizipative Prozesse im Gesundheitsbereich auf Bundesebene entwickelt.

Der gesamte Projektprozess wurde durch eine Projektsteuergruppe begleitet. Die Steuergruppe setzte sich aus Vertreter:innen der Auftraggeberin Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, der Gesundheit Österreich GmbH (auch als Projektleitung), Selbsthilfegruppen, den Bundesländern, der Patienten-anwaltschaft,

des Dachverbands der Sozialversicherungsträger und der Österreichischen Gesundheitskasse zusammen. Im ersten Treffen der Steuergruppe wurden die Ergebnisse der Literaturrecherche vorgestellt und inhaltliche Vorschläge eingebracht, insbesondere, Bürger:innen auch außerhalb von Institutionen bzw. Interessensvertretungen einzubinden, spezifische Lebenslagen im Zusammenhang mit Repräsentanz zu berücksichtigen, unterschiedliche Ebenen - Bund und Länder - einzubeziehen und Vorschläge unterschiedlicher Institutionen, die nicht zur organisierten Patient:innen-Vertretung gezählt werden aufzunehmen. Im zweiten Treffen der Steuergruppe wurden die Ergebnisse aus den empirischen Erhebungen (Fokusgruppen mit Partizipations-Expert:innen und Patient:innen- und Bürger:innen-Vertreter:innen) diskutiert. In der Diskussion wurden v.a. die vorgeschlagene Struktur zu Initiierung und Begleitung von Beteiligungsprozessen, die Berücksichtigung unterschiedlicher Formen von Beteiligung im urbanen und im ländlichen Raum und die Sichtbarkeit bestehender partizipativer Prozesse diskutiert. Als nächster Schritt wurde eine Vorstellung und Diskussion der Ergebnisse der Machbarkeitsstudie mit einem größeren Fachpublikum im Frühjahr 2022 angedacht.

4 Analyse und Aufbereitung vorhandener Studien und Best Practice Beispiele

4.1 Überblick konsultierter Studien und Praxisbeispiele

Die thematische Aufbereitung des theoretischen Backgrounds zu Partizipation erfolgte entlang des konzeptionellen Rahmens für die Analyse der Beteiligung von Laien an Gesundheitsfragen, welcher seitens Marent, Forster und Nowak (2015) in ihrem Artikel “Conceptualizing lay participation in professional health care organizations” (basierend auf dem von Charles und DeMaio entwickeltem Modell) herausgearbeitet wurde. Die analytische Differenzierung des Modells beinhaltet dabei sowohl den Kontext (Ziele/Funktionen, Rollen und Themen) als auch die Form (soziale, faktische und zeitliche Dimension) der Laienbeteiligung (siehe Abb. 1).

Context of lay participation		
Why? [goals/functions]	Who? [roles]	What about? [issues]
Form of lay participation How?		
Social dimension [power]	Factual dimension [knowledge]	Temporal dimension [phases]

Abbildung 1. Analysemodell für Best Practice Beispiele (Marent et al. 2015:831, eigene Abbildung)

Ausgangspunkt der Analyse zu den Best Practice Beispielen bildete erstens der von Czypionka, Reiss und Stegner (2019) verfasste Projektbericht des Institutes für höhere Studien – IHS mit dem Titel „Wege der Beteiligung“ der, nach einer theoretischen Einführung zu Patient:innen- bzw. Versichertenbeteiligung, einzelne Fallbeispiele zur Patient:innenbeteiligung aus vier ausgewählten Ländern (Deutschland, Dänemark, England und Niederlande) präsentiert. Daneben wurde das von Forster (2015) erstellte „Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem“ analysiert. Auch dieser Bericht fokussierte sich auf internationale Beispiele aus England, den Niederlanden und Deutschland, ebenso wurden punktuell Ergänzungen aus anderen europäischen Staaten vorgenommen. Als dritten Bezugspunkt wurde die Dokumentation der Netzwerktagung des Netzwerkes für Gesundheitsförderung aus 2014, zusammengestellt von Adamer-König und Amort (Hrsg.), herangezogen.

Basierend auf den drei oben genannten Studien konnte in einem ersten Schritt eine Matrix mit insgesamt 52 Beispielen bzw. Projekten zur Beteiligung von Patient:innen/Bürger:innen aus unterschiedlichen Bereichen erstellt werden. Im zweiten Schritt, der inhaltlichen und konzeptionellen Sichtung der einzelnen Beispiele, wurde eine Auswahl von 27 relevanten Best Practice Beispielen vorgenommen. Daran anschließend erfolgte in einem dritten Schritt, in Bezugnahme auf den theoretischen Background, die Erstellung von Datenblättern für jedes einzelne der 27 identifizierten Best Practice Beispiele. Additiv konnten zwei Datenblätter zu Best Practice Beispielen erstellt werden, die im Zuge der Gruppendiskussionen angesprochen wurden (siehe Exkurs). Die Datenblätter listen Eckdaten zum jeweiligen Best Practice Beispiel auf, sowie relevante Literatur, und beschreiben die Ebene der Partizipation, sowie Ziele, Funktionen, Rollen, Themen und Dimensionen der Partizipation.

Entsprechend den obigen Ausführungen konnten im Zuge der thematischen Aufbereitung vorhandener Partizipations-Strukturen und -Prozesse einzelne Aspekte herausgearbeitet werden, die für eine konkrete Umsetzung von Bürger:innen- und Patient:innenpartizipation im österreichischen Gesundheitswesen mitzudenken sind. Die Analysestruktur setzt sich somit aus Regeln, Zugängen und Entscheidungen betreffend der Repräsentanz der Bürger:innen/Patient:innen zusammen, sowie Verbindlichkeit der Partizipation, eine Transparenz des Prozesses, Struktur, Organisation und Finanzierung.

4.2 Ergebnisse: Studien und Best Practice Beispiele

Nachfolgend werden, gemäß der in 4.1 ausgewiesenen Analysestruktur, die Erkenntnisse aus den Punkten Repräsentanz der Bürger:innen/Patient:innen, Verbindlichkeit der Partizipation, Transparenz des Prozesses und der notwendigen Struktur aufbereitet.

4.2.1 Organisation und Systematisierung von Repräsentanz

Hinsichtlich der **Auswahl an Bürger:innen** lassen sich innerhalb der (internationalen) Beispiele guter Praxis vor allem drei Vorgehensweisen identifizieren. Erstens kann eine Zufallsauswahl der Teilnehmer:innen erfolgen, wobei mit Blick auf die Repräsentanz der Bevölkerung, sowohl einzelne sozio-demographische Aspekte bei der Teilnehmer:innen-Auswahl berücksichtigt werden (z.B. Alter und Geschlecht bei den Bürgerräten in Österreich; Land Vorarlberg, o.D.), als auch (je nach Themenstellung) weitere Auswahlkriterien Anwendung finden können. Die Auswahl kann entlang bestimmter Vorgaben erfolgen – z.B. Versicherte, Nutzer:innenerfahrung, die neben der Widerspiegelung der Bevölkerungszusammensetzung von Bedeutung sind. Zweitens kommen in den (internationalen) Best Practice Beispielen gewählte Vertreter:innen als Repräsentant:innen zum Zug (z.B. Versichertenrat 50+ in Deutschland; Institut für Gesundheitsförderung und Prävention – IFGP, 2020). Drittens kann die Repräsentanz aus der Freiwilligkeit der Bürger:innen resultieren, d. h. es gibt keine gewählten Vertreter:innen, die Rekrutierung erfolgt z.B. durch Ausschreibungen und Registrierungsmöglichkeiten (z.B. Citizen's Councils im Vereinigten Königreich Großbritannien und Nordirland; National Institute for Health and Clinical Excellence – NICE, o.D.).

Mit Blick auf die **stabile Struktur der organisierten Interessen** zeigt sich u.a. der Einsatz eines sogenannten „Executive Committee“ (das jede Mitgliederorganisation vertritt), welches einen Vorstand, bestehend aus sechs Mitgliedern und einem:einer Vorsitzenden, wählt. Dieser tagt jährlich und legt dabei die grundlegenden Handlungsfelder und Strategien fest. Das Präsidium wiederum fasst die konkreten Beschlüsse zu den Aktivitäten der Organisation und einzelne Arbeitsgruppen, in die jeweils fachlich qualifizierte Repräsentant:innen der Mitgliedsorganisationen entsandt werden, behandeln aktuelle Themen (z.B. Danske Patienter in Dänemark; Danske Patienter og Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet, o.D.). Aber auch der Zusammenschluss von einzelnen lokalen Einheiten bzw. (themen)spezifischen Dachverbänden in einem Netzwerk kann eine stabile Struktur bieten. Gefestigt wird dies z.B. durch die Unterstützung seitens der Regierung (z. B. Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie – NPCF in Niederlande; Patiëntenfederatie Nederland, o.D.) und die Anstellung von hauptamtlichen Mitarbeiter:innen (z.B. NPCF in den Niederlanden; Patiëntenfederatie Nederland, o.D.; Healthwatch in Großbritannien; Healthwatch England, 2021), und die Implementierung von organisierten Nutzer:innen als auch lokalen Bürger:innen mit Gremienerfahrung und Vertreter:innen von privaten Wohlfahrtsverbänden in den Entscheidungsgremien (z.B. Healthwatch im Vereinigten Königreich Großbritannien und Nordirland; Healthwatch England, 2021). Darüber hinaus findet innerhalb der (internationalen) Beispiele guter Praxis auch die Entsendung von (mehrheitlich ehrenamtlichen) Patient:innenvertreter:innen seitens relevanter Akteur:innen bzw. Organisationen Anwendung, welche eine Reihe von vorgegebenen Kriterien (z.B. bzgl. Organisationsform, Offenlegung der Finanzen) zu erfüllen haben. Die Patient:innenvertreter:innen (permanente und themenbezogene Vertreter:innen) sind in

diversen Gremien auf Bundesebene vertreten. Die Ernennung der Patient:innenvertreter:innen, welche seitens einer eigens geschaffenen Stabstelle im Gemeinsamen Bundesausschuss organisatorische und inhaltliche Unterstützung erfahren, erfolgt dabei einvernehmlich in einem Ausschuss, der als entscheidendes Gremium der Patient:innenvertretung fungiert und sich aus Repräsentant:innen der maßgeblichen Organisationen zusammensetzt (z.B. Patient:innenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss – G-BA in Deutschland; Gemeinsamer Bundesausschuss, 2021).

Breite interaktive Konsultationsprozesse zeigen sich in den internationalen Best Practice Beispielen etwa in Form von großen partizipativen Konferenzen, d.h. der Versammlung aller relevanten Organisationen z.B. aus dem Bereich der Gesundheitsversorgung, mit dem Ziel der Optimierung der regionalen Gesundheitsversorgung. Während die Einbringung der Patient:innen-Perspektive dabei durch Selbsthilfegruppen erfolgt, bleibt die Repräsentation der Bürger:innen-Perspektive den Politiker:innen vorbehalten (z.B. Regionale Gesundheitskonferenzen in Deutschland; Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung – BZgA, 2018). Die Aktivitäten der Gesundheitskonferenzen richten sich nach der Art des Problems in einem fachlich kompetenten Gremium, bestehend aus ausgewählten regionalen Akteur:innen des Gesundheitswesens, und identifizierten Herausforderungen und können neben der „Formulierung von kommunalen Gesundheitszielen“ auch die „Analyse der Versorgungssituation“, Umsetzung von Handlungsempfehlungen „unter Selbstverpflichtung der Beteiligten“, etc. umfassen. Neben installierten (Gesundheits)Konferenzen existieren innerhalb der internationalen Praxis auch (Partizipations)Foren, welche als Sprachrohr der lokalen Bevölkerung gegenüber den lokalen Gesundheitseinrichtungen fungieren. Um eine Repräsentation der lokalen Bevölkerung zu gewährleisten erfolgt die Zusammensetzung der durchschnittlich acht Mitglieder – deren Rekrutierung mittels Ausschreibung erfolgt – aufweisenden Foren einem spezifischen Quotenplan, der neben der Mehrheitsbevölkerung auch Minoritäten gleichermaßen berücksichtigt wie Vertreter:innen von Patient:innen-Organisationen und sonstige Patient:innen (z.B. Patient & Public Involvement Forum – PPIF in Großbritannien; UK Parliament, 2021). Gemäß dem Netzwerkgedanken finden sich innerhalb der (internationalen) Beispiele guter Praxis auch integrative Netzwerke, welche neben den Menschen vor Ort auch Organisationen und Gruppen involvieren. Während diese integrativen, lokalen Netzwerke gleichermaßen mit Befugnissen und Verantwortlichkeiten ausgestattet sind, können sie dahingehend differenzieren, als dass sie für die jeweilige lokale Gemeinschaft optimal funktionieren (z.B. Local Involvement Networks – LINKs im Vereinigten Königreich Großbritannien und Nordirland; Department of Health and Social Care, 2012).

Betreffend die Organisation und Systematisierung der Repräsentanz sind auch **regelmäßige Befragungen** zu nennen. Hier sind zwei Ebenen von Bedeutung: Auf der ersten Ebene geht es um Befragungen hinsichtlich der Partizipationsmöglichkeiten, d.h. das „Sammeln, Teilen und Schaffen von Evidenz zu Methoden der Patient:innen-Einbindung bzw. der Bereitstellung dieses Wissens für Leistungserbringer:innen und Entscheidungsträger:innen (z.B. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet – ViBIS in Dänemark; Danske

Patienter og ViBIS, o.D.a). Auf zweiter Ebene geht es um direkte Befragungen der Patient:innen zu spezifischen Themenstellungen bzw. Erfahrungen im Hinblick auf Verbesserungspotential (z.B. Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser – LUP in Dänemark; Center for Patientinddragelse – CPI, o.D. und Kompetenecenter for Kompetenecenter for Patientoplevelser, 2019). Es gilt dabei die Patient:innenerfahrungen bzw. Sichtweisen der Patient:innen einzuholen (z.B. sektorübergreifende Patient:innenbefragung der Gesundheit Österreich GmbH – GÖG in Österreich). Mit Blick auf die Erfahrungen von Patient:innen geht es um die individuell erlebte Behandlungspraxis, welche u.a. für Forschungszwecke genutzt wird bzw. direkt in das Qualitätsmanagement einfließt – die aus den Befragungen resultierenden Maßnahmen werden implementiert und deren Auswirkungen in der darauffolgenden Befragungswelle untersucht. Eine regelmäßige Wiederholung der Befragungen erlaubt folglich einen Datenvergleich über die Zeit hinweg.

4.2.2 Sicherstellung der Verbindlichkeit

Betreffend die Möglichkeiten der Sicherstellung von Verbindlichkeit lassen sich innerhalb der (internationalen) Best Practice Beispiele sechs Ansatzpunkte finden.

Die **gesetzliche Verankerung** des Partizipationselements (z.B. in der Landes- oder Bundesverfassung) ist einer der Aspekte, der Verbindlichkeit signalisiert. Dabei haben beispielsweise neben Gemeinden, Regionen, Landtage oder Landesregierungen auch teilnahmeberechtigte Bürger:innen die Möglichkeit eine bestimmte Maßnahme „einzufordern“ (= “von unten“ z.B. Bürger:innenräte in Österreich; Land Vorarlberg, o.D.). Oder aber die gesetzliche Verankerung sieht ein Mitberatungsrecht von sachkundigen Personen, welche einvernehmlich von bestimmten Organisationen benannt werden, in unterschiedlichen Gremien vor (z.B. Patient:innen-Mitberatungsrecht in verschiedenen Gremien auf Bundes- und Landesebene in Deutschland; G-BA, 2021a). Die Einbeziehung von Nutzer:innen und der Öffentlichkeit in wichtige Entscheidungen (z.B. über laufende Erbringung von Gesundheitsdienstleistungen, deren Planung und Weiterentwicklung) kann ebenso gesetzlich verankert sein (z. B. Duty to Involve in Großbritannien; National Health Service England – NHS, 2016). Gesetzlich verankert kann aber auch das Aufgabengebiet des Patient:innenvertreters/der Patient:innenvertreterin sein (z.B. Patient:innenbeauftragte:r in Deutschland; Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten, 2021). Die gesetzliche Verankerung beeinflusst zudem den Umgang mit den erarbeiteten Vorschlägen positiv. Diese werden aufgenommen, hinsichtlich ihrer konkreten Umsetzung geprüft bzw. weiterführende Maßnahmen gesetzt. Die bei den Vorschlägen beteiligten Akteur:innen erhalten in Folge eine schriftliche Rückmeldung über die Verwertung ihrer Ergebnisse. Wobei hier bereits ein zweiter relevanter Aspekt deutlich wird: **verlässliche Prozessabläufe**.

Als dritter Aspekt sei die **Regelmäßigkeit der Prozesse** genannt. Seien es regelmäßige Meetings, wiederkehrende Räte (z.B. Versichertenrat 50+ in Deutschland: zweimal pro Jahr;

IFGP, 2020), Arbeitsgruppen oder auch Befragungen (z. B. LUP in Dänemark; CPI, o.D.). Die Regelmäßigkeit vermittelt den beteiligten Akteur:innen bzw. Entscheidungsträger:innen und der Öffentlichkeit eine gewisse Verbindlichkeit hinsichtlich der aus den Prozessen resultierenden Ergebnissen.

Die **Resonanz der Entscheidungsträger:innen** spielt im Hinblick auf die Sicherstellung von Verbindlichkeit ebenso eine Rolle. So kann, basierend auf den Best Practice-Erfahrungen zu den einbrachten Empfehlungen von Foren (z.B. PPIFs im Vereinigten Königreich Großbritannien und Nordirland; UK Parliament, 2021), Vorschlägen, aus den Befragungen und Fallstudien gesammelten Bedürfnissen der Patient:innen und dem identifiziertem Verbesserungspotenzial (z.B. Healthwatch im Vereinigten Königreich Großbritannien und Nordirland; Healthwatch England, 2021) oder seitens der Räte erarbeitet (z. B. Bürger:innenrat in Österreich; Land Vorarlberg, o.D.), eine (schriftliche) Stellungnahme in Bezug auf die Weiterverarbeitung/Verwertung der Ergebnisse z.B. seitens (Gesundheits)Institutionen oder einer Steuerungsgruppe verpflichtend sein.

Sowohl im Hinblick auf Vorschläge als auch auf geplante weitere Schritte, ist eine **umfassende Dokumentation** (z.B. Bürger:innenräte in Österreich; Land Vorarlberg, o.D.; Österreichischer Walddialog; Bundesministerium für Landwirtschaft, Regionen und Tourismus, o.D.; Citizen's Council im Vereinigten Königreich Großbritannien und Nordirland; NICE, o.D.) ein Aspekt, der Verbindlichkeit signalisiert bzw. sicherstellt.

Abschließend, als sechster Aspekt, sei diesbezüglich auch die **Umsetzung und Evaluierung/Monitoring und Berichterlegung** genannt. So zeigen internationale Best-Practice-Modelle, dass gesetzliche Vorgaben zur Umsetzung von Partizipationselementen auch durchaus weitgehende Autonomie hinsichtlich der Art der Einbindung von Nutzer:innen und der Öffentlichkeit bieten, es jedoch der Berichterlegung bedarf um die partizipativen Elemente zu überprüfen (z. B. Duty to Involve in Großbritannien; NHS England, 2016).

4.2.3 Herstellung von Transparenz

Bezüglich der Herstellung von Transparenz kristallisierten sich basierend auf den internationalen Best Practice Beispielen vor allem zwei Punkte heraus: verlässliche Prozessabläufe und Dokumentation.

Verlässliche Prozessabläufe sind dahingehend relevant, als dass sie dem Gesamtprozess eine Struktur geben, und in Folge transparente Abläufe schaffen. Dies kann etwa so organisiert werden, dass in Räten über einen bestimmten Zeitraum Vorschläge für spezifische Herausforderungen erarbeitet werden, diese anschließend an eine Strategie-/Entscheidungsgruppe, bestehend aus relevanten regionalen Akteur:innen/Vertreter:innen, übergeben werden, um die konkrete Umsetzung zu prüfen und im Anschluss, ein schriftliches

Feedback hinsichtlich der Verwertung der Ergebnisse/Vorschläge an die Räte erfolgt (z.B. Bürger:innenräte in Österreich; Land Vorarlberg, o.D.).

Ebenso trägt die **Dokumentation** (auch für eine größere Öffentlichkeit) prozessrelevanter Aspekte positiv zur Herstellung von Transparenz bei. Wie z.B.:

- (Auswahl der) Beteiligten
- Art der Einbindung
- Prozesse und Ergebnisse (z. B. Bürger:innenräte in Österreich; Land Vorarlberg, o.D.)
- geplante Umsetzung bzw. Standpunkt, Anliegen und Evaluierung/Monitoring (z.B. Citizen's Council im Vereinigten Königreich Großbritannien und Nordirland; NICE, o.D.; und Patient:innen-Mitberatungsrecht in verschiedenen Gremien auf Bundes- und Landesebene in Deutschland; Gemeinsamer Bundesausschuss 2021a)
- Formen der Zusammenarbeit/Kooperationspartner:innen (z. B. Danske Patienter; Danske Patienter og ViBIS, o.D.)

Eine Möglichkeit aus den (internationalen) Beispielen guter Praxis ist einerseits die Bereitstellung einzelner Dokumente, wie die Veröffentlichung von Protokollen und Informationen in einfacher Sprache (z.B. Healthwatch in Großbritannien; Healthwatch England, 2021), oder aber in Form von umfassenden Berichten basierend auf Befragungsergebnissen (z.B. Kompetenecenter for Patientoplevelser in Dänemark; Kompetenecenter for Patientoplevelser, 2019). Auch eine umfassende Dokumentation, welche auf die Vorarbeit von Beteiligten rekurriert, findet sich innerhalb der in den Blick genommenen (internationalen) Beispiele: Die einmalige Zusammenkunft von Räten in Hinblick auf die Beratung zu einer spezifischen Thematik – inklusive Einschulung, Erhalt von Unterlagen und dem Einsatz externer Moderator:innen, und unter Umständen mithilfe von weiteren Expert:innen-Auskünften – mit dem Ziel der Ausarbeitung eines Standpunktes im Rahmen eines intensiven, deliberativen Austausches von Erfahrungen, Wissen und Wertehaltungen, und dessen Verschriftlichung bedarf einer Rückmeldung eines spezifisch konstituierten Expert:innen-Komitees, welches in seinem Schlussbericht Stellung beziehen muss. Diese Stellungnahmen sind für die Öffentlichkeit zugänglich (z. B. Citizen's Council im Vereinigten Königreich Großbritannien und Nordirland; NICE, o.D.).

4.2.4 Aufbau einer notwendigen Struktur

Zwei wesentliche Elemente beziehen sich auf den Aufbau einer notwendigen Struktur: professionelle Begleitung und Koordination sowie unterstützende Struktur/Prozesse.

Betreffend des ersten Aspektes, **professionelle Begleitung und Koordination**, zeigen die (internationalen) Beispiele guter Praxis etwa ein Unterstützungsangebot in Form einer zentralen Anlaufstelle (z.B. Büro für Freiwilligenarbeit und Beteiligung in Vorarlberg), welche neben Informationsmaterialien auch Veranstaltungen und Weiterbildungsprogramme anbietet, oder auch als eigens geschaffene Stabsstelle für Vertreter:innen im Hinblick auf Beratung,

Schulungen und Fachkonferenzen (z.B. Patient:innenvertretung im G-BA in Deutschland; Gemeinsamer Bundesausschuss, 2021). Auch der kontinuierliche Dialog mit zentralen Akteur:innen sowie öffentliche Kommunikation sei diesbezüglich erwähnt (z. B. Dankse Patienter in Dänemark; Danske Patienter og ViBIS, o.D.).

Auch die **unterstützende Struktur/Organisation** mit Verantwortung für Beteiligungs- und damit verbundene (vor- und nachgelagerte) Prozesse (Koordination, Organisation von Beteiligungsprozesse, Befragungen, Wissensgenerierung, Vermittlung, Öffentlichkeitsarbeit, Kompetenztraining, advokatorische Funktion, etc.) ist hinsichtlich des Aufbaus essenzieller Strukturen erwähnenswert. In Bezug darauf wird die Bedeutung einer kontinuierlichen Kooperation mit zentralen Akteur:innen hervorgehoben.

Dabei seien drei „Formen“ unterschieden:

- in Form einer NGO (z.B Dachverband Danske Patienter; Danske Patienter og ViBIS, o.D.)
- als Ministeriumsabteilung bzw. Stabstelle (z.B. Patient*innenvertretung im G-BA in Deutschland; Gemeinsamer Bundesausschuss, 2021)
- als öffentliche Einrichtung (z.B. GÖG)

4.2.5 Sicherstellung der Finanzierung

Hinsichtlich der angemessenen Ausstattung partizipativer Vorhaben mit den entsprechenden finanziellen Ressourcen ist es wichtig, sowohl die Ebene der **Strukturen** als auch die **Prozessebene** im Blick zu haben. Es sollten finanzielle Ressourcen (z.B. Aufwandsentschädigungen für beteiligte Bürger:innen) auch für die **unmittelbar beteiligten Personen** bereitstehen. Darüber hinaus sollten **Interessensvertretungen** ausreichend und kontinuierlich finanziert werden. Die unterschiedlichen Finanzierungsmodalitäten hängen von den jeweiligen **länderspezifischen (rechtlichen) Rahmenbedingungen** ab.

5 Gruppendiskussionen mit Partizipationsexpert:innen und mit Patient:innenvertreter:innen

5.1 Erläuterungen zur Methode

Das zentrale Arbeitspaket des vorliegenden Angebots wurde als kollaborativer Aktionsforschungsprozess angelegt. Methodisch basiert der geplante Forschungsprozess auf zwei mehrstündigen Fokusgruppendiskussionen, die in einem modifizierten Format eines „Wisdom Councils“ (Center for Wise Democracy, o.D.) organisiert wurden. Ein „Wisdom Council“ ist ein geschaffener Raum für Durchbrüche und Veränderungen, in welchem mittels einer speziellen, strukturierenden Moderations- und Dokumentationsmethode, der Dynamic

Facilitation (Zubizarreta & Zur Bensen, 2014), herausfordernde Fragestellungen in einem dynamischen Gruppenprozess gemeinsam identifiziert und konkrete Lösungsvorschläge erarbeitet werden. Charakteristisch für Dynamic Facilitation sind die offene Frageweise und die Anregung, zunächst Fragen zum diskutierten Thema zu stellen. Die Methode lädt auch zur Reflexion ein, es werden Vorschläge, aber auch Bedenken, Zweifel und Einwände ernst- und aufgenommen und visualisiert. Diese methodische Vorgangsweise ermöglicht es den Teilnehmer:innen, möglichst frei zu denken und unterschiedliche Aspekte zum interessierenden Thema zu benennen. Die Gruppendiskussion mit Partizipations-Expert:innen wurde wie geplant online durchgeführt. Die Gruppendiskussion mit Patient:innen-Vertreter:innen musste aufgrund der Covid-19 Sicherheitsmaßnahmen ebenso online durchgeführt werden wie das abschließende Sounding Board mit Partizipations-Expert:innen und Patient:innen-Vertreter:innen.

5.2 Ergebnisse: Gruppendiskussion mit Partizipations-Expert:innen

5.2.1 Teilnehmer:innenkreis

Für die erste Fokusgruppe wurde eine Online-Fokusgruppen-Diskussion konzipiert mit Partizipations-Expert:innen aus dem Umwelt-, Behinderten- und Sozialbereich, dem Kontext Bürger:innenräte, relevanten Initiativen bzw. Organisationen zur Demokratieentwicklung, Partizipations-Expert:innen aus der Verwaltung, sowie aus dem Gesundheitsbereich. Der genaue Teilnehmer:innenkreis wurde im Rahmen der Auftragsklärung mit dem Auftraggeber und der Steuerungsgruppe abgeklärt und festgelegt. An der Gruppendiskussion haben fünf Partizipationsexpert:innen teilgenommen.

Aus folgenden Bereichen nahmen Vertreter:innen in ihrer Rolle als Partizipationsexpert:innen an der Fokusgruppen-Diskussion teil:

- BMKÖS – Bundesministerium für Kunst, Kultur, öffentlicher Dienst und Sport
- GÖG - Gesundheit Österreich GmbH
- Bereich Menschenrechte
- ÖGUT – Österreichische Gesellschaft für Umwelt und Technik
- Universität Wien

Aufgrund des straffen Zeitmanagement standen, aus folgenden Bereichen, Vertreter:innen für Einzelinterviews zur Verfügung:

- Büro für Freiwilliges Engagement und Beteiligung des Landes Vorarlberg
- GÖG - Gesundheit Österreich GmbH

5.2.2 Fragen, Vorschläge, Einwände und Informationen

Die Diskussion mit den Partizipations-Expert:innen begann mit einer Erläuterung des geplanten Projekts und dem Sammeln relevanter Fragen, die seitens der Expert:innen als wichtig für weitere Überlegungen genannt wurden. Hier wurde zunächst angemerkt, dass die allgemeine Beteiligung von Bürger:innen jedenfalls von der Einbindung von Interessens-Vertreter:innen zu unterscheiden sei, nachfolgend wurden vor allem Fragen zu Sinn und Zweck, sowie Grenzen und Möglichkeiten aufgeworfen. Mit Blick darauf, sowie auf die im ersten Teil der Studie erarbeiteten zentralen Fragestellungen zu Repräsentanz, Verbindlichkeit, Transparenz und Struktur bzw. Organisation von Partizipationsprozessen wurden die im Folgenden beschriebenen Vorschläge entwickelt und diskutiert.

Die zahlreichen vorhandenen **Selbsthilfegruppen bzw. Interessensvertretungen** im Gesundheitskontext sind **als Ressource** zu sehen. Es ist wichtig diesen entsprechende Anerkennung entgegen zu bringen und einen guten Überblick darüber zu haben, wer welche Expertise wo einbringen kann. Hier stellt sich die Frage nach sowohl einer **guten Abbildungsmöglichkeit der vielfältigen Akteuer:innen** als auch nach einer **passenden Vernetzungsstruktur**. Hier wurde konkret eine Art „Standing Committee“ vorgeschlagen, das von Durchlässigkeit gekennzeichnet ist und alle Organisationen erfasst. Existierende Dachverbände vertreten nicht alle Organisationen und Initiativen, nicht alle Gruppen werden mitgedacht. Zwar ist die Selbsthilfe Vorreiter:in in Sachen Patient:innenbeteiligung, die vorhandenen bzw. vertretenen Verbände erfassen jedoch nicht alle Lebenslagen. Darüber hinaus bleibt die Sicherung eines **niederschweligen Zugangs zu Beteiligungsprozessen** relevant, hier müssen ökonomische und soziale, sowie Zeitbarrieren mitgedacht werden, es gilt dementsprechend umfassende Barrierefreiheit sicherzustellen, durch zugängliche Informationen, Aufwandsentschädigungen und – je nach Anlass und Gruppe – weitere Unterstützungsmaßnahmen sowie die Schaffung adäquater Rahmenbedingungen. Immer wieder muss auch die Frage danach gestellt werden, wer „noch nicht gesehen“ wird und es sollten Formate etabliert werden, die einen inklusiven Zugang ermöglichen. Schwer erreichbare Gruppen könnten dabei über Multiplikator:innen in den entsprechenden Communities erreicht werden, teilweise geht es auch Partizipationsprozesse örtlich dort zu organisieren, wo auch andere Angebote für die Zielgruppe stattfinden.

Im Hinblick auf Fragen der **Verbindlichkeit** wurden **Klarheit über den Gestaltungsspielraum**, also darüber, wer wo wie was entscheidet und über die entsprechende **Verankerung in größeren Entscheidungsprozessen** als wichtige Grundbedingungen für qualitätvolle Partizipationsprozesse genannt. Zu oft kommt es zu Erfahrungen von reiner „Partizipationsrhetorik“ bzw. auch dazu, dass „gegen Ende des Prozesses“ die Vorschläge aus der Beteiligung „rausgekickt“ werden. Ein Minimum an Beachtung besteht darin, zumindest rückzumelden, warum Vorschläge nicht aufgenommen wurden. Darüber hinaus braucht es ein klares Mandat für die Output-Ebene, und solide Evaluations- und Monitoring-Prozesse.

Zentral ist es dabei für jeden Partizipationsprozess klar zu formulieren, wie Ergebnisse aus partizipativen Verfahren in die Politikformulierung, ins Agenda Setting, in die Entscheidungsstrukturen in die Implementierung und die Evaluierung integriert werden. Diese und weitere relevante Prinzipien sind in den „**Standards der Öffentlichkeitsbeteiligung**“ (Bundeskanzleramt Österreich, 2018) und dem **digitalen Praxisleitfaden** (Bundesministerium für Land- und Forstwirtschaft, Umwelt und Wasserwirtschaft und Bundeskanzleramt (Hrsg.) (2011) bereits konkret formuliert. Die vorhandenen Papiere sind der Versuch, Partizipationsprozesse an Verwaltungsprozesse heranzuführen, sie sind jedoch leider weitgehend unbekannt. Es fehlt also noch und braucht dementsprechend eine gewisse Institutionalisierung von Partizipation, damit diese entsprechend Relevanz im Verwaltungsdenken bekomme.

Wesentliche **Voraussetzungen** dafür sind vorhanden, nicht zuletzt in der in der Verfassung verankerten „Zielorientierten Steuerung“, in Vorgaben zu wirkungsorientierter Budgetierung, und in vorgesehenen Wirkungsfolgenabschätzungen. Hier muss es gelingen, den „Purpose von Partizipation“ und die damit einhergehenden Prozesse an die in der Verfassung verankerten Steuerungsmechanismen herauszuführen. Essenziell ist außerdem die Vernetzung mit Personen bzw. Stellen, die an Bundesvoranschlägen arbeiten bzw. das Bundesfinanzgesetz vorbereiten.

Als von größter Bedeutung wurde von den Expert:innen das bestmögliche Augenmerk auf einen qualitätsvollen **PartizipationsPROZESS** hervorgehoben. Dies beginnt mit der Klärung des Purpose als zentrales Element, das übergeordnete Ziel muss allen Beteiligten bewusst sein, qualitative und quantitative Subziele müssen genau explizit formuliert werden und die Rolle aller Beteiligten (Politik, Verwaltung, NGOs) muss im Zuge einer umfassenden Auftragsklärung klargestellt werden. Ferner sollte beachtet werden, dass Partizipationsprozesse nicht nur als Konsultationsprozesse, sondern auch als Evaluationsprozesse und Kulturentwicklungsprozesse gedacht werden.

Dabei gilt es auch, die passenden **Partizipations-Formate** abzustimmen, Fragen von Ownership und Leadership anzusprechen und Schnittstellen zu anderen demokratischen Prozessen aufzuzeigen.

Mit Blick auf die notwendigen Abläufe braucht es auch Klarheit, was der Prozess für das administrative System bedeutet und eine Kommunikationsstruktur, die den gesamten relevanten Verwaltungsapparat mitdenkt und einbezieht. Dafür braucht es eine klare Stakeholder- und Prozess Darstellung: die Beteiligten, Prozesse und erhobenen Daten müssen sichtbar gemacht werden.

Entsprechend wichtig ist nach Auffassung der Partizipationsexpert:innen die ausreichende **Investition** – auch an Ressourcen – in die Konzeption und Vorbereitung von Partizipationsprozessen, dabei Wirkungs- und Zielorientierung genau zu klären, den Policy Cycle im Blick zu haben, Nachhaltigkeit und Barrierefreiheit immer mitzudenken und auch

entsprechende Evaluierungsprozesse einzuplanen. Zum Thema Investitionen wurde betont, dass Investitionen, finanzieller Natur, aber auch als Zeitressourcen, auf Verwaltungsebene durchaus kritisch gesehen werden: Hier gilt es zu vermitteln, dass langfristig gesehen partizipative Prozesse effizient sind, auch wenn zu Beginn höhere Investitionen notwendig sind. Zudem schätzten die Expert:innen die Ergebnisse partizipativer Prozesse als nachhaltiger und kostengünstiger, weil effektiver ein. Ein Blickwechsel auf partizipative Prozesse könnte hier unterstützen: Das Wissen und die Erfahrungen unterschiedlicher Akteur:innen sind auch eine wertvolle Ressource, die für die Entwicklung guter Entscheidungen verfügbar ist und die Verwaltung teilweise entlasten kann.

In einzelnen **Ministerien** gibt es idealerweise eine **Ansprechstelle für Partizipation**, sowie gute verwaltungsinterne Vernetzung. Zusätzlich wäre eine Art Dauerkonsultationsprozess unter Einbeziehung relevanter Akteur:innen sinnvoll, als langfristige Struktur, da viele der Prozesse langwierig seien. Darin müssen Verwaltung genauso vertreten sein wie Interessensvertreter:innen und weitere Stakeholder. Die Verwaltung sollte auch offen sein für zusätzliche Bürger:innen-Beteiligung durch z.B. Bürger:innen-Räte. Auf diese Weise können Top-Down mit Bottom-Up Ansätzen verbunden werden.

Über die Zuständigkeiten von einzelnen Ministerien hinweg wäre im Idealfall und mittel- bis langfristig eine **übergreifende Kompetenzstelle für Partizipation** als Anlaufstelle für die Ministerien einzurichten. Derzeit fehlt es an einer solchen Struktur, bei der „die Fäden zusammenlaufen“, was Informationen anbelangt. Diese Struktur sollte auch als zentraler Lernort im Sinne einer übergreifenden Community of Practice konzipiert werden. Lernmöglichkeiten zu schaffen für beteiligte Akteur:innen wurde wiederholt als wichtige Voraussetzung für partizipative Prozesse genannt. Wissen über Partizipation kann so gemeinsam aufgebaut werden, und Verständigungsprozesse, was qualitätsvolle Partizipationsprozesse ausmacht, können eingeleitet werden. Dieses **Capacity Building** sollte offen sein für alle Beteiligten, also sowohl für **Vertreter:innen von Patient:innen- und Bürger:innen-Interessen**, als auch für **Beteiligte aus der Verwaltung bzw. den Ministerien**.

5.2.3 Resümee

In der Diskussion mit Partizipations-Expert:innen wurden Fragen nach den Prozessqualitäten als zentral identifiziert, von der qualitätvollen und systematischen Erhebung und Verarbeitung von Daten über notwendige Kommunikationsstrukturen und Schnittstellen zur Verwaltung bis zur notwendigen Verankerung in Entscheidungsprozessen und -strukturen derselben und zur Absicherung umfassender Barrierefreiheit aller Prozessschritte. Dabei wurde u.a. der unterschiedliche Umgang der beteiligten Akteur:innen mit Zeitlichkeit als wichtige Herausforderung benannt. Die Klärung des „Purpose“, als essenzielle Grundlage des eigentlichen Ziels jedes Partizipationsprozesses, sowie die Etablierung adäquater

Evaluierungs- und Monitoringsysteme wurden als zentrale Bestandteile der Qualitätssicherung betont.

5.3 Ergebnisse: Gruppendiskussion mit Patient:innen-Vertreter:innen

5.3.1 Teilnehmer:innenkreis

Zur Diskussion wurden Vertreter:innen von (thematischen und regionalen) Selbsthilfe-Organisationen beziehungsweise Verbänden eingeladen, sowie Vertreter:innen weiterer Gruppen, die im Gesundheitssystem derzeit marginalisiert sind (u.a. Menschen mit Armutserfahrungen, Menschen mit Lernschwierigkeiten ...). Da die Zahl der Teilnehmer:innen begrenzt werden musste, wurden aus der Vielzahl an entsprechenden Organisationen und Initiativen Vertreter:innen eingeladen, die nach einem für die Forschung entwickelten spezifischem Auswahl-System ausgewählt wurden, welches Kriterien der Repräsentation mit einer Zufallsauswahl kombinierte.

Folgende Organisationen und Vereine wurden in der Fokusgruppen-Diskussion der organisierten Patient:innen-Vertreter:innen repräsentiert:

- Aktive Diabetiker Austria
- AmberMed – Ambulant-medizinische Versorgung, soziale Beratung und Medikamentenhilfe für Menschen ohne Versicherungsschutz
- Bundesverband Selbsthilfe Österreich
- Dachverband Hospiz
- Dachverband Selbsthilfe Steiermark
- Demenz Selbsthilfe Austria
- Die Armutskonferenz - Österreichisches Netzwerk gegen Armut und soziale Ausgrenzung (Plattform Sichtbar werden - Menschen mit Armutserfahrungen)
- FEM Frauengesundheitszentrum
- FruLak&Co - Patienteninitiative Fruktose-, Laktose-, Histamin-Intoleranz, Nahrungsmittelunverträglichkeiten, Allergien und Ernährung
- IG pflegender Angehöriger
- Medizinisches Selbsthilfezentrum Wien
- MOVERZ. Der Beteiligungsprozess der Kinder- und Jugendhilfe OÖ
- Neunerhaus Gesundheitszentrum
- Pro Rare Austria - Allianz für selten Erkrankungen
- SLIÖ - Selbstbestimmt Leben Österreich
- VIMÖ - Verein intergeschlechtlicher Menschen Österreich

Die Auflistung bezieht sich ausschließlich auf die erfolgte Gruppendiskussion im Kontext des aktuellen Forschungsprozesses und bedeutet keine Vorwegnahme der Entwicklung zukünftiger Vertretungs-Modelle, wie sie im Rahmen der Diskussion u.a. besprochen wurden.

5.3.2 Fragen, Vorschläge, Einwände und Informationen

Die Diskussion mit Patient:innen-Vertreter:innen wurde in zwei Runden durchgeführt: in der ersten Runde diskutierten die Vertreter:innen die Themen Verbindlichkeit, Transparenz, Struktur und Organisation sowie Finanzierung, in der zweiten Runde das Thema Repräsentanz. Fragen der Repräsentanz wurde ausreichend Raum gewährt, da angenommen wurde, dass bei diesem Thema der größte Diskussionsbedarf besteht.

Im Themenbereich **Repräsentanz** haben die Patient:innen-Vertreter:innen die Frage aufgeworfen, wie es gelingen kann, unterschiedliche Interessen und Gruppen **niederschwellig einzubinden** und ihre Bedarfe zu erheben. Unterstützend kann es hier sein, auf unterschiedlichen Kanälen und in **allgemein verständlicher Sprache bzw. leichter Sprache** zu kommunizieren, und Assistenz proaktiv anzubieten. Wichtige Informationen sollten auch schriftlich, z.B. in Form eines kurzen Leitfadens und in leichter Sprache angeboten werden. Auch die **persönliche Ansprache** von potenziell interessierten Personen ist wichtig, um einzuladen und Zugangshürden zu überwinden. Diese Ansprache könnte im Sinne des „**outreach**“ auch in bestimmten Communities und Settings erfolgen. Zu Beginn sollte außerdem darauf geachtet werden, dass kein versteckter Leistungsdruck entsteht.

Als positive Beispiele wurden **kommunale Ansätze** zur Ansprache sozial benachteiligter Gruppen, Vertretung durch **Peer-Mitarbeiter:innen** wie in der Wohnungslosenhilfe, Veranstaltungen in Schulen, wenn es um die Interessen von Jugendlichen geht, Kontaktaufbau über Einrichtungen des Gesundheitswesens und generell **aufsuchende und nachgehende Methoden** erwähnt. Kritisch wurde aus dem Bereich der Vertretung von Menschen mit Behinderung angemerkt, dass hier die **Selbstvertretung** durch die prominente Rolle von Interessensvertretungen und Trägervereinigungen in Gremien infrage gestellt wird: Hier kommt es zu einer Vermischung unterschiedlicher Interessen, teilweise auch zu Anhängigkeiten und es wird eher über Menschen mit Behinderung als mit ihnen entschieden.

Um diese unterschiedlichen Interessen gut zu repräsentieren, braucht es aus der Perspektive der Patient:innen-Vertreter:innen eine verstärkte **strukturierte Zusammenarbeit innerhalb unterschiedlicher organisierter Gruppen** der Patient:innen-Vertreter:innen, noch vor der und parallel zur eigentlichen Partizipation auf Gesundheitssystemebene. Diese Zusammenarbeit sollte im Wesentlichen zwei Aufgaben erfüllen: auf einer inhaltlichen Ebene die **Breite unterschiedlicher Anliegen** sichtbar machen und den Interessenausgleich fördern, und auf einer Prozessebene den Aufbau von **Vertrauen** durch regelmäßige Kontakte unterstützen. Als positives Beispiel wurde hier die Armutskonferenz genannt. Es wurde aber auch die Bedeutung informeller Kontakte zwischen den Gruppen hervorgehoben, insbesondere was den Aufbau von Vertrauen und eine gute Zusammenarbeit angeht. Dieser

Interessenausgleich kann auch konfliktreich sein, und die Patient:innen-Vertreter:innen betonten, dass es wichtig ist, das Ziel gemeinsame Interessensvertretung im Auge zu behalten und Konflikte zwischen unterschiedlichen Gruppen, aber auch innerhalb von Gruppen mit vordergründig sehr ähnlichen Anliegen zurückzustellen. Ein weitere Differenz wurde angesprochen: Interessen der einzelnen Gruppen und Interessen von Patient:innen. Auch dieser Aspekt sollte bei Aushandlungsprozessen Beachtung finden, mit dem Ziel, die Interessen von Patient:innen zu vertreten. Die teilweise konflikthaften **Aushandlungsprozesse** bringen aber auch Vorteile mit sich: z.B. werden im Zuge solcher Diskussionen Möglichkeiten der Interessensvertretung vergemeinschaftet, die u.U. nur wenigen Gruppen bekannt waren. Auch kann mit diesen Aushandlungsprozessen dem wahrgenommenen Rechtfertigungsdruck aufseiten der Patient:innen-Vertreter:innen zur Repräsentativität ihrer Anliegen begegnet werden, so die Einschätzung der Diskussionsteilnehmer:innen. Sie nutzten das Bild der „inneren Räume, um uns zu stärken und Konflikte auszutragen“, um die notwendigen Aushandlungsprozesse zu versinnbildlichen. Die strukturierte Zusammenarbeit braucht angemessene Prozesse und Ressourcen: Hier nannten die Patient:innen-Vertreter:innen **Moderationsexpertise** und Vereinbarungen über die **Dokumentation** (Protokolle), die **Zeitstruktur** (fixe Termine), sowie Klarheit darüber, wie **Entscheidungen** getroffen werden.

Die Patient:innen-Vertreter:innen diskutierten als **Struktur** für diese Zusammenarbeit eine **übergreifende Dachstruktur**, die diese Vernetzung ermöglichen soll. Um Repräsentanz gut zu gewährleisten, könnten die bereits bestehenden Dachverbände eine Art „Ausdünnungsprozess“ organisieren, um die jeweils passende Beteiligung an unterschiedlichen Partizipationsprozessen zu gewährleisten. Für diesen Prozess braucht es, nach Ansicht der Patient:innen-Vertreter:innen, **Vernetzungskompetenz** und **Prozessmanagementkompetenz**, um kleinere Gruppen nicht auszuschließen. Als mögliche Initiatorin eines solchen Prozesses, der schlussendlich zur angestrebten Dachstruktur führen soll, wurde die Gesundheit Österreich GmbH genannt.

Für die Aufgabe kollektiver Interessensvertretung ist nicht selten **Spezialwissen** erforderlich, das erworben bzw. aufgebaut werden muss. Für diese Funktion müssen interessierte Personen gefunden und aktiv angesprochen werden, nicht jedes Mitglied hat dafür die notwendigen Ressourcen bzw. Interesse an einer solchen Rolle.

Auch die Frage der **Vertretung in längerfristig angelegten Gremien** wurde im Hinblick auf eine gute Repräsentanz diskutiert. Zur Sprache kam ein **Rotationsprinzip** mit einer Dauer von ca. 3 Jahren, verbunden mit der Möglichkeit, sich vorab innerhalb der Patient:innen-Vertreter:innen über Anliegen abzustimmen. Ein Vorschlag, wie man zu dieser Vertretung kommen kann war, die Auswahl z.B. dem Ministerium im Fall eines dort angesiedelten Gremiums zu überlassen, und diesen **Entscheidungsfindung transparent** darzustellen. Auch eine **Zufallsauswahl** wurde diskutiert, hier kam jedoch der Einwand, dass eine solche Auswahl der Vertretung Minderheiten benachteiligt. In diesem Zusammenhang wurde auch zur Sprache gebracht, dass Patient:innen-Vertreter:innen ermöglicht wird, aktiv Themen in

diese Gremien einzubringen und dass sie nicht ausschließlich konsultativ, sondern auch mitentscheidend mit den Themen befasst sind.

Nicht zuletzt braucht es die **Rückbindung der Erfahrungen** aus der kollektiven Interessenvertretung bzw. Advocacy von organisierter Patient:innen-Vertretung in unterschiedlichen Zusammenhängen an die Kernaufgabe der wechselseitigen Unterstützung der Mitglieder. Auch diese Rückbindung und Reflexion muss sorgfältig geplant werden.¹ Die Patient:innen-Vertreter:innen haben auch wiederholt angeregt, internationale Erfahrungen zu nutzen: hier wurde u.a. auf die European Patient's Association verwiesen.

Das Thema **Finanzierung** wurde von den Teilnehmer:innen vor dem Hintergrund **mangelnden Ressourcen und Finanzierung** diskutiert. Zur Sprache kam der Modus der Finanzierung: **Projektförmige Finanzierung** wird als nicht angemessen für die Funktion der kollektiven Interessensvertretung gesehen, da sie **keine Kontinuität** ermöglicht und allgemein als unsicher und aufwändig (in der Erstellung von Förderanträgen) wahrgenommen wird. Auch gibt es keinen **Überblick über die unterschiedlichen Formen** der Finanzierung, und bei manchen Gruppen die Sorge, dass sich unterschiedliche Finanzierungen gegenseitig ausschließen. Es mangelt auch an einer garantierten **Aufwandsentschädigung** für die Teilnahme in Gremien, teilweise werden auch Fahrtkosten nicht abgegolten. Eine **Finanzierung über Pharmazeutische Firmen** kann auch ein Ausschlussgrund für weitere Finanzierungen aus öffentlichen Geldern sein. Die Irritation über die mangelnden Ressourcen wurde auch sehr plastisch beschrieben: „kranke Menschen sollen nicht ein Vermögen investieren, um das Gesundheitssystem zu stützen, das wird aber als Selbstverständlichkeit angenommen“. Als Lösungsvorschlag und mit Verweis auf die Finanzierung von Selbsthilfe in der BRD diskutierten die Patient:innenvertreter:innen eine **Basisfinanzierung**, die Personalkosten und Infrastruktur beinhalten sollte.

Fragen der Finanzierung wurden z.T. auch sehr allgemein als Frage von Ressourcen diskutiert, u.a. haben die Teilnehmer:innen darauf verwiesen, dass es in manchen Fällen schwierig ist, geeignete Vertreter:innen für die Gremienarbeit zu finden, da die **zeitliche Belastung**, vor allem für **Frauen**, die sich engagieren, zu hoch ist und es für diese Funktion auch ein inhaltliche Vorbereitung braucht. Somit bleibt die Funktion der kollektiven Selbstvertretung tendenziell den **hauptamtlichen Mitarbeiter:innen** vorbehalten, so in den Gruppen vorhanden. Auch wurde der Zeitaufwand für Gremienarbeit kritisch diskutiert, vor allem im Hinblick auf den greifbaren Nutzen, den diese Arbeit bringt.

Zum Thema **Transparenz** diskutierten die Teilnehmer:innen Fragen, die Prozesse der Einbindung und der Entscheidungsfindung berührten. **Prozesse** der Einbindung von

¹ Zu unterschiedlichen Funktionen gesundheitsbezogener Selbsthilfe vgl: Forster, R., Braunegger-Kallinger, G., Nowak, P., & Österreicher, S. (2009). Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation: eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. SWS-Rundschau, 49(4), 468-490. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-322938>

Patient:innen-Vertreter:innen in Entscheidungsprozesse sind für diese **zum Teil nicht nachvollziehbar**, es bleibt unklar, **auf Basis welcher Kriterien** welche Akteur:innen z.B. vom Ministerium eingeladen wurden. Auch **Bedingungen**, die an die Teilnahme in bestimmten Gremien geknüpft sind, wurden als wenig transparent beschrieben: So kann es laut Bericht der Diskussionsteilnehmer:innen vorkommen, dass die Teilnahme in einem Gremium von der Teilnahme in einem anderen Gremium ausschließt. Zum Thema **Entscheidungsfindung** wurde angemerkt, dass es zur **Stufe der Partizipation divergierende Wahrnehmungen** gibt. So berichteten die Diskussionsteilnehmer:innen, dass die Mitgestaltung zwar gewünscht ist, die Entscheidungen, in ihrer Wahrnehmung, jedoch im Verlauf eines Prozesses andere fällen, deren Expertise für spezifische Fragestellungen von den Diskussionsteilnehmer:innen teilweise infrage gestellt wird. Als Beispiel für unklare Entscheidungsfindung wurde der Verlauf eines Prozesses über eine Plattform mit Beteiligung bis zur Zielsteuerungskommission genannt: Auf letzterer Ebene wird wenig Transparenz, was die Entscheidungsfindung betrifft, wahrgenommen. Auch bleibt für die Diskussionsteilnehmer:innen teilweise unklar, mit wem man sich im **Vorfeld von Beteiligungsprozessen** abstimmen könnte und wie man die entsendeten Vertreter:innen inhaltlich gut auf ihre Aufgabe vorbereiten könnte. Für diesen Fall wäre es sehr hilfreich, wenn es schon im Vorfeld, **bevor der eigentliche Beteiligungsprozess beginnt, Informationen für die Teilnehmer:innen** gibt. Als positives Beispiel für einen transparenten Prozess wurde der partizipative Prozess im Zuge der Planung des Diabeteszentrums in Wien genannt, der von der Gesundheit Österreich GmbH gestaltet wird.

Zum Thema **Verbindlichkeit** wurde eine **gesetzliche Verankerung von Partizipation** diskutiert, wobei es auch den Hinweis gab, dass eine gesetzliche Verankerung alleine nicht die Lösung aller Probleme bringen wird. Die gesetzliche Verankerung wurde auch für Fragen der **Barrierefreiheit** dringend empfohlen, um eine umfassende Teilnahme an partizipativen Verfahren zu ermöglichen. Die Diskussionsteilnehmer:innen berichteten auch, dass ihnen teilweise die **Möglichkeit fehlt, ihre Erfahrungen einzubringen**, obwohl es aufseiten der Patient:innen-Vertreter:innen sehr viel Expertise gibt. Auch fehlen bei längerfristig angelegten Gremien und in regelmäßigen Prozessen die **Resonanz vonseiten der Entscheidungsträger:innen** und eine **Dokumentation** dieser Prozesse. Notwendig wäre auch eine **Rückkoppelung** der Diskussionen und Entscheidungen innerhalb der Organisationen der Patient:innenvertretung. Auch in diesem Zusammenhang wurde das Thema Konkurrenz thematisiert: Nach Einschätzung der Diskussionsteilnehmer:innen entsteht **Konkurrenz** u.a. dort, wo **Prozesse wenig verbindlich und transparent** sind. Hilfreich wäre ein **öffentlich einsehbares Verzeichnis aller laufenden Beteiligungsprozesse**. Dieses Verzeichnis, das auch Informationen zur Patient:innenvertretung und zu Selbsthilfegruppen enthalten sollte, könnte in einer virtuellen Plattformlösung angeboten werden.

Zu **Struktur und Organisation** von Partizipation wurden von den Diskussionsteilnehmer:innen v.a. Fragen aufgeworfen, wie eine **gute Struktur entwickelt werden kann** und was sie umfassen sollte. Mögliche Ansätze könnten **standardisierte**

Prozesse der Begleitung sein, mit **klaren Zuständigkeiten** und **Ansprechpartner:innen**. Auch braucht es dem eigentlichen Partizipationsverfahren **vorgelagerte Prozesse zum Aufbau von Kompetenzen** auf inhaltlicher Ebene aber auch auf Prozessebene, z.B. wie man Anliegen in unterschiedliche Gremien gut einbringen kann. Zum Kompetenzaufbau sollten die von der Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe – ÖKUSS angebotenen **Schulungen** öfter durchgeführt werden. Eine **Best Practice-Sammlung erfolgreicher Prozesse** könnte in diesem Zusammenhang ebenfalls hilfreich sein. Zur Verankerung einer unterstützenden Struktur gab es einen Vorschlag, diese Stelle auf Ebene des Ministeriums zu verankern.

In der Gruppendiskussion der Patient:innen-Vertreter:innen wurden zwei weitere Themen wiederholt eingebracht: Die Frage des „**Purpose**“ bzw. der **Ergebnisorientierung** von Beteiligungsverfahren, und die Frage der **Anerkennung unterschiedlicher Expertisen und Wissensformen**. Die Diskussionsteilnehmer:innen merkten kritisch an, dass der Sinn und Zweck von Beteiligungsverfahren nicht immer klar dargelegt wird. Ohne diese Klärung entsteht bei Patient:innen-Vertreter:innen der Eindruck, das „**Dabeisein alleine zu wenig ist**“, wie es eine Diskussionsteilnehmer:in formulierte. Auf die Frage der Ergebnisorientierung und des Purpose sollten idealerweise alle bestehenden Beteiligungsprozesse durchleuchtet werden. Zur Frage der Anerkennung unterschiedlicher Expertisen und Wissensformen diskutierten die Teilnehmer:innen, dass es in manchen Beteiligungsprozessen an **Wertschätzung, Respekt und einer Kommunikation „auf Augenhöhe“** fehlt. So wird berichtet, dass z.B. die Expertise von Selbsthilfegruppen in (medizinischen) Fachgesellschaften wenig Anerkennung findet. Um eine Haltungsänderung hinzu einer breiteren Anerkennung unterschiedlicher Expertise zu bewirken, braucht es nach Einschätzung der Diskussionsteilnehmer:innen einen Verständigungsprozess innerhalb des Ministeriums, wie diese Expertise der Selbsthilfe und Patient:innen-Vertreter:innen anerkannt und gut eingebunden werden kann. Auch in diesem Zusammenhang wurde das von der Gesundheit Österreich GmbH moderierte Beteiligungsverfahren im Zusammenhang mit dem Wiener Diabeteszentrum positiv hervorgehoben.

5.3.3 Resümee

Die Patient:innen-Vertreter:innen haben in allen Bereichen – Repräsentanz, Transparenz, Organisation und Strukturen, Verbindlichkeit und Finanzierung – Vorschläge für eine qualitätsvolle Gestaltung von partizipativen Prozessen gemacht, damit diese Kriterien gut erfüllt werden können, und auch zahlreiche Beispiele für eine gute Praxis geteilt. Neben Fragen der Repräsentanz wurden insbesondere Fragen der Finanzierung und der Transparenz ausführlich diskutiert. In diesen Diskussionen wurde auch betont, wie bedeutsam es ist, dass die Perspektive der Patient:innen-Vertreter:innen aufseiten der Verwaltung und Politik Anerkennung findet.

5.4 Ergebnisse: Sounding Board mit Partizipations-Experte:innen und Patient:innen-Vertreter:innen

5.4.1 Teilnehmer:innenkreis

Am Sounding Board haben insgesamt vier Expertinnen aus den Bereichen der Partizipation (2) und der Patient:innen-Vertretung (2) teilgenommen.

5.4.2 Fragen, Vorschläge, Einwände und Informationen

Im Sounding Board wurden zunächst die Ergebnisse der beiden Gruppendiskussionen sowie die Rückmeldungen aus der Projektsteuergruppe vorgestellt. Die Empfehlung einer **digitalen Plattform** wurde zustimmend, aber auch kritisch diskutiert: Eine solche Plattform kann sowohl den **Zugang zu partizipativen Prozessen erleichtern**, z.B. für Personen, die mobilitätseingeschränkt sind, sie kann aber auch für Personen mit geringer digitaler Kompetenz den **Zugang erschweren**. Hier gilt es, alternative Formen der Kommunikation und des Zugangs zu entwickeln, wie z.B. über Peers (siehe dort).

In der anschließenden Diskussion wurden im Hinblick auf notwendige Prinzipien für Partizipation v.a. zwei Themen diskutiert: Die **niederschwellige Ansprache von Menschen, deren Anliegen (noch) nicht organisiert** vertreten werden bzw. die nicht in einer Gruppe organisiert sind, verbunden mit der Frage, wie diese Anliegen gut in partizipative Prozesse eingebracht werden können. An dieser Stelle diskutierten die Teilnehmerinnen das Modell der **Peers** als möglichen Ansatz, die Perspektive marginalisierter (Gruppen von) Menschen in partizipative Prozesse einzubringen. Auch die **soziale Arbeit vor Ort** in den Gemeinden kann hier einen Beitrag leisten als Ansprechpartnerin für diese Anliegen. Wichtig ist in diesem Zusammenhang auch, notwendige **Informationen zu Prozessen und Inhalten** partizipativer Verfahren zu verbreiten.

Das zweite Thema betraf die Frage, **welche Entwicklungen auf Ebene der Verwaltung auf Bundes-, aber auch auf Länderebene** in der Verwaltung angestoßen werden sollten, wenn partizipative Prozesse verstärkt in der Bearbeitung gesundheitlicher und gesellschaftlicher Herausforderungen eingesetzt werden sollen. Die Teilnehmerinnen entwickelten das Bild der „Übersetzung“ als Metapher dafür, wie **Wissen über und Verständnis für die Perspektiven der Patient:innenvertreter:innen** bzw. der Verwaltung entwickelt werden kann. Die Teilnehmerinnen regten an, insbesondere die **Kommunikation „nach außen“** in den Blick zu nehmen. **Verwaltungsabläufe** wie z.B. sehr enge zeitliche Fristen für Stellungnahmen können zudem den Eindruck erwecken, dass partizipative Prozesse noch nicht gut eingebunden sind. Auch hier wurde auf **Peers, in diesem Fall als Trainer:innen**, verwiesen, um dieses Wissen und diese Kompetenzen Mitarbeiter:innen in der Verwaltung zu vermitteln. Auch wurde auf vorhandene Ressourcen, wie die **Standards der Öffentlichkeitsbeteiligung** verwiesen - diese sollten weiter **konkretisiert und vergemeinschaftet** werden, um wirksam zu werden. Die Kombination Peerberatung, Orientierung an den Standards der Öffentlichkeitsbeteiligung

und **ausreichende Finanzierung** nannten die Teilnehmerinnen als eine aussichtsreiche Perspektive, partizipative Prozesse zu etablieren und zu fördern.

5.4.3 Resümee

In der Diskussion mit Expert:innen im Sounding Board zeigte sich, wie voraussetzungsreich partizipative Prozesse auf Ebene des Gesundheitssystems sind. Besonders erwähnt haben die Teilnehmer:innen niederschwellige Formen der Ansprache nicht organisierter Personen, um deren Interessen angemessen zu repräsentieren, sowie notwendige Entwicklungsprozesse aufseiten der Verwaltung als Voraussetzungen für qualitätsvolle Partizipation. Vor und parallel zu konkreten Umsetzungsschritten gilt es, diese Voraussetzungen gut im Auge zu behalten.

6 Prinzipien und Empfehlungen

Auf Basis der Ergebnisse aus der Literaturrecherche, aus den Gruppendiskussionen mit Partizipations-Expert:innen und Patient:innen-Vertreter:innen, sowie aus der Diskussion im Sounding Board und die Reflexion der Zwischenergebnisse der Machbarkeitsstudie in der Projektsteuergruppe aufnehmend, wurden drei Prinzipien und drei Empfehlungen für qualitätsvolle partizipative Prozesse zur Einbindung von Patient:innen- und Bürger:inneninteressen im Gesundheitswesen auf Bundesebene formuliert.

6.1 Prinzipien

Die im folgenden formulierten Prinzipien guter Partizipation gehen von **zwei zentralen Erkenntnissen** aus: Erstens, dass durch die Partizipation von Bürger:innen und Patient:innen in Entscheidungsprozessen nicht nur die **Qualität und Akzeptanz** von Entscheidungen gesteigert wird, sondern dass durch Partizipation auch ein wichtiger **demokratiepolitischer Beitrag** geleistet wird: durch das Empowerment von Bürger:innen und Patient:innen, durch die Förderung der Dialogbereitschaft und allgemein durch den Aufbau sozialen Kapitals (Charles & DeMaio, 2013; Tenbenschel, 2010 in Marent et. al., 2015).

Durch die Beteiligung von Bürger:innen bzw. jenen, die von den Entscheidungen betroffen sind, können im Verlauf der Entscheidungsfindung verschiedene Formen von Partizipation (in unterschiedlichem Ausmaß) zu **Akzeptanz und Anerkennung politischen und Verwaltungs-Handelns** führen. Die **Vielfältigkeit unterschiedlichen Wissens und unterschiedlicher Wissensarten** und Kompetenzen, die in solchen Prozessen eingebracht wird, fördert die **Qualität von Entscheidungen** durch neue, unerwartete Lösungen, die sich am Beginn des Prozesses (noch) nicht abgezeichnet haben. Die **Dialogbereitschaft** wird

gefördert, wenn Aushandlungsprozesse innerhalb der Gesellschaft zwischen individuellen Perspektiven und unterschiedlichen Positionen vermitteln, das Verständnis für unterschiedliche Perspektiven fördern und die **Austragung von Konflikten** im Sinne einer konstruktiven Nutzung und Entschärfung fördern. Partizipationsprozesse können ferner zu **individuellem und kollektiven Empowerment** beitragen, wenn sie Kompetenzen vermitteln, und individuelle und kollektive Handlungsfähigkeit und Einflussnahme erlebbar machen. Sie fördern damit auch die **Entwicklung von solidarischem Handeln**. Nicht zuletzt können die Erfahrungen, die Bürger:innen bzw. Patient:innen in Partizipationsprozessen machen, die **Wahrnehmung von Verantwortung für das Gemeinwohl** fördern (Umweltbundesamt, 2019).

Als weitere Erkenntnis hat sich zweitens im Forschungsprozess gezeigt, dass es seitens **Patient:innen-Vertreter:innen und Partizipations-Expert:innen ein großes Interesse an und eine hohe Bereitschaft zur Mitgestaltung**, zu Austausch und Vernetzung hinsichtlich der weiteren Entwicklung von Partizipation auf Bundesebene im Gesundheitswesen gibt. Es zeigte sich auch im Zuge der Erhebungen, wie bereits in den Ergebnissen aus den Gruppendiskussionen mit Partizipationsexpert:innen und Patient:innenvertreter:innen ausgeführt, eine **Vielfalt an bislang nur teilweise ausgeschöpfter Expertise** zu partizipativen Prozessen, ihren Bedingungen und Wirkungen.

Drei wichtige Prinzipien für gelingende und qualitätsvolle Partizipation von Bürger:innen und Patient:innen wurde identifiziert, die den Charakter von Voraussetzungen haben:

- Es braucht erstens einen **inklusiven und intersektionalen Zugang zu Partizipationsprozessen**. Die Expertise der themenbezogenen Selbsthilfe soll damit gewährleistet werden, wie auch die Einbindung von Themen und Fragestellungen, die stärker auf die unterschiedlichen Lebenslagen von Bürger:innen und Patient:innen fokussiert sind, und u.a. die Perspektiven von Menschen mit Behinderung, von armutsbetroffene Menschen, oder auch von Kindern oder Menschen am Lebensende aufnehmen. Diese Perspektive auf spezifische Lebenslagen kann sehr gut durch Interessensvertretungen eingebracht werden und wurde im Zuge der Gruppendiskussionen mit Partizipationsexpert:innen und Patient:innenvertreter:innen auch erprobt. Die Einbindung organisierter, aber auch wenig bis nicht organisierter Perspektiven sollte durch entsprechend niederschwelliger Beteiligungsmöglichkeiten gewährleistet werden. In allen Prozessen muss von Beginn an umfassende Barrierefreiheit geachtet werden.
- Zweitens sollte das **Capacity Building auf allen Ebenen und für alle Akteur:innen** gefördert und finanziell, inhaltlich und organisatorisch unterstützt werden. Damit wendet sich dieses Capacity Building an Vertreter:innen von Interessen der Bürger:innen und Patient:innen, aber auch an Mitarbeiter:innen und Entscheidungsträger:innen in der Verwaltung sowie an Akteur:innen aus weiteren Interessensvertretungen. Ziel des

Capacity Buildings ist es, inhaltliches und Prozesswissen zu Beteiligungsprozessen zu vermitteln.

- Drittens sollte ein starkes **Augenmerk auf nachhaltige Prozesse** gelegt werden. Partizipationsprozesse bedürfen einer professionellen Planung und guten Abstimmung, damit sie an bestehende Strukturen in Politik und Verwaltung angebunden werden können. Die dafür notwendigen Prozesse und Strukturen werden idealerweise unter Beteiligung aller von diesen Partizipationsprozessen Betroffenen gemeinsam entwickelt. Durch eine partizipative Evaluierung und ein Monitoring im Sinne einer Wirkungsanalyse sollen diese Prozesse begleitet und bei Bedarf adaptiert werden.

6.2 Empfehlungen

Basierend auf den oben genannten Prinzipien lassen sich drei Empfehlungen ableiten.

- Die Initiierung, Begleitung und Finanzierung der kollaborativen Entwicklung und Etablierung einer stabilen, offenen und inklusiven Struktur als **„großes Dach“ der Selbsthilfeverbände und weiterer Interessensvertretungen**:
Diese Dachorganisation kann idealerweise zahlreiche Aufgaben wahrnehmen: Sie stärkt **Vernetzung und Austausch** der Selbsthilfe und weiterer Interessensvertretungen untereinander und kann damit Prozesse des **Interessenausgleichs** anstoßen. Sie fördert die Abstimmung und Verhandlung gemeinsamer Vorgangsweisen, sowie die adäquate Aufteilung von Beteiligung im Sinne **bestmöglicher intersektionaler Repräsentation** und einem ausbalancierten Interessenausgleich zwischen den unterschiedlichen Gruppen. Nicht zuletzt unterstützt eine solche Struktur das **Capacity Building auf nationaler und regionaler Ebene**, für bereits organisierte und noch nicht organisierte Betroffene.
- Die kollaborative Entwicklung (gemeinsam mit Interessens-Vertreter:innen) eines **virtuellen Überblick-Portals**. Dieses Portal soll **Selbsthilfegruppen und -verbände und Interessensvertretungen** auflisten, über **laufende Partizipationsverfahren** und Gremien informieren, **Möglichkeiten der Beteiligung** aufzeigen, und **Ergebnisse von Partizipationsprozessen** allgemein zugänglich machen. Die Entwicklung des Portals kann auf bestehenden Informationsquellen (z.B. der Website der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe, <https://fgoe.org/OEKUSS> Oesterreichische Kompetenz- und Servicestelle fuer Selbsthilfe; Fonds Gesundes Österreich, o.D.) aufbauen und Erfahrungen nutzen.
- Die Etablierung einer koordinierenden mit einer **umfassenden Partizipationsagenda beauftragten Abteilung im Ministerium bzw. ein daran angebundenes Büro mit**

einem dort angebundenen „Partizipations-Dauergremium“. In diesem Gremium sollten Mitglieder aus der Verwaltung bzw. Politik, aus Interessensvertretungen und Selbsthilfe sowie gegebenenfalls weitere relevante Akteur:innen vertreten sein. Aufgabe dieses Gremiums wäre, die laufende **Weiterentwicklung, Planung, Evaluierung und das Monitoring von Partizipationsprozessen im Gesundheitswesen** sicher zu stellen. Damit soll sichergestellt werden, dass adäquate partizipative Prozesse (z.B. Bürger:innenräte, Befragungen oder Foren) initiiert und koordiniert werden, dass die **Anbindung dieser Prozesse an bestehende Prozesse in der Verwaltung** gesichert wird und dass dieses Wissen auch in die **ressortübergreifende Koordinierung von Partizipationsprozessen** im Sinne der **Entwicklung einer umfassenden Partizipationskultur** eingebracht wird.

6.3 Resümee

Die Verdichtung der Ergebnisse aus der Literaturanalyse und aus den Gruppendiskussionen hat zu drei Prinzipien und drei Empfehlungen für qualitätvolle partizipative Prozesse geführt. Diese Prinzipien und Empfehlungen sind notwendigerweise abstrakt formuliert. Die Konkretisierung dieser Prinzipien und Empfehlungen im Rahmen entsprechender kollaborativer Forschungs- und Entwicklungsprojekte kann ein weiterer Schritt hin zur Entwicklung einer Partizipationspraxis im Gesundheitssystem sein. Nicht zuletzt wird diese Perspektive durch die positive Resonanz der Patient:innen-Vertreter:innen und der Partizipations-Expert:innen zu ihrer Beteiligung in der Durchführung der Machbarkeitsstudie sowie durch ihr Interesse an einer Weiterführung des Prozesses zur Entwicklung von Partizipation im Gesundheitswesen unterstützt.

7 Exkurse

Im folgenden Abschnitt werden die in der Steuergruppe und von den Partizipations-Expert:innen genannten Best Practice Beispiele kurz beschrieben.

7.1 European Patients' Forum

Das European Patients' Forum – EPF (dt. Europäisches Patientenforum) ist eine unabhängige gemeinnützige, nicht-staatliche Dachorganisation von Patient:innen-Organisationen auf Ebene der Europäischen Union, die sich thematisch über diverse Krankheitsgebiete erstreckt und bereits seit 2003 existiert. EPF fungiert dabei als Mittler zwischen der Patient:innen-

Gemeinschaft und den politischen Akteur:innen bzw. Entscheidungsträger:innen auf Ebene der EU. Zu den insgesamt 77 Mitgliedern zählen neben krankheitsspezifischen Patient:innengruppen auf europäischer Ebene auch nationale Patient:innenkoalitionen. Ziel des EPF ist es, die Diskussionen zu Patient:innenbeteiligung auf EU-Ebene – vor dem Hintergrund der Wertschätzung von Patient:innen-Organisationen als geschätzte Partner:innen bei der Schaffung gerechter, personenzentrierter, zugänglicher und nachhaltiger Gesundheitssysteme, die auf der Expertise der Patient:innen basieren – voranzutreiben, ebenso wie konkrete Maßnahmen zu dieser Thematik abzuleiten. In Zuge dessen existiert ein strategischer Plan für den Zeitraum 2021 bis 2026, mit fünf definierten Prioritäten/Kernzielen, der als Basis für Wachstum und effektives Arbeiten des EPF dient (EPF, 2021).

7.2 Österreichischer Walddialog

Auf der Website des Bundesministeriums für Landwirtschaft, Regionen und Tourismus wird der Österreichische Walddialog als „offener, kontinuierlicher partizipativer Politikentwicklungsprozess“ beschrieben, welcher eine „sektorübergreifende Zusammenführung vorhandener walddrelevanter sowie forstpolitischer Diskussionen und Instrumente auf Bundes- und Länderebene“ fördert. Im Sinne der Effektivität und Effizienz wurden dabei unterschiedliche Gremien und Arbeitsgruppen errichtet. Im Zuge dessen wurde seitens walddrelevanter und walddinteressierter Akteur:innen, die – auf das erste Waldprogramm folgende – „Österreichische Waldstrategie 2020+“ ins Leben gerufen, die mit ihren sieben walddpolitischen Handlungsfeldern als Leitlinie sowohl für das kurz-, als auch mittel- und langfristige forstpolitische Geschehen in Österreich gilt. Besonders hervorzuheben ist diesbezüglich deren Erstellung, welche partizipativ von insgesamt 85, mit der Waldpolitik verbundenen, Organisationen erarbeitet wurde. Eingebunden waren z.B. Waldeigentümer:innen, Nutzungsberechtigte und deren Interessensvertretungen bis hin zu Regierungs- und Nicht-Regierungsorganisationen und Gebietskörperschaften (Bundesministerium für Landwirtschaft, Regionen und Tourismus, o.D.).

Literatur

Adamer-König, E. & Amort, F.M. (Hrsg.) (2014). *Gesundheit partizipativ gestalten, fördern und erforschen. Dokumentation der Netzwerktagung 2014*. Netzwerk für Gesundheitsförderung. <https://silo.tips/download/gesundheit-partizipativ-gestalten-frdern-und-erforschen>

Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten (2021). Patientenbeauftragte. <https://www.patientenbeauftragte.de/>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). *Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Bundeskanzleramt Österreich (2008). *Standards der Öffentlichkeitsbeteiligung. Empfehlungen für die gute Praxis*. Beschluss vom Ministerrat am 2.7.2008. <https://www.oeffentlicherdienst.gv.at/verwaltungsinnovation/oeffentlichkeitsbeteiligung/index.html>

Bundesministerium für Kunst, Kultur, öffentlichen Dienst und Sport (2020). *Grünbuch: Partizipation im digitalen Zeitalter*. https://www.oeffentlicherdienst.gv.at/verwaltungsinnovation/oeffentlichkeitsbeteiligung/201103_Partizipation_Gruenbuch_A4_BF_1.pdf?8bg&xt

Bundesministerium für Land- und Forstwirtschaft, Umwelt und Wasserwirtschaft und Bundeskanzleramt (Hrsg.) (2011). *Praxisleitfaden zu den Standards der Öffentlichkeitsbeteiligung*, Version: 2011, Wien. <https://www.oeffentlicherdienst.gv.at/verwaltungsinnovation/oeffentlichkeitsbeteiligung/index.html>

Bundesministerium für Landwirtschaft, Regionen und Tourismus (o.D.). *Der Österreichische Walddialog*. Info.bmlrt. <https://info.bmlrt.gv.at/themen/wald/walddialog.html>

Charles, C. & De Maio S. (1993). *Lay participation in health care decision making: A conceptual framework*. In: *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 18, S. 881-904.

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung – BZgA (2018): *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention*. 10.17623/BZGA:224-E-Bbook-2018

Center for Wise Democracy (o.D.). *Wisedemocracy*. <https://www.wisedemocracy.org/>

Center for Patientinddragelse – CPI (o.D.). *LUP - Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser*. Regionh.

<https://www.regionh.dk/patientinddragelse/LUP/Sider/default.aspx>

Czypionka, T., Reiss, M. & Stegner, C. (2019). *Wege der Beteiligung. Zur Einbindung von BürgerInnen, Versicherten und PatientInnen in Entscheidungen im Gesundheitswesen*. Projektbericht. Institut für höhere Studien.

Danske Patienter og ViBIS (o.D.)(a). *ViBIS*. Danskepatienter. <https://danskepatienter.dk/vibis>

Danske Patienter og ViBIS (o.D.). Danskepatienter. <https://danskepatienter.dk/>

Department of Health and Social Care (2012). *Local Healthwatch and Local Involvement Networks*. GOV.UK. <https://www.gov.uk/government/publications/local-healthwatch-and-local-involvement-networks>

European Patients' Forum – EPF (2021). EU-Patient. <https://www.eu-patient.eu/>

Fonds Gesundes Österreich (o.D.). *ÖKUSS - Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe*. FGOE. https://fgoe.org/OEKUSS_Oesterreichische_Kompetenz-und_Servicestelle_fuer_Selbsthilfe

Forster, R. (2015). *Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem*. ÖKUSS. <https://oekuss.at/sites/oekuss.at/files/inline-files/Gutachten%20zur%20B%C3%BCrger-%20und%20Patientenbeteiligung%20im%20%C3%B6sterreichischen%20Gesundheitssystem.pdf>

Forster, R., Braunegger-Kallinger, G., Nowak, P., & Österreicher, S. (2009). *Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation: eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung*. SWS-Rundschau, 49(4), 468-490. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-322938>

Gemeinsamer Bundesausschuss – G-BA (2021)(a). *Rechtliche Rahmenbedingungen*. Patientenvertretung. <https://patientenvertretung.g-ba.de/hintergrund/rechtliche-rahmenbedingungen/>

Gemeinsamer Bundesausschuss – G-BA (2021). *Die Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss*. Patientenvertretung. <https://patientenvertretung.g-ba.de/>

Healthwatch England (2021). Healthwatch. <https://www.healthwatch.co.uk/>

Institut für Gesundheitsförderung und Prävention – IFGP (2020). *Versichertenrat 50+ - ein Beteiligungsinstrument*. IFGP.

<https://www.ifgp.at/cdscontent/?contentid=10007.860953&portal=ifgportal>

Kompetencecenter for Patientoplevelser (2019). *Om Kompetencecenter for Patientoplevelser*.

<https://patientoplevelser.omega02.oitudv.dk/kompetencecenter-patientoplevelser>

Land Vorarlberg (o.D.). *Bürgerräte in Vorarlberg*. Vorarlberg. <https://vorarlberg.at/-/buergerraete-in-vorarlberg>

Marent, B., Forster, R. & Nowak, P. (2015). *Conceptualizing Lay Participation in Professional Health Care Organizations*. In: *Administration & Society*, 47(7), S. 827- 850. 10.1177/0095399713489829

National Health Service England – NHS (2016). *Annual Reporting on the Legal Duty to Involve Patients and the Public in Commissioning*. England. <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2016/07/guid-annual-reprting-legal-duty-july16.pdf>

National Institute for Health and Clinical Excellence – NICE (o.D.). *NICE Citizens Council Reports [Internet]*. NCBI. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK402014/>

Patiëntenfederatie Nederland (o.D.). *Patiëntenfederatie*. <https://www.patiëntenfederatie.nl/>

Straßburger, G. & Rieger, J. (Hrsg.) (2014). *Partizipation kompakt. Für Studium, Lehre und Praxis sozialer Berufe*. 2. Auflage. Beltz Juventa.

Umweltbundesamt (Hrsg.) (2019): *Überblickspapier zu möglichen Formaten, um Kommune die*

Agenda 2030 (SDGs) zu kommunizieren und zu aktivieren.

https://www.umweltbundesamt.de/sites/default/files/medien/479/publikationen/texte_47-2021_ueberblickspapier_zu_moeglichen_formaten.pdf

UK Parliament (2021): *Patient and Public Involvement Forums*. Parliament.

<https://edm.parliament.uk/early-day-motion/28889/patient-and-public-involvement-forums>

Zubizarreta, R., & Zur Bonsen, M. (Hrsg.) (2014). *Dynamic Facilitation: Die erfolgreiche Moderationsmethode für schwierige und verfahrenere Situationen*. Beltz

Abbildungen

Abbildung 1. Analysemodell für Best Practice Beispiele (Marent et al. 2015:831, eigene Abbildung).....7

Abkürzungen

BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
bzgl.	bezüglich
bzw.	beziehungsweise
Covid 19	Coronavirus disease 2019
CPI	Center for Patientinddragelse
d.h.	das heißt
EPF	European Patients' Forum
etc.	et cetera
EU	Europäische Union
FGOE	Fonds Gesundes Österreich
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GÖG	Gesundheit Österreich GmbH
IFGP	Institut für Gesundheitsförderung und Prävention
IHS	Institut für höhere Studien
LINKs	Local Involvement Networks
LUP	Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NGO	Non-Governmental Organisation
NHS	National Health Service England
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence
o.D.	ohne Datumsangabe
ÖKUSS	Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe
PPIF	Patient & Public Involvement Forum
u.a.	unter anderem (voranstehend) und andere (hintanstehend)
u.U.	unter Umständen
v.a.	vor allem
ViBIS	Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet
z.B.	zum Beispiel
z.T.	zum Teil

Anhänge

Anhang 1. Präsentation Steuergruppe am 21. September

/soziales **ifh** ///
st.pölten

Machbarkeitsstudie: Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

Michaela Moser
Petra Plunger
Ilse Arlt Institut für soziale Inklusionsforschung

September 2021

1

Machbarkeitsstudie: Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

Forschungsfokus



- Entwicklung konkreter Vorgangsweisen
- Beteiligung auf Gesundheitssystem- und Policy-Ebene von
 - Bürger:innen und
 - „Patient:innen“ (im Sinne organisierter Interessen von gesundheitlich oder sonstig beeinträchtigten Gruppen)

2



- Machbarkeitsstudie: Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen
- Ausgangsbasis | Status Quo | Vorhandene Prozesse und Strukturen**
-  **1. Interessensvertretungen:**
organisierte Vertretung spezifischer Interessen, Selbsthilfe (verschiedene Krankheitsbilder, Angehörige, von Diskriminierungen betroffene Gruppen... etc.)
-  Offene Fragen: Wie können (welche?) weitere Interessensgruppen inkludiert werden?
Wie ist gute Repräsentation (auch in kleineren Gremien) möglich?
-  **2. Partizipative Prozesse:**
u.a. zur Entwicklung der Gesundheitsziele, Pflegereform; Workshops mit unterschiedlichen Stakeholdern (Verwaltung, Sozialpartner, Expert:innen, öffentlicher Gesundheitsdienst, Verbände); Online-Bürger:innen-Befragungen; Entwicklung für spezifische Strategien (z.B. Demenzstrategie); Foresight Prozess „Gesundheitsförderung wird System“
-  Offene Fragen: Notwendige Ressourcen, Verbindlichkeit, Transparenz, Systematik, Kontinuität, Auswahl und Einbindung der Akteur:innen, Monitoring
-  **3. Versichertenräte** (nicht Gegenstand dieses Projekts)
- 4

Machbarkeitsstudie: Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen



Notwendige Klärungen für weitere Entwicklung:

1. Um welche Stufe von Partizipation geht es?
Es geht um verbindliche Konsultationsprozesse

2. Woran soll/kann partizipiert werden?

- Entwicklung von Gesetzen, Maßnahmen, Prozessen
- Entwicklung von Leistungskatalogen
- Förderung von Gesundheitskompetenz (Informationen, Kampagnen ...)
- Monitoring

Die Partizipationspyramide von Straßburger und Rieger



5

Machbarkeitsstudie: Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

3. Wofür es Regeln / Zugänge / Entscheidungen braucht

- Repräsentanz
- Verbindlichkeit
- Transparenz
- Struktur und Organisation
- Finanzierung

Machbarkeitsstudie: Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

Input und Antworten aus Beispielen guter Praxis | Aufbereitung vorhandener Studien bzw. Best Practices wie u.a.



Patient and Client Council
Your voice in health and social care



7

Machbarkeitsstudie: Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

Input und Antworten aus Beispielen guter Praxis | Aufbereitung vorhandener Studien bzw. Best Practices wie u.a.

8

Machbarkeitsstudie: Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

Wegweisende (mögliche) Antworten aus den Beispielen guter Praxis



Repräsentanz organisieren und systematisieren
durch Auswahl und Kombination folgender Möglichkeiten

- **Auswahl an Bürger:innen** (z.B. Zufallsauswahl bzw. Auswahl entlang weniger repräsentativer Kriterien)
Vorbilder: Bürgerräte Vbg.; Client Councils UK
- **Stabile Struktur der organisierten Interessen**
Vorbilder: Dankser Patienter, Niederländische Patienten- und Konsumenten-Vereinigung, Health Watch UK, Patientenvertretung im GBA
- **Breite interaktive Konsultationsprozesse** (z.B. große partizipative Konferenzen, Foren etc.) Vorbilder: Local Involvement Networks UK, Regionale Gesundheitskonferenzen/Bayern, Patient and Public Involvement Forums UK
- **Regelmäßige Befragungen**
Vorbilder: nationale Befragungen Dankser Patienter; sektorenübergreifende Patientenbefragung 2015 GÖG

Weitere Recherche für Details
ausländischer Best Practice
Beispiele notwendig

9

Machbarkeitsstudie: Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

Wegweisende (mögliche) Antworten aus den Beispielen guter Praxis



II Verbindlichkeit sicherstellen
durch Auswahl und Kombination folgender Möglichkeiten

1. **Gesetzliche Verankerung**
vgl. Bürgerräte Vbg.
2. **Verlässliche Prozessabläufe**
vgl. Bürgerräte Vbg., Standards der Öffentlichkeitsbeteiligung
3. **Regelmäßigkeit der Prozesse** (regelmäßige Meetings, wiederkehrende Räte, Arbeitsgruppen ...)
vgl. u.a. Dankser Patienter
4. **Resonanz seitens Entscheidungsträger:innen**
vgl. u.a. Bürgerräte Vbg
5. **Umfassende Dokumentation** (von sowohl Vorschlägen als auch Resonanz und geplanten weiteren Schritten)
vgl. u.a. Bürgerräte Vbg.
6. **Umsetzung und Evaluierung/Monitoring und Bericht dazu**

Weitere Recherche für Details
ausländischer Best Practice
Beispiele notwendig

10

Machbarkeitsstudie: Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

Wegweisende (mögliche) Antworten aus den Beispielen guter Praxis

 **III Transparenz herstellen**

1. **Verlässliche Prozessabläufe** (siehe 2.)
2. **Dokumentation** (auch für größere Öffentlichkeit) von (Auswahl der) Beteiligten, Art der Einbindung, Prozesse und Ergebnisse, geplante Umsetzung und Evaluierung/Monitoring, Formen der Zusammenarbeit/Kooperationspartner:innen
> auch in leicht verständlicher Form

Vorbild: u.a. Healthwatch: Veröffentlichung von Protokollen, Information in einfacher Sprache; Dankser Patienter auch zu Zusammenarbeit mit der Industrie

Weitere Recherche für Details ausländischer Best Practice Beispiele notwendig

11

Machbarkeitsstudie: Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

Wegweisende (mögliche) Antworten aus den Beispielen guter Praxis

 **IV Notwendige Struktur aufbauen**
durch Auswahl und Kombination folgender Möglichkeiten

1. **Professionelle Begleitung und Koordination** (vgl. Büro für Freiwilligenarbeit in Vorarlberg)
2. **Unterstützende Struktur/Organisation mit Verantwortung für Beteiligungs- und damit verbundene** (vor- und nachgelagerte) Prozesse: Koordination, Organisation von Beteiligungsprozessen, Befragungen, Wissensgenerierung, Vermittlung, Öffentlichkeitsarbeit, Kompetenztraining, advokatorische Funktion)
 - **In Form einer NGO** (z.B. Dachverband ala Dankser Patienter)
 - **Ministeriumsabteilung**
 - **Öffentliche Einrichtung** (z.B. GÖG)

Weitere Recherche für Details ausländischer Best Practice Beispiele notwendig

12

Machbarkeitsstudie: Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

Wegweisende Antworten aus den Beispielen guter Praxis

 **V Finanzierungsmöglichkeiten bedenken**

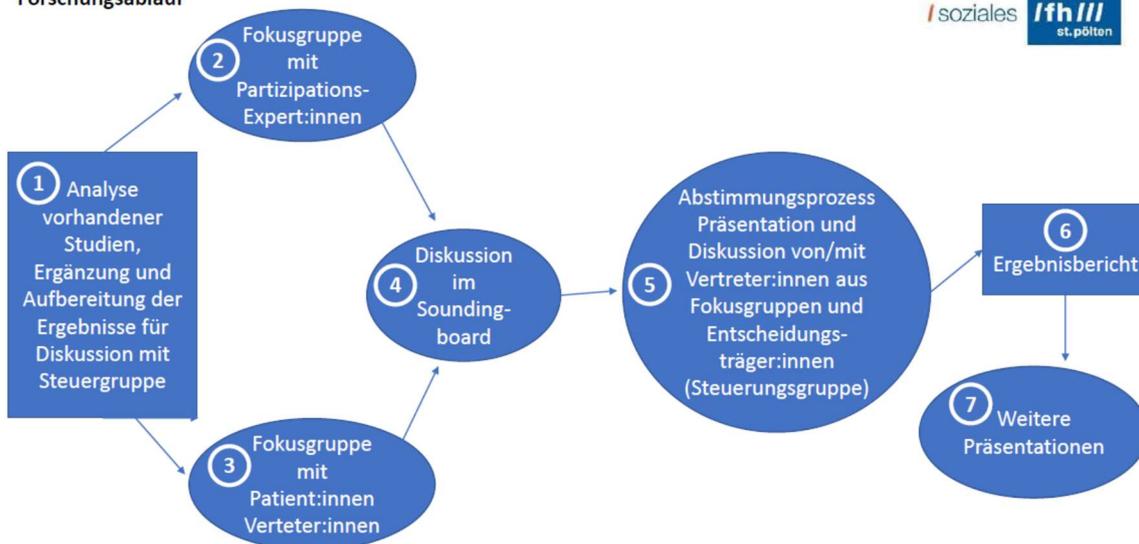
1. Finanzierung der Prozesse
2. Finanzierung unterstützender Strukturen (siehe Punkt 5.)
3. Finanzierung der Beteiligten
4. Finanzierung von Interessensvertretungen
5. Aufwandsentschädigungen für beteiligte Bürger:innen

Hier ist weitere Recherche notwendig, konkrete Informationen zur Finanzierung sind in den verfügbaren Darstellungen der Beispiele nicht enthalten

13

Machbarkeitsstudie: Bürger*innen- und Patient*innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

Forschungsablauf



14

Machbarkeitsstudie: Bürger*innen- und Patient*innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

Verwendete Quellen

- Bachler F, et al (2019): Das österreichische Gesundheitssystem – Akteure, Daten, Analysen, 2019, 20(3):1-288. Das österreichische Gesundheitssystem_2019.pdf (goeg.at)
- Cypionka, T. et al (2020) "Vienna Healthcare Lectures 2019: PatientInnen im Mittelpunkt – Wege zu mehr BürgerInnennähe und PatientInnenzentrierung in der Versorgung
- Cypionka, T.; Reiss, M.; Stegner, C. (2019): Projektbericht: Wege der Beteiligung. Zur Einbindung von BürgerInnen, Versicherten und PatientInnen in Entscheidungen im Gesundheitswesen. Institut für Höhere Studien (IHS), Wien.
- Forster, R.; Rojatz, D (2019): Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Patientenbeteiligung: aktuelle Entwicklungen in Österreich. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 62 (1): 56-63
- Forster, R. (2016): Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem. Teil 1: Was sind die zentralen Fragen für Politik und Praxis und was lässt sich aus internationalen Erfahrungen lernen? Soziale Sicherheit (3/2016): 116–123
- Forster, R. (2016): Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem. Eine Bestandsaufnahme und strategische Perspektiven für Österreich – 2. Teil. Soziale Sicherheit (4/2016): 160–167
- Forster, R (2015): Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem. ARGE Selbsthilfe Österreich, Wien
- Marent, B. et al (2015): Conceptualizing lay participation in professional health care organizations. in: Administration & Society 2015, Vol. 47(7) 827– 850 DOI: 10.1177/0095399713489829 <http://aas.sagepub.com/content/47/7/827>
- Prognos AG (2011): Patienten- und Bürgerbeteiligung in Gesundheitssystemen. Gute Praxis in ausgewählten Gesundheitssystemen. Düsseldorf.
- Partizipation.at
- Rojatz, D. (2011): Von Betroffenen zu Beteiligten? – Einblicke in die Beteiligungspraxis von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden. Universität Wien (Diplomarbeit, Soziologie)

15

Anhang 2. Präsentation Steuergruppe am 06. Dezember

/ soziales **fh** ///
st. pölten

Machbarkeitsstudie: Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

Michaela Moser
Petra Plunger
Ilse Arlt Institut für soziale Inklusionsforschung

September 2021

1

Machbarkeitsstudie: Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

Forschungsfokus



- Entwicklung konkreter Vorgangsweisen
- Beteiligung auf Gesundheitssystem- und Policy-Ebene von
 - Bürger:innen und
 - „Patient:innen“ (im Sinne organisierter Interessen von gesundheitlich oder sonstig beeinträchtigten Gruppen)

2

Machbarkeitsstudie: Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

Was gibt es bereits in Österreich? Welche Fragen stellen sich?



1. Es gibt zahlreiche Interessensvertretungen, Selbsthilfegruppen, Selbstorganisationen von und für Menschen mit verschiedenen gesundheitlichen Problemen, Krankheiten und deren Angehörigen und von (auch) im Gesundheitssystem marginalisierten Gruppen.

❓ Offene Fragen: Wie können (welche? auch weitere?) Interessensgruppen gut inkludiert werden? Wie ist gute Repräsentation (auch in kleineren Gremien) möglich?



2. Es gab und gibt (immer wieder) partizipative Prozesse im Gesundheitswesen: u.a. zur Entwicklung der Gesundheitsziele, zur Pflegereform; Workshops mit unterschiedlichen Stakeholdern (Verwaltung, Sozialpartner, Expert*innen, öffentlicher Gesundheitsdienst, Verbände); Online-Bürger*innen-Befragungen; Entwicklung für spezifische Strategien (z.B. Demenzstrategie); Foresight Prozess „Gesundheitsförderung wird System“

❓ Offene Fragen: Wie können diese Prozesse gut weitergeführt und gebündelt bzw. systematisiert werden, welche Ressourcen und Prinzipien braucht es, welche Unterstützung ...

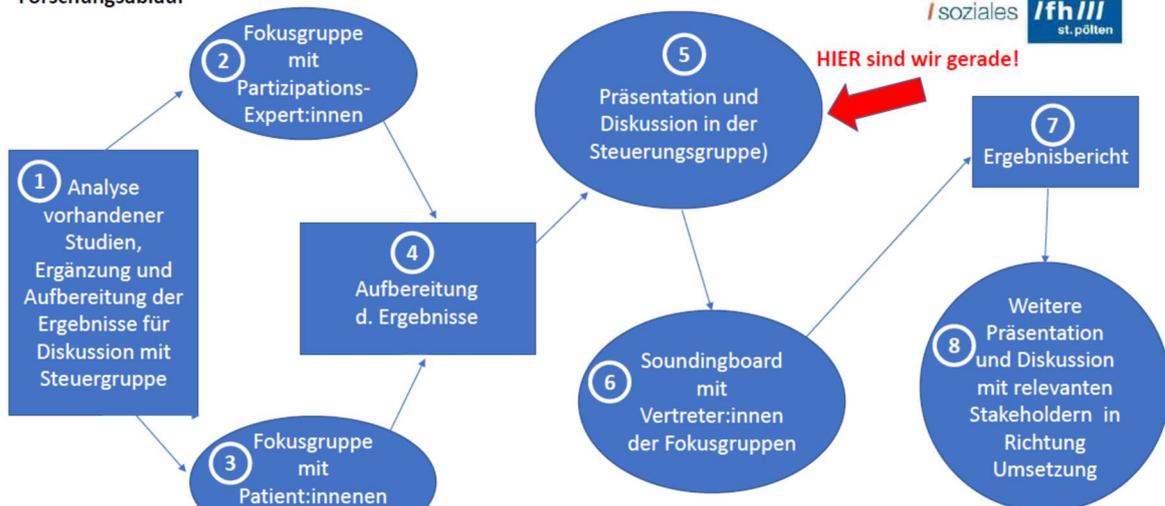


3. Es gibt Versichertenräte (nicht Gegenstand dieses Projekts)

3

Machbarkeitsstudie: Bürger*innen- und Patient*innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

Forschungsablauf



4

Machbarkeitsstudie: Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

Ergebnisse auf Basis bisheriger Studien, Best Practices aus dem In- und Ausland und den Vorschlägen aus zwei Gruppendiskussionen

Zentraler Ausgangspunkt:

Entscheidungen bzw. Lösungen verbessern sich durch Partizipation von Bürger*innen und Patient*innen, die entsprechenden Beteiligungsprozesse sind auch von großer demokratiepolitischer Bedeutung.

Es besteht – seitens Interessensvertreter:innen und Partizipations-Expert:innen - großes Interesse an und hohe Bereitschaft zu Mitgestaltung, Austausch und Vernetzung; diese stehen mit einer Vielfalt an bislang nur teilweise ausgeschöpfter Expertise bereit.

Wichtige Voraussetzungen für gelingende und qualitätvolle Partizipation:

1. Inklusiver bzw. intersektionaler Zugang:

1. Einbindung der Expertise themenbezogener Selbsthilfe, sowie von stärker an spezifische Lebenslagen gebundenen Interessensvertretungen;
2. Beteiligung von sowohl organisierten als auch nicht organisierten Betroffenen (entsprechend niederschwellige Beteiligungsmöglichkeiten)
3. Umfassende Barrierefreiheit

2. Capacity Building auf allen Ebenen, für alle Akteur*innen (Bürger*innen, Interessensvertretungen, Verwaltung)

3. Starkes Augenmerk auf nachhaltige Prozesse

1. Partizipationsprozesse, die entsprechend professionell geplant und bestmöglich in vorhandene Politik-/Verwaltungsstrukturen integriert werden.
2. Prozesshafte partizipative Entwicklung der notwendigen Strukturen und Abläufe etc.
3. Partizipative Evaluierung und Monitoring (Wirkungsanalyse)

Weitere Detail-Ergebnisse zu qualitätvollen Partizipationsprozessen im sind dem Forschungsbericht zu entnehmen.

5

Machbarkeitsstudie: Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

Ergebnisse auf Basis bisheriger Studien, Best Practices aus dem In- und Ausland und den Vorschlägen aus zwei Gruppendiskussionen

Konkrete weitere Schritte = Projekte:

1. Initiierung, Begleitung und Finanzierung der kollaborativen Entwicklung/Etablierung einer stabilen, offenen und inklusiven Struktur **als „großes Dach“ der Selbsthilfverbände und weiterer Interessensvertretungen**, das
 1. Vernetzung und Austausch stärkt
 2. Abstimmung und Verhandlung gemeinsamer Vorgangsweisen, sowie adäquate Aufteilung von Beteiligung im Sinne bestmöglicher intersektionaler Repräsentation und einem ausbalancierten Interessensausgleich zwischen den unterschiedlichen Gruppen ermöglicht
 3. Capacity Building forciert (auf nationaler und regionaler Ebene, für bereits organisierte und noch nicht organisierte Betroffene)
2. Kollaborative Entwicklung (gemeinsam mit Interessensvertreter*innen) eines **Überblick-Portals zu**
 1. **Selbsthilfverbänden und Interessensvertretungen**
 2. **laufenden partizipativen Prozessen und Gremien**
 3. **Möglichkeiten der Beteiligung**
 4. **Ergebnisse von Partizipationsprozessen**
3. Etablierung einer koordinierenden **mit einer umfassenden Partizipationsagenda beauftragten Abteilung im Ministerium bzw. daran angebundenes Büro** und eine dort angebundenes **„Partizipations-Dauergremium“** aus Mitglieder von Politik/Verwaltung, Interessensvertretungen und anderen relevanten Akteuren, um die laufende Weiter-Entwicklung, Planung, Evaluierung und Monitoring von Partizipationsprozessen im Gesundheitswesen sicher zu stellen und u.a.
 1. adäquate partizipative Prozesse, z.B. Bürger*innen-Räte, Befragungen, Foren ... zu initiieren und koordinieren,
 2. die Anbindung dieser Prozesse an bestehende Verwaltungsprozesse zu sichern,
 3. diese auch in die Ressort-übergreifende Koordinierung von Partizipationsprozessen – im Sinne der Entwicklung einer Partizipationskultur – einzubringen.

Notwendig ist für alle Projekte auch eine ausreichende Ressourcenausstattung der beteiligten Interessensvertreter:innen.

Dazu wäre die Beauftragung von entsprechenden konkreten kollaborativen Forschungs- und Entwicklungsprojekten sinnvoll.

Empfehlung für einen konkreten nächsten Schritt:

Ausführliche Präsentation und moderierte Diskussion der Ergebnisse im Hinblick auf die weitere Umsetzung mit Interessensvertreter*innen und weiteren relevanten Akteur*innen Anfang 2022

6