

# Neue Wege

## Patienten- und Bürgerpartizipation

### GESUNDHEITSPOLITIK UND PATIENTENBETEILIGUNG: Prinzipielle Möglichkeiten, englische Praxis, österreichische Perspektiven

#### Einleitung

Seit etwa 15 Jahren ist die Forderung nach einer stärkeren Einbeziehung von Patienten in medizinische Behandlungsprozesse und von Bürgern in Entscheidungen über die Gestaltung der Gesundheitssysteme (patient and public involvement) ein fester Bestandteil der Reformdebatte in den meisten hoch entwickelten Ländern geworden. Rückenwind erhielt sie unter anderem durch programmatische Erklärungen wichtiger Institutionen wie der Weltgesundheitsorganisation und des Europarates:

*"The citizen's voice and choice should make as significant a contribution to shaping health care services as the decisions taken at other levels of economic, managerial and professional decision-making."*

(WHO, Ljubljana Charter on Reforming Health Care, 1996)

*"Patient/citizen participation should be an integral part of health care systems and, as such, an indispensable component in current health care reforms."*

(Council of Europe, Recommendation Rec[2000]5)

Unterstützt wird Patienten- und Bürgerbeteiligung auch von vielen Gesundheitswissenschaftlern und Public-Health-Experten, die davon ausgehen, dass mehr Beteiligung dazu beiträgt, die Qualität von Behandlung und Betreuung zu steigern, Patientenerfahrungen und -zufriedenheit zu verbessern und deren Loyalität gegenüber dem öffentlichen Gesundheitssystem zu stärken. Auch auf Möglichkeiten, Benachteiligungen einzelner Patienten- oder Bevölkerungsgruppen besser sichtbar zu machen, gesundheitspolitische Steuerungsprozesse zu modernisieren und die ökonomische Effizienz zu erhöhen, wird gelegentlich verwiesen (Wait & Nolte 2006). Nur manche dieser Argumente, insbesondere jene, die sich auf die Interaktion von Gesundheitsberufen und Patienten beziehen, lassen sich auf breite Forschungsevidenz stützen (Coulter & Fitzpatrick 2000, Coulter 2002), während eine solche insbesondere für die angenommenen Auswirkungen von Bürgerbeteiligung bisher nur sporadisch vorliegt (White 2000, Wait & Nolte 2006).

In der Zwischenzeit wurde die Zielsetzung der verstärkten Patienten- und Bürgerbeteiligung in einigen Ländern sehr entschlossen von der Gesundheitspolitik aufgegriffen. In Europa gelten die Niederlande bereits seit längerem und Großbritannien insbesondere in den letzten Jahren als Pioniere dieser Entwicklung (Tritter & McCallum 2005). Auch die deutsche Gesundheitspolitik hat hier zuletzt deutliche Akzente gesetzt (Kranich 2004).

In diesem Artikel analysieren wir die Patientenbeteiligungspolitik zunächst am Beispiel Englands, wo die New-Labour-Regierung seit einigen Jahren die Einbeziehung von Patienten und der Öffentlichkeit zu einem Eckpfeiler für die intendierte Umgestaltung des National Health Service in Richtung eines nicht nur patientenzentrierten, sondern sogar patientengesteuerten (patient-led) Gesundheitssystems erklärt (Forster & Gabe, in Druck). In einem weiteren Schritt versuchen wir eine vorläufige Standortbestimmung für Österreich, wo es zwar bislang an einer umfassenden und systematischen politischen Initiative für mehr Patienten- und Bürgerbeteiligung fehlt, aber dennoch einzelne bemerkenswerte Entwicklungen stattgefunden haben. Abschließend werden wir der Frage nachgehen, welche Potenziale sich aus dem Vergleich mit England und dem bisher hierzulande Erreichten für die österreichische Gesundheitspolitik ergeben.

Bevor wir in diese konkreten Analysen einsteigen, stellt sich die Frage nach einem angemessenen konzeptuellen und begrifflichen Rahmen und – für uns als Soziologen – auch nach einer entsprechenden gesellschaftlichen Verortung des Phänomens. Das Feld der Patienten- und Bürgerbe-

#### Die Autoren:



Univ.-Prof. Dr. Rudolf Forster

ist Soziologe am Institut für Soziologie der Universität Wien. Forschungsschwerpunkte: Gesundheitssystemanalyse, Patientenbeteiligung. 2004/05 Forschungsaufenthalt an der University of London.



# Neue Wege

## Patienten- und Bürgerpartizipation

teiligung ist weit und vielschichtig, und der öffentliche und politische Diskurs ist durch eine Vielfalt an unterschiedlichen und nicht konsistent verwendeten Begriffen gekennzeichnet. Trotz einiger bemerkenswerter Anstrengungen (z. B. Charles & DeMaio 1993, Coulter 2002, Dierks & Schwarz 2003) ist auch in der wissenschaftlichen Analyse bisher kein Konsens über eine adäquate Begrifflichkeit und theoretische Verankerung erreicht worden. Wir entwickeln daher für unsere Analyse zunächst ein eigenes Schema, das sich einiger Grundgedanken der Theorie sozialer Systeme und funktionaler Differenzierung (Luhmann 1984) bedient.

### I. Patientenbeteiligung und Bürgerbeteiligung – eine theoretisch angeleitete Perspektive

**(1) Inklusion im Gesundheitssystem und im politischen System:** In funktional differenzierten, spätmodernen Gesellschaften ist Beteiligung an grundsätzliche Muster der Inklusion/Exklusion in spezifische gesellschaftliche Teilsysteme gebunden. Inklusion findet typischerweise in einer von zwei Rollen statt: in Leistungs- und komplementären Publikumsrollen bzw. in Experten- und Laienrollen (Stichweh 2005a). Der Zugang zu Expertenrollen ist an spezifische Voraussetzungen gebunden und beschränkt sich daher auf wenige Bereiche, während Laienrollen prinzipiell in vielen Teilsystemen gleichzeitig eingenommen werden können. Im gegenständlichen Fall geht es um zwei gesellschaftliche Teilsysteme: Patienten sind das Publikum im Gesundheits-, besser Krankenbehandlungssystem, dessen Funktion die möglichst weitgehende Wiederherstellung der Gesundheit und Funktionstüchtigkeit einzelner kranker Personen durch Behandlung und Betreuung ist. Ihnen stehen in den Leistungsrollen die Gesundheitsberufe gegenüber, wobei Ärzte als zentrale Berufsgruppe über die Zuerkennung der Patientenrolle und damit auch über den Zugang zu den meisten Versorgungsleistungen entscheiden. Der Begriff Bürger meint das Publikum im Politiksystem, das die Funktion der Formulierung, Herstellung und Durchsetzung kollektiv verbindlicher Entscheidungen hat. Stichweh (2005b) verweist darauf, dass sich in modernen Gesellschaften zwei Formen der politischen Inklusion entwickelt haben: zum einen die Demokratie mit dem Rollendualismus zwischen Politikern (die ihre Rolle zunächst sogar ohne spezialisiertes Wissen übernehmen können) und Wählern; zum anderen der Wohlfahrtsstaat mit dem Rollendualismus zwischen Leistungsverwaltern (Experten, auf die sich die Politiker bei ihren Entscheidungen stützen) und Leistungsempfängern. Die Leistungsverwaltung reguliert und überwacht unter anderem den Zugang zu bestimmten Leistungen. Der Wohlfahrtsstaat stellt auch eine besondere Form der strukturellen Koppelung zwischen dem politischen System und anderen Teilsystemen her (Luhmann 1981). In der Krankenbehandlung heißt das, dass das politische System nicht nur grundsätzliche Rahmenbedingungen regelt, sondern darüber hinaus Verantwortung für deren Finanzierung und teilweise sogar für deren Organisation übernommen hat. Sozialversicherungssysteme und nationale Gesundheitsdienste stellen zwei spezifische Ausformungen dieser strukturellen Koppelung dar (Forster et al. 2004).

**(2) Formen der Einbeziehung:** Nach Stichweh (2005a) wird die Inklusion in Publikumsrollen je nach Teilsystem in jeweils spezifischer Form realisiert: Im Gesundheitssystem (ebenso wie in Religion, Recht, Erziehung) findet Inklusion in der Form professioneller Betreuung statt. Dabei kommt der persönlichen Interaktion zwischen einer überschaubaren Zahl von „Professionellen“ und einer überschaubaren Zahl von „Klienten“ eine besondere Bedeutung zu. Sie beruht auf dem Vertrauen der Klienten in professionelle Kompetenz und Klientenorientierung, das durch institutionelle Mechanismen (Ausbildung, kollegiale Kontrolle, Unterbindung von Interessenkonflikten) abgesichert wird. Demgegenüber ist die für das politische System in Demokratien typische Inklusionsform des Publikums „voice“ und „exit“ (ebenso wie in Wirtschaft, Kunst, Massenmedien). Das Publikum erhebt seine Stimme – häufig dann, wenn es unzufrieden ist –, oder es wendet sich von einzelnen Organisationen ab und anderen zu („choice“) oder es zeigt sich an weiterer Teilnahme im jeweiligen Teilsystem überhaupt uninteressiert („exit“) – sofern das überhaupt möglich ist. Voice und choice sind also in der

#### Die Autoren:



Mag. Peter Nowak ist Linguist und wissenschaftlicher Mitarbeiter am Ludwig-Boltzmann-Institut für Medizin- und Gesundheitssoziologie sowie Lehrbeauftragter am Institut für Soziologie der Universität Wien. Forschungsschwerpunkte: Arzt-Patient-Kommunikation, Integrierte Versorgungssysteme.

# Neue Wege

## Patienten- und Bürgerpartizipation

Regel relativ abstrakte, standardisierte und interaktionsferne Beteiligungsformen: Äußerungen des Publikums werden in der Regel nicht als individuelle Kommunikation wahrgenommen, sondern in aggregierter Form relevant (z. B. als Wahlergebnis oder Verkaufsbilanz). Für Stichweh (2005a) sind voice und choice keine geeigneten Beteiligungsformen für professionell gestaltete Teilsysteme, weil sie die Vertrauensbasis zwischen „Profis“ und Klienten unterminieren könnten. Die aktuellen Beteiligungsinitiativen im Bereich der Gesundheitssysteme und der Gesundheitspolitik bedienen sich allerdings – wie zu zeigen sein wird – teilweise durchaus dieser Inklusionsformen.

**(3) Das Problem der Asymmetrie:** Die typischerweise asymmetrische Beziehung zwischen Leistungs- und Publikumsrollen kollidiert teilweise mit anderen, aktivistischen Anforderungen und Werten spätmoderner Gesellschaften (Gerhards 2001) und kann zu latenten Spannungen führen, die sich in Unzufriedenheit, Abweichung und Opposition manifestieren. Im Gesundheitssystem sind solche Phänomene in Form mangelnder Compliance, der Konsultation mehrerer Ärzte nebeneinander, dem Ausweichen auf private Gesundheitsanbieter, der Suche nach Abhilfe im Rechtssystem etc. wohl bekannt. Durch den besonderen Charakter der erbrachten Leistung wird dies im Gesundheitswesen verschärft, da Wiederherstellung von Gesundheit fast immer eine Koproduktionsleistung zwischen Professionellen und Patienten einschließt (Pelikan et al. 1999). Auch das Entstehen von Selbsthilfegruppen kann teilweise als Reaktion auf unbefriedigende Experten-Laien-Beziehungen verstanden werden. Analoge Phänomene im politischen System sind wachsendes Desinteresse oder sinkende Wahlbeteiligung. All diese Phänomene treten nicht gleichförmig auf, sie variieren sowohl zwischen als auch innerhalb von Systemen. Auch sind asymmetrische Rollenbeziehungen kein statisches Phänomen, sondern sozialem Wandel unterworfen, die Gerhards (2001) auf eine „Rebellion des Publikums“ zurückführt. Allerdings hängt eine tatsächliche Veränderung der Rollenbeziehungen von der Resonanz ab, die eine solche „Rebellion“ auf der Seite der Leistungsrollenträger und ihrer Organisationen oder in

anderen Teilsystemen, von denen diese abhängig sind (insbesondere in der Politik), erzeugt. Veränderungen der Form und des Grades von Beteiligung können natürlich nicht nur „von unten“, durch das Publikum, sondern auch „von oben“ initiiert werden, von Experten(gruppen), von Organisationen oder eben auch der Politik. Letztere steht für unsere weitere Analyse im Vordergrund. Welche Optionen stehen der Politik offen, um die Art und den Grad der Laienbeteiligung im Gesundheitssystem und in der Gesundheitspolitik zu ändern?

Von der Experten-  
dominanz zur  
„Rebellion des  
Publikums“.

Abbildung 1: Förderung von Patienten- und Bürgerbeteiligung durch politische Interventionen

		Beteiligungsformen		
Beteiligungs-bereiche		„choice“	Einbindung in Beratung und Entscheidung	„voice“
Gesundheitssystem	Individuelle Patientenversorgung („Patientenbeteiligung“)	Wahlmöglichkeit Selbstversorgung vs. prof. Versorgung Wahlmöglichkeit zw. professionellen Einrichtungen	Partnerschaftsförderung durch ◆ „Schulung“ (Professionelle; Patienten) ◆ Patienteninformation ◆ Patientenrechte/Pflichten für Prof. ◆ Anreize für Anbieter	Möglichkeiten individueller Artikulation (Präferenzen, Feedbacks) Beschwerdemöglichkeiten Stärkung von Voice durch Beratung und Vertretung
	Management von Leistungsangebot und -erbringung	(Aggregation indiv. Nutzer-Entscheidungen)	Einbindung von Bürgern und Nutzern in Planung, Monitoring, Evaluation	(Aggregation indiv. Nutzer-Äußerungen) Nutzerbefragungen Möglichkeiten kollektiver Artikulation Unterstützung von Selbstorganisation
↕ Strukturelle Kopplung ↕				
Politisches System	„Governance“ des wohlfahrtsstaatlichen Gesundheitssystems	Wahlmögl. zwischen Sozialversicherungen Wahlmögl. zwischen Sozialversicherungs-Leistungspaketen	Einbindung von Bürgern und Nutzern in Steuerung	Bürger-/Nutzerbefragungen Möglichkeiten kollektiver Artikulation Unterstützung von Selbstorganisation
	Parlamentarische Demokratie	Direkte Demokratie	(Dezentralisierung) Bürgerbeteiligung zur Entscheidungsvorbereitung	Allgemeine Wahlen (Meinungserforschung) (Medienbeobachtung)



# Neue Wege

## Patienten- und Bürgerpartizipation

**(4) Optionen zur Förderung von Laienbeteiligung im Gesundheitssystem:** Ein Mehr an Beteiligung läuft zunächst vor allem auf eine Veränderung der Beziehung zwischen Gesundheitsberufen (vor allem Ärzten) und Patienten in Richtung von mehr „Partnerschaft“ hinaus. Eine solche Veränderung hängt in erster Linie von den Einstellungen und Kompetenzen der Professionellen, aber auch der Patienten ab sowie von dem Kontext, in dem sie interagieren (Organisationskultur, Anreize, Zeit etc.). Mehr Partnerschaft ist in erster Linie eine Sache von Personenveränderung, also von „Schulung“ (professionelle Ausbildung; „Patientenanleitung“), und auch von Organisationsänderungen – beides von der Politik nur sehr indirekt beeinflussbar. Auf breiter Basis kann die Gesundheitspolitik am ehesten für mehr Patienteninformation sorgen – aber deren effektiver Gebrauch hängt wiederum in erster Linie vom Bildungsniveau ab. Weiters kann sich die Politik der Mittel des Rechts bedienen, um die Rollenbeziehungen zu beeinflussen. Die Formalisierung von Patientenrechten (und der komplementären Pflichten von Gesundheitsberufen) ist mittlerweile weit verbreitet. Um diesen mehr als symbolische Bedeutung zu verleihen, bedarf es allerdings entsprechender Prozeduren, um deren nicht ausreichende Beachtung zu sanktionieren (Beschwerdemöglichkeiten siehe unten) – ein Ansatz, der allerdings rasch auf Skepsis und Widerstand stößt („Verrechtlichung“). Alles in allem bietet die Förderung von „Partnerschaft“ durch die Politik wenig Aussicht auf schnelle und einfache Lösungen. (vgl. Abbildung 1)

Unter diesen Bedingungen gewinnen daher im Krankenbehandlungssystem neben den professionellen Beziehungen auch voice- und choice-Optionen zur Einbeziehung des Publikums an Bedeutung – und zwar auf mehreren Ebenen: zunächst auf der Ebene der Einbeziehung einzelner Patienten in ihre Versorgung. Der kompensatorischen Logik des Wohlfahrtsstaats folgend interveniert die Gesundheitspolitik, um die faktische Ungleichheit der Chancen zu partnerschaftlichen Rollenbeziehungen zu bearbeiten: Angebote der Patientenberatung und -unterstützung sowie der advokatorischen Vertretung bei Beschwerden können als voice-Mechanismen angesehen werden und richten sich an jene Patienten, die unzufrieden, überfordert, entfremdet sind, und befähigen sie, entweder selbst oder mit Unterstützung anderer ihre Stimme gegenüber Professionellen und Organisationen zu erheben. Über die kompensatorische Logik hinaus weisen dagegen Möglichkeiten für Patienten, ihre Präferenzen oder Erfahrungen zu artikulieren, zum Beispiel in Form von Patientenverfügungen oder routinemäßigen Feedback-Möglichkeiten. Mit dem Vordringen marktwirtschaftlicher Mechanismen als Steuerungsansätze auch in wohlfahrtsstaatlichen Krankenversorgungssystemen gewinnen aber auch choice-Optionen an Bedeutung. Eine gezielte Auswahl von Anbietern nach Qualitätskriterien (Krankenbehandlung, Versicherungen) ist allerdings wiederum an den Zugang zu und das Verständnis von relevanten Informationen gebunden (z. B. Erfolgsraten bei Operationen etc.). Auch ein differenzierter Umgang mit Selbstversorgung (an Stelle oder komplementär zu professioneller Versorgung) kann als Erweiterung der Wahlmöglichkeiten (aber auch der Verantwortung) von Patienten gesehen werden und ist ebenfalls an den Erwerb entsprechender Kompetenzen gebunden. Die Verwendung von voice- und choice-Optionen durch einzelne Patienten kann auch als aggregierte Information zur Bewertung und Steuerung von Leistungsangeboten eingesetzt werden. Aggregierte Information kann zusätzlich eigens erzeugt werden, etwa durch systematische und standardisierte Patientenbefragungen. In beiden Fällen ist das Ergebnis für das Publikum nicht notwendig als Rückmeldung zugänglich. Auf der Ebene des Managements von Leistungsangebot und -erbringung können schließlich auch kollektive voice-Mechanismen etabliert werden, sei es durch Möglichkeiten kollektiver Artikulation von Patienten oder Bürgern oder gar durch deren systematische Einbindung in Planung, Monitoring und/oder Evaluation.

**(5) Optionen zur Förderung von Laienbeteiligung im (gesundheits)politischen System:** Über Wahlen hinaus stehen im Bereich der parlamentarischen Demokratie nur begrenzt Optio-

Patientenbeteiligung hängt von Personen- und Organisationsänderungen ab.

# Neue Wege

## Patienten- und Bürgerpartizipation

nen zur Verfügung. Die Dezentralisierung von Entscheidungen ist zwar ein mögliches Mittel für mehr Bürgernähe, stellt aber keine unmittelbare Form der Beteiligung dar. Regelmäßige Befragungen des Publikums (Meinungsforschung) und die Berichterstattung der Massenmedien ergänzen die standardisierten Formen der Kommunikation zwischen der Politik und ihrem Publikum, bieten den Laien allerdings keine direkte Einflussnahme. Eine alternative Möglichkeit sind Instrumente der „direkten Demokratie“. Diese Option ist allerdings wiederum hochgradig standardisiert und individualisiert und weder für komplexe Fragen noch für kontinuierliche Einbeziehung geeignet. Eine spätmoderne Innovation sind außerparlamentarische Partizipationsverfahren (Bertelsmann Foundation 2003), die – als Vorstufe von parlamentarischen Entscheidungen und meist bei konflikthaltigen Fragen (die häufig Gesundheitsrisiken beinhalten) – zur Vermittlung zwischen Teilen der lokalen Bevölkerung („Bürgerinitiativen“), lokalen politischen Repräsentanten und (meist hochgradig organisierten) ökonomischen und politischen Interessengruppen eingesetzt werden. Diese Form stellt wesentlich höhere Partizipationsanforderungen an die beteiligten Laien (nicht nur Engagement, sondern auch Sachkompetenz und politisch-strategische Kompetenz), als dies üblicherweise bei demokratischer Inklusion der Fall ist. Ähnliches gilt auch für die Einbeziehung von (potentiellen) Leistungsempfängern in die wohlfahrtsstaatliche Verwaltung. Hier wird unter den Begriffen „New Public Management“ und „Governance“ eine stärkere Einbeziehung spezifischer Bürgerinteressen versucht (Grote & Gbikpi 2002). Auch sie ist zeitaufwendig, benötigt hohe Motivation, spezifisches Sachwissen, Institutions- und Verfahrenkenntnisse etc. und ruht auf der Selbstverpflichtung einer relativ kleinen Zahl von engagierten Bürgern (mit unterschiedlichen Nutzungserfahrungen im System), die sich nicht selbst, sondern idealtypisch die Interessen der breiten Öffentlichkeit oder spezifischer Teilöffentlichkeiten repräsentieren. Nicht demokratische Legitimation, sondern Freisein von persönlichen Interessen ist hier eine vorrangige Anforderung. Generell eröffnet sich für derartige Partizipationsformen ein breites Spektrum an voice-Optionen: von Möglichkeiten, Präferenzen oder Einschätzungen bekannt zu geben, die von der Verwaltung als Input verwendet werden (wiederum nicht notwendig mit Rückmeldung an die Informanten), über Formen kollektiver Artikulation bis hin zur direkten Partizipation an Überlegungen und Entscheidungen. (vgl. Abbildung 1)

**Bürgerbeteiligung benötigt Zeit, Motivation, Sachwissen und Institutionenkenntnis.**

## II. Patienten- und Bürgerbeteiligung in England unter New Labour

Der 1948 gegründete National Health Service gilt als das klassische Modell eines staatlich finanzierten, zentral geplanten und regional verwalteten Systems. Seine Weiterentwicklung, insbesondere während des „Thatcherismus“ (1979–1996) und unter „New Labour“ (1997–heute), ist ein international stark beachtetes Modell für Reformen und Steuerungsansätze im Gesundheitssystem (Baggott 2004; vgl. dazu auch den Beitrag von Ladurner in der Sozialen Sicherheit vom Oktober 2006).

In der Frage der Einbeziehung von Patienten in die tägliche Praxis und von Bürgern in die weitere Entwicklung des NHS beanspruchten lange Zeit Ärzte, Politik und Verwaltung, am besten zu wissen, was die Bevölkerung und die Patienten bräuchten. Zur Korrektur der Expertendominanz wurden immerhin bereits 1974 flächendeckend „Community Health Councils“ eingeführt, die sich aus der lokalen Bevölkerung und organisierten Patienten rekrutierten, um der Stimme der Betroffenen mehr Gehör zu verschaffen (Dabbs 2000). Im nachfolgenden „Thatcherismus“ rückten die Patienten als „Konsumenten“ in den Vordergrund, deren Wünsche und Einschätzungen via Marktforschung und mittels neuer Konsultationsmechanismen erhoben und vom Management des NHS für Entscheidungen herangezogen wurden (Calnan & Gabe 2001). Mit „New Labour“ wurde „patient and public involvement“ dann zu einem Eckpfeiler der englischen Gesundheitspolitik (vgl. ausführlicher Forster & Gabe, in Druck).

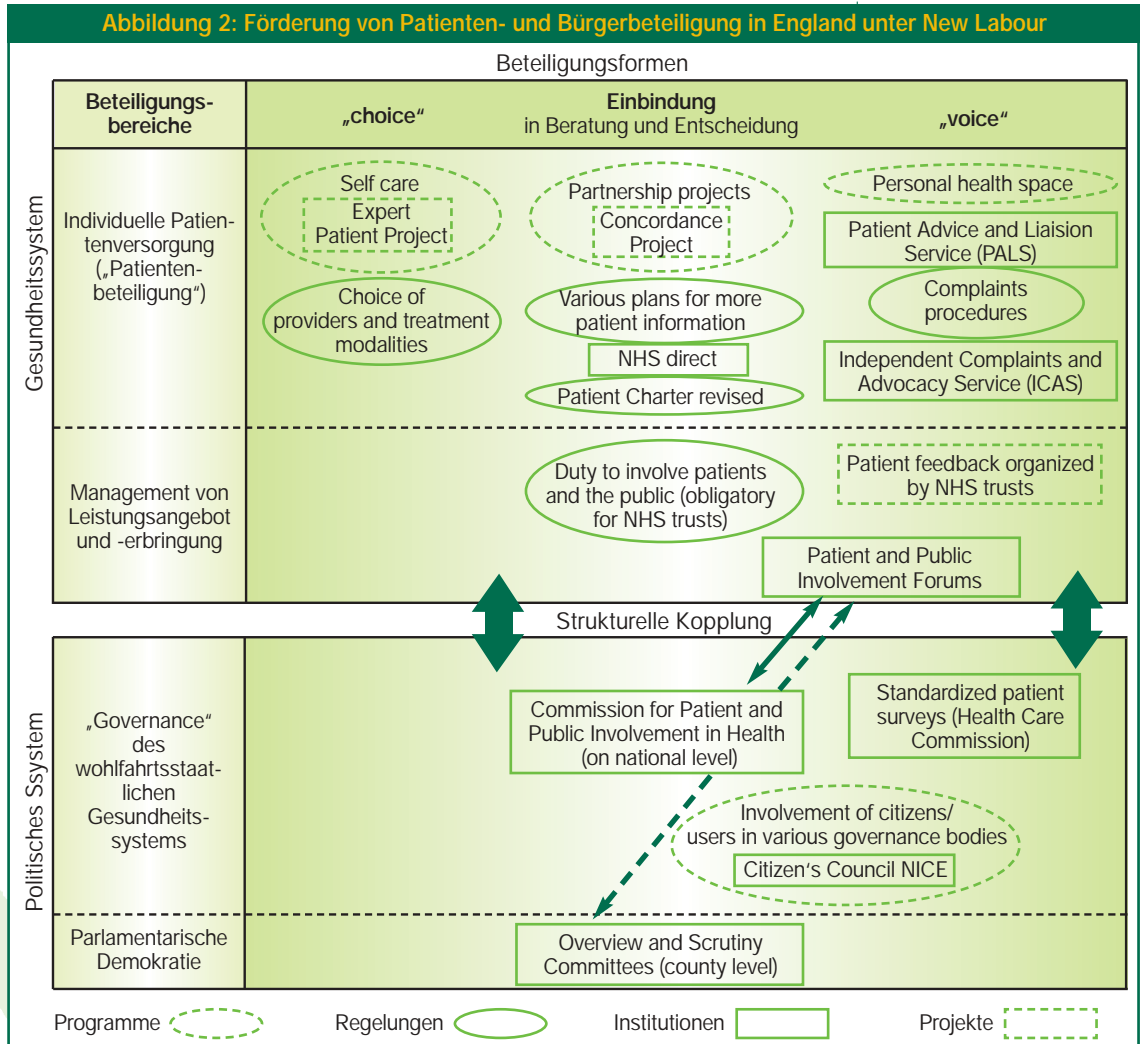


# Neue Wege

## Patienten- und Bürgerpartizipation

Zentrales policy-Dokument ist der NHS-Plan bzw. einschlägige Folgedokumente (DoH 2000, DoH 2004). Vorgeschlagen und in der Folge größtenteils auch umgesetzt wird ein umfassendes Paket an Beteiligungsformen, das u. a. die Community Health Councils ersetzte und über sie hinausgeht. Im Folgenden zeichnen wir ein grobes Bild der wichtigsten Strategien und Maßnahmen der „patient and public involvement policy“ unter „New Labour“ und gehen auch kurz auf Erfahrungen in besonders prominenten Projekten ein. (vgl. Abbildung 2)

Abbildung 2: Förderung von Patienten- und Bürgerbeteiligung in England unter New Labour



### Förderung der individuellen Patientenbeteiligung

Wie oben ausgeführt kann die Politik nur schwer die direkte Einbeziehung von Patienten und Angehörigen in den Kernbereich der Interaktion mit Professionellen fördern. Konzepte wie „shared decision making“, „informed consent“ oder „concordance“, die maßgeblich auch von innovativen Professionellen entwickelt und getragen werden, finden politische Unterstützung durch deren Propagierung, durch Richtlinien, teilweise auch durch rechtliche Ausgestaltung oder durch geförderte Modellprojekte. Dagegen hat sich die jüngste Gesundheitspolitik von der während der 90er Jahre stark forcierten Deklaration von Patientenrechten (Patient Charter) fast zur Gänze verabschiedet: Was unter „New Labour“ als revidierte Form der Charter präsentiert wurde (und nicht einmal mehr so heißt), ähnelt mehr einem wohlfahrtsstaatlichen Vertrag, in dem die Verantwortung der Nutzer mindestens ebenso wie die Verpflichtungen der Anbieter betont werden (Coulter 2002). An die Stelle der Patientenrechte ist in den letzten Jahren vor allem die Patienteninformation getreten. Das prominenteste Beispiel dafür ist „NHS direct“, ein leicht zugängliches und durchgängig verfügbares Telefonservice, in dem geschulte „nurses“ nicht nur allgemein informieren, sondern auch bei spezifischen Beschwerden Rat anbieten (National Audit Office 2002). Dieses Service wird, ebenso wie die neuerdings stark forcierten IT-basierten Informationen, erwartungsgemäß besonders von den Jüngeren und besser Gebildeten in Anspruch genommen.

# Neue Wege

## Patienten- und Bürgerpartizipation

Zielgruppen von voice-Projekten in England sind vor allem Patienten (und Angehörige), die mit dem System nicht zurechtkommen oder die mit ihrer Behandlung unzufrieden sind. Innerhalb kurzer Zeit wurden flächendeckend zwei neue Dienstleistungen aufgebaut: als Teil des NHS, aber als eigenständige Organisationseinheit die Patient Advice and Liaison Services (PALS): In ihnen arbeiten Professionelle, die meist aus dem Pflegeberuf oder dem Management des NHS kommen. Sie bieten den Ratsuchenden Information, Beratung und Unterstützung an, vermitteln zwischen Patienten und Professionellen und ebnen – wenn dies nicht fruchtet – gegebenenfalls den Weg zu Beschwerdeinstanzen. Von den PALS wird nicht nur Abhilfe im Einzelfall erwartet, sondern auch systematische Rückmeldung über Schwachstellen der Leistungserbringung an die betroffenen Organisationen. Erste Evaluierungsstudien (Meyer 2005) zeigen eine generell hohe Zufriedenheit der Patienten und Angehörigen, aber auch des NHS-Personals mit der Bearbeitung von Problemfällen. Am zwiespältigsten scheinen die Mitarbeiter von PALS selbst ihre Rolle zu sehen. Eine zweite neue Einrichtung sind die Independent Complaints and Advocacy Services (ICAS) – vom NHS unabhängige Organisationen zur Unterstützung von Patienten, die den formellen, dreistufigen Beschwerdeweg im NHS beschreiten wollen. Ein interessantes Projekt, mit dem Patienten nicht reaktiv ihre (negativen) Erfahrungen, sondern den Anbietern proaktiv ihre Präferenzen bzw. ihre besonderen Bedürfnisse bekannt geben können, ist die angekündigte Einrichtung eines elektronischen „Personal health space“. Ebenso wie im Bereich der Information stellt sich auch hier die Frage, ob und wie die zum Gebrauch notwendigen Fähigkeiten und Motivationen vermittelt werden können.

In jüngster Zeit forciert die englische Gesundheitspolitik „choice“ als weiteres Instrument für die Durchsetzung eines patientengesteuerten Gesundheitssystems (DoH 2004). Den bisher weitgehend von ihren Hausärzten durch das System gesteuerten Patienten müssen bis 2008 zunehmend Wahlmöglichkeiten für Ort und Zeit ihrer (stationären) Behandlung angeboten werden. Angekündigte, großteils aber noch zu entwickelnde Informationssysteme über die Qualität der Anbieter sollen diese Wahlen erleichtern. Diese Maßnahmen können als Teil einer umfassenden Strategie der „responsibilisation“ gesehen werden, eines Versuches, Laien zu mehr Verantwortung für die Erhaltung und Wiederherstellung ihrer Gesundheit zu veranlassen und sie dabei zu unterstützen. Sie manifestiert sich in Pilotversuchen für besseres Selbst-Management von chronischen Krankheiten (z. B. Expert Patient Project: [www.expertpatients.nhs.uk](http://www.expertpatients.nhs.uk)) ebenso wie in jüngsten Initiativen zu (mehr und gezielterer) Selbstversorgung (DoH 2005).

### Förderung der Beteiligung von Nutzern und Bürgern im NHS

Für die Beteiligung der Nutzer und der lokalen Gemeinwesen an der laufenden Servicegestaltung und -planung des NHS setzt die englische Gesundheitspolitik vor allem auf zwei Maßnahmen. Die erste ist die normative Verpflichtung aller NHS-Einrichtungen, Patienten und Bürger in das laufende Management und die weitere Entwicklung ihrer Dienstleistungen einzubeziehen. Deren konkrete Umsetzung wurde nicht weiter geregelt, sondern durch bewusstseinsbildende und erzieherische Maßnahmen (guidelines, models of good practice, Beratung) unterstützt und ist Teil des Rating-Verfahrens der zentralen Monitoring-Instanz (Health Care Commission), dem in Zukunft mehr und mehr Bedeutung für Ressourcenallokation und Zuerkennung von Autonomie zukommen soll. Eine erste Evaluierung dieser neuen Norm (CHI 2004) zeigte, dass die gesetzliche Verpflichtung zwar symbolisch bedeutsam, in der Praxis aber von den Prioritäten der Organisationen abhängig ist (am ehesten wurde sie dort umgesetzt, wo Patientenorientierung auch schon vorher als wichtig angesehen worden war) und häufig in Konkurrenz zu anderen, als „härter“ angesehenen Zielen steht. Die häufigste Form der „Beteiligung“ bestand in vermehrter Patienteninformation und in Erhebungen von Patientenerfahrungen. – Die zweite Beteiligungsstrategie baut auf eine neue Institution: In allen zirka 570 NHS-Trusts (das sind vor allem

Englische Patientenbeteiligung über „voice“ und „choice“.



# Neue Wege

## Patienten- und Bürgerpartizipation

Zusammenschlüsse von niedergelassenen Praxen sowie Spitäler) wurden in kurzer Zeit sogenannte „Patient and Public Involvement Forums“ (kurz Patient Forums) aufgebaut, die sich aus Bürgern der lokalen Gemeinden, aus Mitgliedern von Selbsthilfegruppen oder auch interessierten einzelnen Patienten zusammensetzen. Insbesondere sollen die Foren auch Angehörige von ethnischen Minderheiten aufnehmen. Ihre Aufgabe besteht einerseits in der (kritischen) Beobachtung und Bewertung der lokalen Gesundheitsdienste und in Rückmeldungen von Patientenerfahrungen, andererseits im proaktiven Herantragen von Wünschen der versorgten Bevölkerung an diese Dienste. Dazu erhielten die Foren weitreichende Rechte des Zugangs zu Informationen und Einrichtungen. Eine erste vom Gesundheitsministerium organisierte Meinungsbildung („consultation“) enthüllte eine Reihe von Problemen: Die Foren waren relativ klein (durchschnittlich sieben bis acht Personen, in Summe mehr als 4.000) und hatten Probleme ihre Mitglieder zu behalten; unklare Rollen und Beziehungen zu anderen Institutionen wurden ebenso problematisiert wie uneinheitliche Unterstützung.

### Förderung der Beteiligung von Nutzern und Bürgern in der politischen Steuerung und demokratischen Kontrolle

Für den Aufbau, die Unterstützung, Vernetzung und Qualitätssicherung der Patientenforen auf der lokalen Ebene wurde parallel auf nationaler Ebene (England) und gesetzlich abgesichert eine eigene, vom Gesundheitsministerium unabhängige Kommission aus bis zu zehn Experten etabliert, die gleichzeitig auch als kollektive Interessenvertretung gegenüber dem NHS und der Politik fungieren soll. Zusätzlich wurde eine dezentrale politische Kontrolle des NHS eingeführt: Aus Mitgliedern der demokratisch gewählten County Councils (insgesamt 40 in England) sind eigene Kontroll-Komitees einzurichten, die überwachen und prüfen sollen, ob sich das NHS-Angebot den Bedürfnissen der regionalen Bevölkerung entsprechend entwickelt. Sie sind bei geplanten Veränderungen zu konsultieren und haben in Konfliktfällen einen formellen Zugang zum Gesundheitsminister. Überschneidungen mit den Aufgaben der lokalen Patientenforen sind offensichtlich und erfordern entsprechendes Zusammenwirken. Erste Einschätzungen dieser neuen Komitees fielen positiv aus. Demgegenüber wurde die nationale Kommission, nachdem sie den Aufbau der lokalen Foren bewerkstelligt hatte, im Zuge von Bürokratie-Einsparungen der Regierung bereits nach 18 Monaten als verzichtbar eingeschätzt. Entsprechend groß waren Überraschung, Irritation und Unverständnis in der interessierten Öffentlichkeit. Eine fundierte Einschätzung der Arbeit der Kommission nach so kurzer Tätigkeit konnte dieser Entscheidung wohl nicht zugrunde liegen und war offensichtlich vorschnell: Ihre zunächst für 2006 angekündigte Auflösung wurde mittlerweile auf 2007 verschoben bis zu einer grundlegenden strategischen Neukonzeptualisierung der „patient and public involvement“-Politik.

Diverse Formen der direkten Laienbeteiligung werden in bestehenden nationalen governance-Institutionen wie NICE (National Institute of Clinical Excellence) und anderen praktiziert. Dabei existieren bislang keine verbindlichen Kriterien für die Auswahl, das Mandat, die Information und Unterstützung der einbezogenen Laien. Sie werden teils aus Patientenorganisationen rekrutiert, teils mit aufwendigen Verfahren aus der lokalen Bevölkerung (z. B. die sogenannte Citizen councils von NICE). Evaluierungsprojekte zeigen aus der Perspektive der einbezogenen Laien neben viel Enthusiasmus auch Kritik an mangelnder Transparenz und Rückmeldung, Überforderung und Expertendominanz auf (z. B. Quennell 2001).

Auffallend ist in diesem Zusammenhang, dass die in Großbritannien sehr starken Patientenorganisationen im Gegensatz zu anderen Ländern (wie in jüngster Zeit etwa in Deutschland) weder im NHS noch in der politischen Steuerung formell vertreten sind. Die stärkeren unter ihnen haben sich allerdings auf informellem Weg Einflussmöglichkeiten im professionellen System, in der Verwaltung und der Politik erschlossen (Baggott et al. 2005).

Englische Bürgerbeteiligung über ein Netz neuer Institutionen.



# Neue Wege

## Patienten- und Bürgerpartizipation

Als voice-Mechanismus erwähnenswert sind noch die flächendeckenden und regelmäßigen Nutzer-Befragungen, die von der Health Care Commission beauftragt und verwertet und vom Picker-Institut durchgeführt werden. Sie könnten dann von einem indirekten zu einem direkten Instrument der Beteiligung, etwa für die Patientenforen oder auch andere organisierte Nutzer, werden, wenn ihre Ergebnisse ausreichend benutzerfreundlich zugänglich und aufbereitet sind, was bislang nur bedingt der Fall war (Coulter 2002).

### Zwischenbilanz zu England und Schlussfolgerungen

Die „Involvement“-Politik der letzten Jahre hat in England zweifellos zu einer deutlichen Ausweitung der Möglichkeiten für Patienten und Bürger geführt, ihre Erfahrungen und Anliegen auf verschiedenste Weise sowohl im Gesundheitssystem als auch im politischen System zu kommunizieren. Bemerkenswert ist insbesondere der umfassende und verbindliche Charakter vieler Maßnahmen. Für eine ausgewogene Einschätzung ist es zweifellos zu früh, einige Probleme, die teils die Programmatik, teils die Umsetzung betreffen, lassen sich bereits erkennen (Baggott 2005, Forster & Gabe, in Druck). Sie betreffen vor allem die Komplexität mancher Vorhaben, ihre mangelhafte Abstimmung untereinander, aber auch mit anderen Reformprojekten; eine gewisse Sprunghaftigkeit der Strategien (voice vs. choice?); in der Regel sehr kurze Vorbereitungs- und Einführungsphasen, sodass die Voraussetzungen für eine erfolgreiche Einführung oft nicht ausreichend geklärt werden kann; die unzureichende Dimensionierung der bereitgestellten Ressourcen relativ zu den Zielsetzungen; und die teilweise unzureichende Evaluierung der Umsetzung und Folgen.

Für künftige Initiativen in anderen Ländern lassen sich aus den englischen Erfahrungen einige allgemeine Herausforderungen für eine Politik der vermehrten Beteiligung von Patienten und Bürgern ableiten:

- ◆ Wie können einerseits das Engagement von Patienten und Bürgern für mehr Beteiligung geweckt und gefördert, andererseits die Erwartungen an die Effekte von Beteiligung angesichts der Übermacht anderer organisierter Interessen und gebündelter Expertenkompetenz realistisch gehalten werden? Und wie kann das Engagement von Laien, insbesondere wenn es nicht um höchstpersönliche Interessen geht, überhaupt längerfristig aufrechterhalten werden?
- ◆ Wie können unterschiedliche Interessen von unterschiedlichen Patientenkollektiven einerseits und von aktuell Betroffenen (insbesondere chronisch Kranken) bzw. aktuell Nichtbetroffenen (Mitzählern der öffentlichen Gesundheitsversorgung) faire Berücksichtigung finden? Wie können selbst-organisierte Patientengruppen und -netzwerke angemessen in Beteiligungsprozesse, sowohl in der individuellen Patientenbeteiligung (z. B. Beratung, Unterstützung) als auch in kollektive Beteiligung, eingebunden werden? Welche Anforderungen an Repräsentativität und Legitimation sind hier sinnvoll zu stellen?
- ◆ Wie kann der Aufbau wichtiger Beteiligungskompetenzen und wie die laufende Unterstützung von Patienten und Bürgern dauerhaft organisiert werden? Wie kann die Notwendigkeit professioneller Unterstützung bei einer gleichzeitigen Verhinderung professioneller Dominanz in einem neuen Gewand vermieden werden?
- ◆ Wie kann verhindert werden, dass Erwartungen von Veränderung und Erfolg vor allem an die Laien adressiert werden (Delegation von Verantwortung)? Anders gefragt: Wie können auch der Bewusstseinswandel und der Erwerb von neuen Fähigkeiten auf Seiten der Experten vorangetrieben werden und eine Änderung von Organisationskulturen und -strukturen, die dem entgegenstehen?
- ◆ Wie kann der Tendenz entgegen gewirkt werden, dass von der Förderung der Beteiligung hauptsächlich die besser Gebildeten, Ressourcenreicheren, Einflussreicheren profitieren?

Kernfragen bei der Entwicklung von Patienten- und Bürgerbeteiligung.



# Neue Wege

## Patienten- und Bürgerpartizipation

Anders gefragt: Welche zusätzlichen Maßnahmen sind notwendig, um marginalisierte Gruppen sowohl auf individueller als auch kollektiver Ebene zu erreichen und zur Beteiligung zu befähigen?

- ◆ Und wie kann einer (allzu vordergründigen) Instrumentalisierung von Patienten- und Bürgerbeteiligung für die (in der Regel nicht deklarierten) Eigeninteressen von Professionellen, Management und Politik entgegengewirkt werden?

### III. Patienten- und Bürgerbeteiligung in Österreich: Eine vorläufige Standortbestimmung

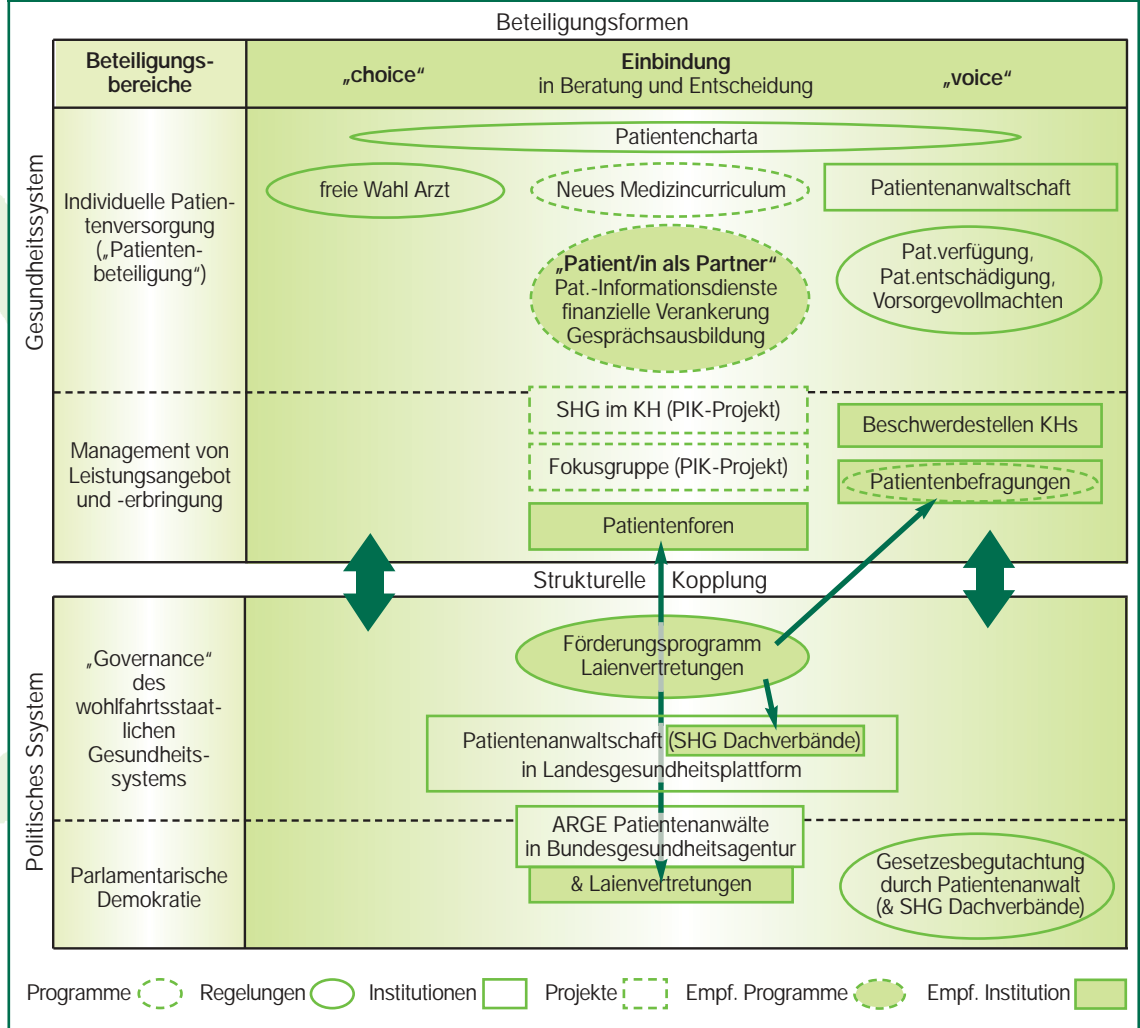
Zunächst ist vorzuschicken, dass für Österreich nur wenige wissenschaftliche Arbeiten zur Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen zu finden sind.

Die Entwicklung von Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen hat ihre Wurzeln in zwei Entwicklungen in den 1980er Jahren: Einerseits griff die Rechtspolitik die psychiatriekritische Debatte dieser Zeit auf und etablierte umfassende Maßnahmen zum advokatorischen Rechtsschutz von besonders verwundbaren Patientengruppen in der Psychiatrie (Forster 1999), die auch im internationalen Vergleich bemerkenswert sind. Dieses Projekt wurde erst kürzlich mit der Institutionalisierung von Heimbewohnerververtretungen legislativ einen Schritt weiter getrieben (Jaquemar et al. 2006). Andererseits gewann – wiederum in der Psychiatrie (Braunegger-Kallinger 2004), aber auch in vielen anderen Versorgungsbereichen – die Selbstorganisation von Angehörigen und Patienten an Bedeutung. Engagierte Personen in Politik und Verwaltung initiierten in diesen Jahren die Anfänge einer systematischen Unterstützung von Selbsthilfegruppen (vgl. Schaurhofer 2000).

Die Bedeutsamkeit dieser zwei Stränge wurde durch die Entwicklungen der letzten 10 bis 15 Jahre weiter gestärkt, die bislang nur vereinzelt durch andere Initiativen oder Modelle der Patienten- und Bürgerbeteiligung ergänzt wurden.

Wenig systematisches Wissen in Österreich.

Abbildung 3: Förderung von Patienten- und Bürgerbeteiligung in Österreich – Status quo & Perspektiven



# Neue Wege

## Patienten- und Bürgerpartizipation

### Förderung der individuellen Patientenbeteiligung (vgl. Abbildung 3)

Die politische Unterstützung der individuellen Einbeziehung von Patienten und Angehörigen in den Behandlungsprozess konzentrierte sich bisher auf die legislative Sicherung der Patientenrechte. Dabei hat die anwaltschaftliche Unterstützung von Patientenbeschwerden („voice“) die längste Tradition. Seit Anfang der 1990er Jahre sind in allen Bundesländern Patientenanwaltschaften (Pickl 1997) eingerichtet worden, die als weisungsfreie Stelle des Landes in erster Linie die Entgegennahme und Bearbeitung von Patientenbeschwerden zur Aufgabe haben. Daneben sind sie zur Information und Beratung bei individuellen Anfragen berechtigt, aber auch zur Aufklärung von allgemeinen Mängeln bzw. zu Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen. Ursprünglich waren diese Aufgaben nur auf den stationären Versorgungsbereich beschränkt. Mittlerweile ist in einzelnen Bundesländern (z. B. Wien) die extramurale Behandlung einbezogen. Wie auch internationale Beobachter (Bettina Berger in Kranich et al. 2002, S. 126 ff.) feststellen, ist hier ein erster Schritt zu einem systematischen Management individueller Beschwerden gemacht. Ergänzend ist die gesetzliche Einführung von „Patienten-Entschädigungsfonds“ in den Ländern zu erwähnen, die eine außergerichtliche und unbürokratische Abgeltung im Falle eines Patientenschadens seit 2001 ermöglicht.

Das zweite Standbein der österreichischen Beteiligungspolitik kann in der gesetzlichen Verankerung einer „Patientencharta“ gesehen werden. In einem mehrjährigen Prozess wurden bis 1999 unterschiedliche Regelungen vom Gesetzgeber in dieser Charta zusammengeführt und bis 2006 (!) in die Gesetzgebungen der Bundesländer übernommen. Zu den hier festgeschriebenen „voice“-Rechten zählt das Recht auf Vertretung der Patienteninteressen durch unabhängige Patientenvertretungen (Patientenanwaltschaften) und die explizite Möglichkeit, Vorwegverfügungen zu erteilen. In zwei weiteren Gesetzen (Patientenverfügungs-Gesetz – PatVG und Vorsorgevollmachten im Sachwalterrechts-Änderungsgesetz – SWRÄG 2006) wurde dieser Bereich kürzlich weiter konkretisiert (zum PatVG vgl. Aigner 2006; zum SWRÄG vgl. Kunz & Gebart 2006).

In den letzten Jahren haben sich parallel einzelne beachtenswerte Modelle für die Bearbeitung von Beschwerden auf Krankenhausebene entwickelt (beispielhaft können hier die Beschwerdestellen des LKH Feldkirch, des Landesklinikums Hainburg und des AKH Linz genannt werden). Mit dem Ziel, innerorganisatorisch Beschwerden niederschwellig entgegenzunehmen und im Sinne eines systematischen Fehlermanagements auszuwerten, sind diese am ehesten mit den englischen PALS zu vergleichen. Mitarbeiter der Krankenhäuser stehen in eigenständigen Organisationseinheiten den Patienten und Angehörigen für Beratung und Unterstützung zur Verfügung. Die flächendeckende Verbreitung derartiger Modelle scheint – eventuell mit Ausnahme von Vorarlberg, wo alle Krankenhäuser 1999 per Gesetz zur Einrichtung von Beschwerdestellen verpflichtet wurden – noch in den Kinderschuhen zu stecken.

Als einziges „choice“-Instrument kann im österreichischen Gesundheitswesen die freie Arztwahl (bisher nur im extramuralen Bereich) angesehen werden, die bereits im ASVG 1955 geregelt wurde. Die Patientencharta garantiert darüber hinaus den Patienten das Recht auf Selbstbestimmung und Information in Behandlungsfragen („informed consent“). Eine explizite Verpflichtung, über alternative Behandlungsverfahren zu informieren und eine selbstbestimmte Wahl der Behandlung zu ermöglichen, wird jedoch nicht formuliert. Eine öffentliche Diskussion von Wahlmöglichkeiten im Sinne des „patientengesteuerten Gesundheitswesens“ wie in England ist in Österreich nicht zu beobachten. Ebenso fehlen Versuche, auf breiter Basis Informationssysteme über die Qualität der Anbieter zu entwickeln und Patienten bei der Wahl zwischen Selbstbehandlung und professioneller Behandlung oder beim Selbst-Management von Behandlung zu unterstützen. Das Gesundheitsinformationszentrum der Salzburger Gebietskrankenkasse (seit 2000) ist ein erster Versuch dazu in Österreich. Als Beratungs- und Service-

Patientenrechte und Patienten-anwaltschaft sind gut etabliert.



# Neue Wege

## Patienten- und Bürgerpartizipation

einrichtung hat es sich zum Ziel gesetzt, umfassend „zu informieren, um Mitbestimmung und Eigenverantwortung im Umgang mit der Krankheit und dem Behandlungsverlauf zu fördern“ ([esv.sgkk.at](http://esv.sgkk.at)). Auch die aktuelle Entwicklung einer Wiener Informationsplattform für Patienten und Professionelle im Internet ([www.LebensSeiten.at](http://www.LebensSeiten.at), geplanter Web-Launch: Frühjahr 2007), die auf Empfehlung der Patientengruppe des Modellprojekts PIK ([www.pik-wien.at](http://www.pik-wien.at)) initiiert wurde, kann mit Spannung erwartet werden.

Die umfassende legislative Absicherung individueller Patientenrechte in Österreich wird im internationalen Vergleich als vorbildlich eingeschätzt. Demgegenüber sind nur erste Ansätze der Weiterentwicklung der (ärztlichen) Expertenrolle in Hinblick auf eine partnerschaftliche Einbeziehung von Patienten in ihre Betreuung festzustellen. Breit angelegte Programme zur Entwicklung von „shared decision making“ oder „concordance“ wie in England und Deutschland („Der Patient als Partner“) mit Forschungs- und Fortbildungszielen fehlen in Österreich. Ein Anfang ist in einer verstärkten Betonung der Kommunikationsfertigkeiten im neuen Medizincurriculum gemacht. „Kommunikative Kompetenzen“ wurden zu einem der zentralen Bereiche des Qualifikationsprofils zukünftiger Absolventen erklärt (vgl. z. B. das Curriculum des Diplomstudiums Humanmedizin der Medizinischen Universität Wien, Fassung vom 29.6.2006). Jetzt schon kann angezweifelt werden, ob eine Ausbildungsinitiative ohne gleichzeitige Prioritätenverschiebung zu mehr patientenorientierter, partnerschaftlicher Kommunikation in der alltäglichen Versorgungspraxis große Wirkung zeigen kann.

Einen ganz anderen Ansatz zur partnerschaftlichen Einbindung von Patienten (und Selbsthilfegruppen) stellt das Projekt „Selbsthilfe greifbar im Spital“ (vgl. Keclik et al. 2006) dar, das die kontinuierliche Kooperation von Selbsthilfegruppen mit Krankenhausabteilungen anstrebt, um den Patienten während eines stationären Aufenthalts Kontakt und Information zu Selbsthilfeangeboten anbieten zu können.

### Förderung der Beteiligung von Patienten und Bürgern im Management der Gesundheitseinrichtungen (vgl. Abbildung 3)

Die direkte Beteiligung von Nutzern an der laufenden Gestaltung und Planung von Gesundheitseinrichtungen auf lokaler oder regionaler Ebene findet bisher kaum Beachtung. Durch das individuelle Engagement einzelner Führungskräfte werden zwar da und dort Patientenanzwortschaften auf Träger- oder Organisationsebene einbezogen, aber weder normative Verpflichtungen noch institutionelle Arrangements zur direkten Beteiligung von Patienten oder Bürgern sind bisher breiter diskutiert oder gar umgesetzt. Vielleicht der einzige nennenswerte Versuch in Österreich, Patienten aktiv in diese Gestaltungsrolle zu bringen, wurde im bereits erwähnten PIK-Modellprojekt ([www.pik-wien.at](http://www.pik-wien.at)) unternommen. Das PIK-Projekt entwickelte in dreijähriger Projektarbeit Modelle und Empfehlungen der integrierten Versorgung (Nowak et al. 2004; Schröder et al. 2005) in vier Wiener Gemeindebezirken unter durchgehender Beteiligung einer „Fokusgruppe Patienten & Angehörige“, die vornehmlich aus Vertretern von Selbsthilfegruppen bestand und durch Berater unterstützt wurde. Alle Projektschritte erarbeiteten gemischte Arbeitsgruppen aus Mitarbeitern der beteiligten Gesundheitseinrichtungen und Mitgliedern dieser „Fokusgruppe“. Die generelle Einschätzung dieser Kooperation war von allen Seiten ausgesprochen positiv, doch wurde auch ein erheblicher Unterstützungsbedarf für die beteiligten Patienten und Angehörigen deutlich (Absenger et al. 2004; Greiner & Keclik 2004).

Die indirekte Patientenbeteiligung in Form von Patientenbefragungen als aggregiertes „voice“-Instrument wird in österreichischen Krankenhäusern praktisch flächendeckend angewendet, jedoch mehr oder weniger regelmäßig und mit untereinander nicht vergleichbaren Instrumenten in sehr unterschiedlicher methodischer Qualität. Weder existieren derzeit trägerübergreifende

„Erste Ansätze zur partnerschaftlichen Einbeziehung von Patienten“

# Neue Wege

## Patienten- und Bürgerpartizipation

Standards oder Vergleiche, noch sind die Ergebnisse dieser Befragungen in der Regel öffentlich zugänglich. Zumindest zwei bundesweite Pilotprojekte und eine Machbarkeitsstudie im Auftrag des Gesundheitsministeriums (Trummer et al. 2005; Trummer et al. 2004; Graumann & Köck 2001; [www.univie.ac.at/patientenorientung/](http://www.univie.ac.at/patientenorientung/)) haben für Österreich die praktische Durchführbarkeit von bundesweitem Benchmarking von Gesundheitseinrichtungen über Patientenbefragungen belegt. Bisher wurden jedoch daraus weder verbindliche Regelungen noch eine entsprechende institutionelle Verankerung abgeleitet. Eine direkte Beteiligung von Patienten in der Entwicklung eines solchen Verfahrens und der Beurteilung der zu erwartenden Ergebnisse scheint bisher nicht einmal angedacht.

### Förderung der Beteiligung von Nutzern und Bürgern in der politischen Steuerung und demokratischen Kontrolle (vgl. Abbildung 3)

Vorauszuschicken ist, dass in Österreich Nutzerinteressen traditionell über die politischen Institutionen des Bundes und der Länder sowie der Sozialversicherungen als gut vertreten galten. Dazu kam noch der ideelle Anspruch der Gesundheitsdienstleister (insbesondere der ärztlichen Standesvertretung) oder auch der Arbeiterkammer zum „Wohle der Patienten“ politisch zu handeln. Die Verschleierung immanenter Interessenwidersprüche wurde damit zur selbstverständlichen Gewohnheit dieser Patientenvertretungsroutinen (Braunegger-Kallinger et al. 2006).

Auf Bundes- und Landesebene ist in der politischen Steuerung des österreichischen Gesundheitswesens eine einzige spezifische Institution der kollektiven (indirekten) Vertretung der Interessen von Patienten durchgehend gut etabliert: die Patientenanwaltschaften. In wesentlichen bundesweiten Entscheidungsgremien (z. B. Bundesgesundheitsagentur) und in der Begutachtung von Bundesgesetzen ist der Sprecher der „Arbeitsgemeinschaft der Patientenanwälte“ fix eingebunden. Diese Arbeitsgemeinschaft machte nicht zuletzt in der Auseinandersetzung mit der ärztlichen Standesvertretung als streitbarer Konkurrent um die Vertretung der Patienteninteressen im letzten Jahr von sich reden. Die Kooperation der Patientenanwaltschaften mit den Dachverbänden der Selbsthilfegruppen ist zwar in der Patientencharta verpflichtend vorgeschrieben, wird aber nur selten in Form einer direkten Einbeziehung der Dachverbände in Planungs- und Entscheidungsgremien umgesetzt. So sind in allen neu etablierten Landesgesundheitsplattformen ausschließlich die Patientenanwaltschaften als Patientenvertretung einbezogen. Einzig in Kärnten hat der Dachverband der Selbsthilfegruppen im Nachhinein durchgesetzt, dass ein Vertreter dieser Organisation stellvertretend neben der Patientenanwaltschaft Mitglied der Gesundheitsplattform ist.

Parallel können doch auch erste Entwicklungen zu einer verstärkten direkten Laienbeteiligung, allerdings auf informeller Basis, beobachtet werden. Hervorzuheben ist die Gründung „ARGE Selbsthilfe Österreich“ ([www.selbsthilfe-oesterreich.at](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at)) im Jahr 2000, in der sich themenübergreifende Landesdachverbände von Selbsthilfegruppen und einzelne Selbsthilfeunterstützungsstellen der öffentlichen Hand zusammengeschlossen haben, um für „über 1.000 Selbsthilfeorganisationen in ganz Österreich ein gemeinsames Sprachrohr“ zu bilden. Die ARGE Selbsthilfe Österreich versucht zunehmend, gegenüber bundesweiten Institutionen in Verwaltung und Politik Patienteninteressen zu vertreten, wird in Gesetzesbegutachtungen einbezogen und hat regelmäßige Kooperationen mit der Arbeitsgemeinschaft der Patientenanwälte aufgebaut. Einschränkend muss angemerkt werden, dass über Selbsthilfeorganisationen vorwiegend die Interessen chronisch erkrankter Menschen und deren Angehöriger vertreten sind. Eine mögliche Ausnahme bildet vielleicht die aus der „Fokusgruppe Patienten und Angehörige“ des PIK-Projektes entstandene „Patienteninitiative zur Mitarbeit und Mitgestaltung im Gesundheitswesen – PING“ ([www.patienteninitiative.at](http://www.patienteninitiative.at)), die seit 2005 versucht, als Patienteninteressenver-

Wenig Laienbeteiligung in der Gestaltung des Gesundheitssystems.



# Neue Wege

## Patienten- und Bürgerpartizipation

treten Tritt zu fassen. Fragen der Legitimation, der Finanzierung und der Vertretungskompetenz stellen sich hier in besonderer Weise. Versuche der direkten Bürgerbeteiligung in der Gestaltung des Gesundheitswesens sind uns bisher in Österreich nicht bekannt.

### IV. Schlussfolgerungen und Entwicklungsperspektiven für Österreich

Patientenbeteiligung in Österreich kann auf eine ausgezeichnete legislative Absicherung von Patientenrechten aufbauen, die durch stärker werdende Patientenanwaltschaften verlässlich abgesichert sind. Das politische System hat bisher vor allem auf Rechtsschutzpolitik gesetzt, die advokatorisch und kompensatorisch stark auf rechtsförmige Verfahren und Institutionen abstellt. Diese Tradition der Verrechtlichung hat freilich ihre Grenzen bei der Weiterentwicklung von demokratischer Zivilgesellschaft und professioneller Kultur im Gesundheitssystem. Trotz rhetorischer Bekenntnisse seitens politischer Entscheidungsträger zur Kunden- und Patientenorientierung steht bislang kaum der „Patient im Mittelpunkt“ der Beteiligung. Die systematische Einbeziehung von Laien in die individuelle Versorgung, in die Gestaltung von Gesundheitseinrichtungen und in die politische Steuerung und Kontrolle hat in Österreich – im Gegensatz zu England – kaum Fuß gefasst. Zweifellos sind die Möglichkeiten politischer Steuerung im englischen NHS wesentlich umfangreicher als in der fragmentierten österreichischen Gesundheitspolitik. Allerdings ist dieser Unterschied nicht nur auf die Differenz an Möglichkeiten, sondern wohl auch auf Differenzen des politischen Willens und der politischen Kultur zurückzuführen. Was also könnte die österreichische Politik von England lernen?

Man kann davon ausgehen, dass eine Weiterentwicklung zu mehr Laienbeteiligung in Österreich zunächst eines Top-down-Prozesses bedarf: Programmatische, normative und institutionelle Unterstützungs- und Anreizinitiativen der nationalen Gesundheitspolitik könnten auf die „Governance“ des wohlfahrtsstaatlichen Gesundheitssystems und der Sozialversicherungen wirken. Diese wiederum nehmen Einfluss auf die (Träger der) Gesundheitseinrichtungen, die Patienten und Bürgern neue Mitwirkungsmöglichkeiten eröffnen könnten (Peinhaupt et al. 2004). Gleichzeitig wird der Aufbau von Organisationen der Laienbeteiligung systematisch und substantiell unterstützt werden müssen, um parallel eine entsprechende Bottom-up-Entwicklung zu ermöglichen. Im Einzelnen erachten wir folgende Initiativen mit Blick auf die Entwicklungen in England (und mit Seitenblicken auf die Entwicklungen in Deutschland) auch in Österreich für wünschenswert und prinzipiell realisierbar: (vgl. Abbildung 3)

- ◆ Die Entwicklung einer flächendeckenden „Patient als Partner“-Initiative zur Stärkung des „shared decision making“ auf der Ebene der individuellen Versorgung durch
  - ❖ systematische Patienteninformationsdienste über Internet und Telefonberatung,
  - ❖ die organisatorische und finanzielle Verankerung von patientenorientierter Kommunikation in den Gesundheitseinrichtungen (Berücksichtigung in der Honorierung und in den Ablaufstandards),
  - ❖ die verpflichtende berufsbegleitende Fortbildung für alle Gesundheitsberufe in kommunikativen Kompetenzen.
- ◆ Den flächendeckenden Aufbau von Beratungs- und Beschwerdestellen in allen (stationären) Gesundheitseinrichtungen sowie bei den Sozialversicherungsträgern.
- ◆ Die Einführung regelmäßiger, bundesweit einheitlicher Patientenbefragungen, deren Ergebnisse auch öffentlich zugänglich sein sollten.
- ◆ Die systematische finanzielle und organisatorische Unterstützung beim Aufbau von Laienvertretungen auf regionaler und nationaler Ebene durch die öffentliche Hand bzw. die Sozialversicherungen (z. B. über die Budgetierung eines jährlichen Beitrags pro Versicherten, wie in Deutschland mit derzeit 0,55 Euro pro Versicherten und Jahr).

„Patient im Mittelpunkt“ benötigt systematische Entwicklungsschritte.

# Neue Wege

## Patienten- und Bürgerpartizipation

Laienbeteiligung braucht gezielte Förderungsmaßnahmen.

- ◆ Beteiligung von Laienvertretern in der Bundesgesundheitsagentur und den Gesundheitsplattformen der Länder zusätzlich zu den Patientenanwaltschaften, z. B. über die Dachverbände der Selbsthilfegruppen.
- ◆ Aufbau von regionalen Laienvertretungen („Patientenforen“) durch die Landesgesundheitsplattformen und deren Einbeziehung in die Planung und das Monitoring der lokalen Gesundheitseinrichtungen (insbesondere für Krankenhäuser).

Diese Vorschläge sind weitreichend, mit Sicherheit nicht in wenigen Jahren umsetzbar und bedürfen einer engagierten öffentlichen Debatte, die erst eine Neupositionierung von Patienten, Versicherten und Bürgern im österreichischen Gesundheitswesen ermöglichen kann. Offen bleibt, ob die Politik selbst, die wenig entwickelte Zivilgesellschaft und vor allem die etablierten Interessengruppen genügend Nutzen in diesen oder ähnlichen Entwicklungsschritten sehen können, um entsprechende Initiativen für eine erweiterte Patienten- und Bürgerbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen mitzutragen.

### LITERATUR

- Absenger, G., Achatz, H. et al. (2004): Die Arbeit der Fokusgruppe PatientInnen/Angehörige im Modellprojekt PIK. In: Newsletter PatientInnenorientierte integrierte Krankenbetreuung (in Wien 14.–17. Bezirk), No. 8, S. 5–10.
- Aigner, G. (2006): Die Patientenverfügung – zur Entstehungsgeschichte des PatVG. In: FamZ – Interdisziplinäre Zeitschrift für Familienrecht, 1, 2, S. 66–69.
- Baggott, R. (2004): Health and health care in Britain. 3rd ed. Houndsmill; New York: Palgrave Macmillan.
- Baggott, R. (2005): A funny thing happened on the way to the forum? Reforming Patient and Public Involvement in the NHS in England. In: Public Administration, 83, 3, S. 533–552.
- Baggott, R., Allsop, J., Jones, K. (2005): Speaking for Patients and Carers. Health Consumer Groups and the Policy Process. Houndsmill; New York; Palgrave Macmillan.
- Bertelsmann Foundation (Hg.) (2003): Civic-Mindedness. Participation in Modern Society. Gütersloh: Bertelsmann Foundation Publishers.
- Braunegger-Kallinger, G. (2004): Der Dialog in Wien – Soziologische Analyse eines Kommunikationsmodells von Psychiatrie-Betroffenen, Angehörigen und professionell in der Psychiatrie Tätigen. Wien: Universität Wien.
- Braunegger-Kallinger, G., Forster, R., Krajic, K., Nowak, P. (2006): Health Consumer Groups and Policy Making in Europe. Case Study Austria. Wien: Institut für Soziologie & Ludwig-Boltzmann-Institut für Medizin- und Gesundheitssoziologie.
- Calnan, M., Gabe, J. (2001): From consumerism to partnership? Britain's National Health Service at the turn of the century. In: International Journal of Health Services, 31, 1, S. 119–131.
- Charles, C., DeMaio, S. (1993): Lay participation in health care decision making: a conceptual framework. In: Journal of Health Politics, Policy and Law, 18, 4, S. 881–904.
- Commission for Health Improvement (Hg.) (2004): Involvement to Improvement. London: CHI.
- Coulter, A., Fitzpatrick, R. (2000): The patient's perspective regarding appropriate health care. In: Albrecht, G. L., Fitzpatrick, R., Scrimshaw, S. C. (Hg.): Handbook of social studies in health and medicine. London, Thousands Oaks, New Delhi: Sage. S. 454–464.
- Coulter, A. (2002): The Autonomous Patient. Ending paternalism in medical care. London: Nuffield Trust.
- Dabbs, C. (2000): Eine staatliche Innovation. Community Health Councils in England und Wales. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hg.): Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – eine länderübergreifende Herausforderung. Ideen, Ansätze und internationale Erfahrungen. Köln, S. 157–166.
- Department of Health (Hg., 2000): The NHS Plan. A Plan for Investment. A Plan for Reform. London: The Stationary Office.
- Department of Health (Hg., 2004): The NHS Investment Plan. Putting People at the Heart of the Public Services. London: The Stationary Office.
- Department of Health (Hg., 2005): Self Care – A Real Choice. London: The Stationary Office.
- Dierks, M., Schwartz, F. W. (2003): Patienten, Versicherte, Bürger – die Nutzer des Gesundheitswesens. In: Schwartz, F. W. (Hg.): Das Public-Health-Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. Gesundheit fördern – Krankheit verhindern. München [u. a.]: Urban & Fischer. S. 314–321.
- Forster, R. (1999): Patient advocacy in psychiatry: the Austrian and the Dutch models. In: Journal of Social Work Practice, 41, S. 155–167.
- Forster, R., Gabe, J. (in Druck): Voice or Choice? Patient and Public Involvement in the National Health Service in England under New Labour. In: International Journal of Health Services.
- Forster, R., Krajic, K., Pelikan, J. M., Kinzl, H. (2004): Reformbedarf und Reformwirklichkeit des österreichischen Gesundheitswesens. In: Meggeneder, O. (Hg.): Reformbedarf und Reformwirklichkeit des österreichischen Gesundheitswesens. Was sagt die Wissenschaft dazu? Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag. S. 33–66.



# Neue Wege

## Patienten- und Bürgerpartizipation

### LITERATUR

- Gerhards, J. (2001): Der Aufstand des Publikums. Eine systemtheoretische Interpretation des Kulturwandels in Deutschland zwischen 1960 und 1998. In: Zeitschrift für Soziologie, 30, S.163–184.
- Graumann, G. Köck, E.&P., Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen (Hg.)(2001): Messung der Ergebnisqualität im Krankenhaus. Endbericht des Pilotprojektes. Wien: BMSG (Qualität + Gesundheit).
- Greiner, B., Keclik, A. (2004): Erfahrungsbericht: PatientInnenbeteiligung im Modellprojekt „PatientInnenorientierte integrierte Krankenbetreuung (in Wien 14.–17. Bezirk)“. Wien: LBIMGS.
- Grote, J., Gbikpi, B. (Hg.)(2002): Participatory Governance. Societal and Political Implications. Opladen: Leske + Budrich Verlag.
- Jaquemar, S., Bürger, C., Pimon, R. (2006): Heimaufenthaltsgesetz in der Praxis. Erste Erfahrungen der Bewohnervertreterinnen. In: FamZ – Interdisziplinäre Zeitschrift für Familienrecht, 1, 1.
- Keclik, A., Lehner, E., Nowak, P., Schnaubelt, C. (2006): Selbsthilfegruppen greifbar im Spital: Patientenorientierte Qualitätsentwicklung an der Schnittstelle Krankenhaus/Selbsthilfegruppen. In: Werner, S., Bobzien, M., Nickel, S., Trojan, A. (Hg.): Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Vorstudien, Entwicklungsstand und Beispiele der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern. Bremerhaven: Bundesverband der Betriebskassen. S. 67–84.
- Kranich, C. (2004): Die neue Patientenbeteiligung in Deutschland. In: Newsletter PatientInnenorientierte integrierte Krankenbetreuung (in Wien 14.–17. Bezirk), No. 8, S. 23–27.
- Kranich, C., Vitt, K. D., Berger, B., Pritzkeleit, R., Thorsen-Vitt, S., Leskinen, R. (2002): Verbraucherinformation über Leistungen und Qualität der Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen in Europa. Hamburg: Verbraucherzentrale Hamburg. (Band 2: Länderberichte)
- Kunz, P., Gepar, C. (2006): Erteilung einer Vorsorgevollmacht für künftige medizinische Behandlungen. Was sollte beachtet werden? In: FamZ – Interdisziplinäre Zeitschrift für Familienrecht, 1, 3.
- Luhmann, N. (1984): Soziale Systeme. Grundriß einer allgemeinen Theorie. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.
- Luhmann, N. (1981): Politische Theorie im Wohlfahrtsstaat. Analysen und Perspektiven. München, Wien: Olzog-Verlag.
- Meyer, J., Bentley, J., Abbott, S., Lanceley, A. (2005): Learning the lessons from PALS: A report on findings of a qualitative study to evaluate the introduction of Patient Advice and Liaison Services in London. London: St. Bartholomew School of Nursing & Midwifery, City University London.
- National Audit Office (Hg., 2002): NHS Direct in England. Report by the comptroller and auditor general. London: NAO.
- Nowak, P., Peinhaupt, C., Schröder, W., Herbek, S., Staudinger, C. (Hg.) (2004): PatientInnenorientierte integrierte Krankenbetreuung (in Wien 14. - 17. Bezirk). Transferbericht. Wien: LBIMGS.
- Peinhaupt, C., Keclik, A., Greiner, B., Nowak, P., Pelikan, J. M. (2004): Patient role in integrated Care: Concepts, experiences and challenges in Austria. In: International Journal of Integrated Care, S. 1–21.
- Pelikan, J. M., Nowak, P., Novak-Zezula, S. (1999): Koproduktion als Ziel und Methode im Projekt „Qualität im Krankenhaus“. In: Projektrundbrief „Qualität im Krankenhaus“, 4, S. 3–4.
- Pickl, V. (1997): Österreich: Patientenschutz durch den Staat. In: Kranich, C., Böcken, J. (Hg.): Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft. S. 48–54.
- Quennell, P. (2001): Getting their say, or getting their way? Has participation strengthened the patient „voice“ in the National Institute of Clinical Excellence? In: Journal of Management in Medicine, 15, 3, S. 202–219.
- Schaurhofer, M. (2000): Wege der Unterstützung von Selbsthilfegruppen - im Gesundheitsbereich - in Wien. Wien: IHS.
- Schröder, W., Staudinger, C., Greiner, B., Herbek, S., Nowak, P., Peinhaupt, C. (2005): Das Modellprojekt PIK. „PatientInnenorientierte integrierte Krankenbetreuung“ und seine Empfehlungen für die Weiterentwicklung des Gesundheitswesens in Wien. In: Soziale Sicherheit, 58, 1, S. 39–43.
- Stichweh, R. (2005a): Inklusion in Funktionssysteme der modernen Gesellschaft. In: Ders.: Inklusion und Exklusion. Studien zur Gesellschaftstheorie. Bielefeld: Transcript-Verlag. S. 13–44.
- Stichweh, R. (2005b): Zur Theorie der politischen Inklusion. In: Ders.: Inklusion und Exklusion. Studien zur Gesellschaftstheorie. Bielefeld: Transcript-Verlag. S. 67–81.
- Tritter, J. Q., McCallum, A. (2005): The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. In: Health Policy, 76, 2, S. 156–168.
- Trummer, U., Novak-Zezula, S., Nowak, P., Schmied, H., Stidl, T. (2005): Studie zur technischen Durchführbarkeit eines bundesweiten Qualitätsmonitoring von PatientInnenorientierung in der intramuralen Leistungserbringung. Wien: LBIMGS, BMGF.
- Trummer, U., Novak-Zezula, S., Schmied, H., Stidl, T., Nowak, P., Bischof, B., Kendlbacher, B., Pelikan, J. M. (2004): Patient/inn/enorientierung in österreichischen Krankenanstalten. Zusammenfassender Projektbericht. Wien: BMGF.
- Wait, S., Nolte, E. (2006): Public involvement policies in health: exploring their conceptual basis. In: Health Economics, Policy and Law, 1, S. 1–14.
- White, D. (2000): Consumer and Community Participation: A Reassessment of Process, Impact, and Value. In: Albrecht, G. L., Fitzpatrick, R., Scrimshaw, S. C. (Hg.): Handbook of social studies in health and medicine. London, Thousands Oaks, New Delhi: Sage Publications. S. 465–480.