

# Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem

Im Auftrag der ARGE Selbsthilfe Österreich

Endbericht  
Jänner 2015

verfasst von  
Univ.-Prof. (i.R.) Dr. Rudolf Forster

## Danksagung

Für wertvolle Anregungen, Hinweise und Rückmeldungen zum Gesamtvorhaben danke ich:

- dem Bundesvorstand der ARGE Selbsthilfe Österreich, insbesondere Mag. Monika Maier (Bundesvorsitzende) und Mag. Edwin Ladinser
- der ehemaligen Bundesgeschäftsführerin der ARGE Selbsthilfe Österreich, Mag. Andrea Fried
- Mag. Dr. Peter Nowak (Abteilungsleiter Gesundheit und Gesellschaft, Gesundheit Österreich GmbH)
- Mag. Dr. Benjamin Marent (Senior Researcher, Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion Research, Wien)
- Mag. Daniela Rojatz (Junior Researcherin, Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion Research, Wien)

Für spezifische Hinweise zu ausgewählten Fragen danke ich:

- Dr. Gerald Bachinger (Patientenanwalt Niederösterreich und Sprecher der österreichischen PatientenanwältInnen )
- Prof. Rob Baggott, PhD (Director, Health Policy Research Unit, De Montfort University, Leicester, England)
- Mag. Monika Bauer (Institut für Gesundheitsförderung und Prävention, Graz)
- Dipl. Soz. Alexander Haarmann (PhD fellow, Bremen International Graduate School of Social Sciences, Universität Bremen, Deutschland)

## Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung: Patienten- und Bürgerbeteiligung als neue Herausforderung und Chance für Gesundheitssysteme.....	1
1.1	Partizipation als gesellschaftlicher „Megatrend“ .....	1
1.2	Partizipation im Gesundheitsbereich – Deklarationen und Initiativen .....	1
1.3	Eine erste Definition, wichtige Unterscheidungen und gängige Begründungen von Partizipation .....	3
1.4	Fokus und Aufbau des Gutachtens .....	5
2	Grundfragen und -dimensionen der kollektiven Patienten- und Bürgerbeteiligung.....	7
2.1	Ziele/Begründungen von Partizipation – Wozu Partizipation? .....	9
2.2	Rollenperspektiven – wer ist beteiligt bzw. eingebunden?.....	10
2.3	Themen/Bereiche – an welchen Entscheidungen werden BürgerInnen und NutzerInnen beteiligt?.....	12
2.4	Ausgestaltung von Partizipationsprozessen.....	14
2.5	Methoden bzw. Verfahren der Beteiligung.....	16
2.6	Besonderheiten, Möglichkeiten und Grenzen internetgestützter Beteiligungsverfahren (E-Partizipation).....	18
2.7	Ausblick.....	19
3	Internationale Beispiele: Regelungen, Umsetzungen, Erfahrungen .....	22
3.1	Fallbeispiel England .....	23
3.1.1	Gesundheitssystem und Gesundheitspolitik .....	23
3.1.2	Historischer Abriss der Entwicklung der kollektiven Partizipation .....	24
3.1.3	Grundzüge der aktuellen kollektiven Partizipationsmechanismen .....	25
3.1.4	Resümee.....	29
3.1.5	Schlussfolgerungen: Was kann aus dem englischen Beispiel gelernt werden?.....	29
3.2	Fallbeispiel Niederlande .....	30
3.2.1	Gesundheitssystem und Gesundheitspolitik .....	30
3.2.2	Historischer Abriss der Entwicklung der kollektiven Partizipation .....	30
3.2.3	Grundzüge der aktuellen kollektiven Partizipationsmechanismen .....	31
3.2.4	Resümee.....	33
3.2.5	Schlussfolgerungen: Was kann aus dem niederländischen Beispiel gelernt werden?..	33
3.3	Fallbeispiel Deutschland.....	34
3.3.1	Gesundheitssystem und Gesundheitspolitik .....	34
3.3.2	Historischer Abriss der Entwicklung der kollektiven Partizipation .....	34
3.3.3	Grundzüge der aktuellen kollektiven Partizipationsmechanismen .....	35
3.3.4	Resümee.....	39
3.3.5	Schlussfolgerungen: Was kann aus dem deutschen Beispiel gelernt werden?.....	39
3.4	Punktuelle Ergänzungen aus anderen europäischen Ländern.....	40
3.5	Schlussfolgerungen internationaler Überblicksstudien .....	41

3.6	Resümee: Was lernen über Bedingungen guter Praxis aus internationalen Beispielen?.....	43
4	Zum Status quo kollektiver Partizipation in Österreich .....	47
4.1	Gesundheitssystem und -politik in Österreich .....	47
4.2	Zur Entwicklung von Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem: Programme und Strategien .....	49
4.3	Exkurs: Entwicklungsstand der Selbsthilfe in Österreich, unter besonderer Berücksichtigung von Interessenvertretung und Partizipation .....	51
4.4	Aktuelle Partizipationspraxis im österreichischen Gesundheitssystem .....	53
4.4.1	Makroebene .....	53
4.4.2	Mesoebene .....	58
4.5	Zusammenfassung .....	61
5	Weiterentwicklung von Partizipation im österreichischen Gesundheitssystem: Entwurf einer umfassenden Strategie .....	65
5.1	Grundvoraussetzungen.....	65
5.2	Inhaltliche Schwerpunkte einer österreichischen Partizipationsstrategie: Beteiligungsbereiche – Vertretung - Beteiligungsrollen - Beteiligungsverfahren.....	65
5.2.1	Partizipation auf der Makroebene der gesundheitspolitischen Steuerung (Bund, Länder, Sozialversicherungen) .....	66
5.2.2	Partizipation auf der Mesoebene der Planung regionaler Leistungsangebote, der Gesundheits-Organisationen und der regionalen Gesundheitsförderungsprojekte.....	68
5.3	Umsetzungsmaßnahmen .....	70
5.3.1	Rechtliche Maßnahmen .....	70
5.3.2	Personal- und Organisationsentwicklung für VertreterInnen und Vertretungsinstitutionen .....	72
5.3.3	Transparenz, Dokumentation und Evaluation; Konfliktlösung .....	73
5.3.4	Bereitstellung finanzieller Ressourcen .....	73
5.4	Ausblick.....	75
6	Literatur .....	76

# 1 Einleitung: Patienten- und Bürgerbeteiligung als neue Herausforderung und Chance für Gesundheitssysteme

## 1.1 Partizipation als gesellschaftlicher „Megatrend“

Partizipation ist in spätmodernen Gesellschaften zu einem allgegenwärtigen „Megatrend“ geworden. Der Soziologe Jürgen Gerhards (2001) sieht im „Aufstand des Publikums“<sup>1</sup> gegen die Herrschaft von professionellen ExpertInnen<sup>2</sup> einen schon in den 1960er Jahren einsetzenden und stetig fortschreitenden Kulturwandel. Er belegt ihn für Deutschland, indem er ein langfristiges Anwachsen der Mitsprachemöglichkeiten von „Nicht-ExpertInnen“ aufzeigt, und zwar exemplarisch in den Bereichen Medizin, Erziehung, Recht, Kunst, Politik und Wirtschaft, wo sich die Veränderung in neuen Diskursen, Organisationen und Rollen sowie veränderten rechtlichen Rahmenbedingungen niederschlägt. Ursachen für den Wandel sind, Gerhards zufolge, das gestiegene Bildungsniveau und ein Wertewandel bzw. veränderte Erwartungen (z.B. nach mehr Autonomie oder Selbstgestaltung). Die Politikwissenschaftlerinnen Patrizia Nanz und Miriam Fritsche (2012) sehen die Zunahme von Bürgerbeteiligung in politischen Prozessen vor allem als Gegenbewegung zur Dominanz etablierter Interessen, als Reaktion auf die Vernachlässigung wichtiger Fragen des unmittelbaren Lebensumfelds durch die Politik und Verwaltung und eine daraus resultierende Politikmüdigkeit. Nach anfänglicher Skepsis und Zurückhaltung gegenüber Bürgerbeteiligung würden nunmehr die Entscheidungsträger in Politik und Verwaltung – so Nanz und Fritsche – allmählich mehr Offenheit zeigen und den Beitrag von Bürgerbeteiligung zur politischen Kultur aber auch zu ihrer eigenen Entlastung entdecken.

## 1.2 Partizipation im Gesundheitsbereich – Deklarationen und Initiativen

Es sind also nicht nur oder nicht vorwiegend Initiativen „von unten“ (*bottom up*), die für die zunehmende Popularität und Verbreitung von Partizipation sorgen. Vielmehr gilt die Verankerung von Partizipation mittlerweile als Ausdruck aufgeklärten und guten Regierens und professionellen Arbeitens. Gerade für den Gesundheitsbereich lässt sich ein langjähriges Engagement internationaler Organisationen für diese Idee belegen. Dies gilt insbesondere für die Weltgesundheitsorganisation WHO, die erstmals in der Deklaration von Alma Ata (WHO 1978) die Mitwirkung der Betroffenen bei der Gestaltung der primären Gesundheitsversorgung forderte:

*„Die Menschen haben das Recht und die Pflicht, einzeln und in Gemeinschaft an der Planung und Verwirklichung ihrer Gesundheitsversorgung mitzuwirken“* (WHO 1978).

Sechzehn Jahre später heißt es in der „Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe“ (WHO 1994):

*„Patients have a collective right to some form of representation at each level of the health care system in matters pertaining to the planning and evaluation of services, including the range, quality and functioning of the care provided.“*

In weiteren Dokumenten jüngerer Datums, wie z.B. der „Ljubljana Charta on Reforming Health Care“ (WHO 1996), in Konferenzpublikationen wie dem „Ninth futures forum on health systems governance and public participation“ (WHO 2006) und zuletzt in „Health 2020“ (WHO 2013) hat die

<sup>1</sup> Mit dem Begriff „Publikum“ fasst Gerhards all jene Rollen zusammen, die den Leistungsrollen von Systemen gegenüberstehen (PatientInnen als Publikum von ÄrztInnen, SchülerInnen als Publikum von LehrerInnen, MedienkonsumentInnen als Publikum von JournalistInnen, KundInnen als Publikum von Geschäftsleuten; WählerInnen als Publikum von PolitikerInnen etc.)

<sup>2</sup> Als Form der gendergerechten Formulierung wird in diesem Gutachten in der Regel das Binnen-I verwendet. Aus Gründen der Lesbarkeit unterbleibt dies bei zusammengesetzten Worten wie z.B. Patienteninteressen.

WHO dieses Anliegen unterstrichen:

*“Empowering people, citizens, consumers and patients is critical for improving health outcomes, health system performance and patient satisfaction. The voice of civil society, including individuals and patient organizations, youth organizations and senior citizens is essential to draw attention to health-damaging environments, lifestyles or products and to gaps in the quality and provision of health care. It is also critical for generating new ideas.”*

Unterstützung haben die Empfehlungen der WHO auch von anderer Seite gefunden. So postulierte der Europarat in einem sehr detaillierten Dokument, dass Patienten- und Bürgerbeteiligung ein integraler Bestandteil von Gesundheitssystemen und eine unverzichtbare Komponente von Reformen sein sollte; Beteiligung sollte auf allen Ebenen (national, regional und lokal) umgesetzt werden. Der Europarat forderte die Regierungen der Mitgliedsländer auf, entsprechend unterstützende Bedingungen zu schaffen. (Council of Europe 2000, Appendix 1., 3. und 9.) Starke Impulse für die selbständige Vertretung eigener Interessen von bislang eher paternalistisch behandelten Gruppen sind zuletzt auch von der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK 2006, vgl. BMASK 2011) ausgegangen: Die UN-BRK will die "volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft" von behinderten Menschen erreichen ("their full and effective participation in society on an equal basis with others", vgl. Art. 1 UN-BRK). Mit der Unterzeichnung verpflichten sich die Staaten, die Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten. Unterzeichnerstaaten (wie Österreich) verpflichten sich weiters, die festgelegten Standards durch Gesetze umzusetzen und einen verpflichtenden nationalen Mechanismus zur Überwachung der Umsetzung vorzusehen.

Der Aufstieg des Gesundheitsförderungsansatzes mit seinem umfassenden Gesundheitsverständnis und seiner Betonung von *empowerment* hat zusätzlichen Rückenwind für partizipative Ansätze erzeugt. Im Gründungsdokument der Gesundheitsförderung, der Ottawa Charta (WHO 1986), wurde unterstrichen, dass der Gesundheitssektor alleine nicht in der Lage sei, die Voraussetzungen für gute Gesundheit zu garantieren. Neben dem besser koordiniertem Zusammenwirken von Verantwortlichen vieler gesellschaftlicher Bereiche seien daher insbesondere die Menschen selbst in allen Lebensbereichen an der Realisierung von Gesundheitsförderung zu beteiligen, als Einzelne, Familien und Gemeinschaften. Dafür seien flexible Möglichkeiten der öffentlichen Teilnahme und Mitbestimmung in Gesundheitsbelangen zu unterstützen und neu zu entwickeln. Die Ottawa Charta verweist auch auf die notwendigen Voraussetzungen dafür, wie den Zugang zu Informationen, die Schaffung von Lernmöglichkeiten und angemessene finanzielle Unterstützung. Weitere globale Gesundheitsförderungskonferenzen haben die Relevanz von Partizipation bekräftigt und konkretisiert (vgl. im Detail Spitzbart 2013). Heute gilt Partizipation als eines der Grundprinzipien der Gesundheitsförderung (Rootman et al. 2001), das in engem, linearem Zusammenhang zu *empowerment*, einem weiteren Grundprinzip der Gesundheitsförderung, steht: Einzelne Menschen, Gruppen oder *communities*, die aktiv Politik oder Praxis beeinflussen wollen, können durch Partizipation die Fähigkeit und Überzeugung entwickeln, ihr Lebensumfeld besser mitgestalten zu können (Green und Tones 2010). Zwei Zusammenhänge sind dabei aufgezeigt worden: Zum einen kann schon die Teilhabe an Entscheidungsprozessen sich positiv auf Gesundheit auswirken. Zum anderen kann Partizipation Entscheidungen hervorbringen, die „empowerende“ Gesundheitsmaßnahmen unterstützen (Forster et al. 2010; Spitzbart 2013).

Einen neuerlichen Aufschwung hat Partizipation schließlich jüngst durch das Konzept der „Gesundheitskompetenz“ („health literacy“) und dessen Umsetzung in die Praxis erfahren (vgl. Nutbeam 1999; Dierks et al. 2012; Kickbusch et al. 2013). Gesundheitskompetenz verweist auf eine Vielzahl erforderlicher Fähigkeiten auf Seiten der PatientInnen und der BürgerInnen und die Unterstützung, die notwendig ist, um die neuen Rollen als gleichberechtigte PartnerInnen im gesundheitspolitischen Prozess, im Versorgungsgeschehen und in der Gesundheitsförderung

erfolgreich ausüben zu können.

### 1.3 Eine erste Definition, wichtige Unterscheidungen und gängige Begründungen von Partizipation

In der Literatur und in der Partizipationspraxis existiert eine Vielzahl von unterschiedlichen Termini für und von Definitionen von Partizipation. In der wissenschaftlichen Partizipationsforschung lässt sich mittlerweile aber ein Konsens feststellen: Es geht darum, den Einfluss der Laien<sup>3</sup> bzw. der Öffentlichkeit auf die für sie als PatientInnen, Gruppen oder *communities* relevanten Entscheidungen zu erhöhen (Conklin et al. 2010)<sup>4</sup>. Für die weiteren Ausführungen wird folgende Definition von Partizipation im Kontext von Bürger- und Patientenbeteiligung zugrunde gelegt (Marent et al. 2013; Forster 2014):

*Bei Partizipation geht es um die mehr oder weniger formalisierte und gesicherte, unmittelbare Einflussmöglichkeit auf Prozesse der Meinungsbildung, Entscheidungsfindung, -umsetzung und -bewertung durch jene Personen oder Gruppierungen, die nicht qua professionellem Expertenstatus, formale politische oder bürokratische Legitimation oder informelle Machtpositionen ohnedies eingebunden sind, und die von diesen Entscheidungen direkt oder indirekt, faktisch oder potentiell betroffen sind.*

Bei Partizipation geht es also vor allem um die Vertretung üblicherweise nicht direkt repräsentierter, sg. „schwacher Interessen“ (Winters & Willems 2000) in Entscheidungsprozessen.

Schon an dieser Stelle sollen erste Abgrenzungen und Unterscheidungen vorgenommen werden:

- Partizipation ist *ein* Einflussmechanismus auf Entscheidungsprozesse unter mehreren Möglichkeiten. Idealtypisch kann Partizipation zwischen den Einflussmechanismen „Auswahlmöglichkeit“ („choice“) und „Meinungsartikulation“ („voice“) angesiedelt werden (Forster & Nowak 2006; Marent & Forster 2013). Auswahlmöglichkeiten beziehen sich im Gesundheitsbereich typischerweise auf Behandlungsverfahren, Leistungsanbieter oder Versicherer. In deren Gefolge können durch die Summe aller tatsächlichen Auswahlhandlungen von PatientInnen Rückwirkungen auf die Entscheidungen von SystemgestalterInnen in Richtung einer stärkeren Orientierung an den NutzerInnen entstehen. Meinungsartikulation dagegen meint die Möglichkeiten für einzelne PatientInnen, Versicherte oder BürgerInnen, oder auch für organisierte Gruppen wie z.B. Selbsthilfegruppen, ihre Sichtweisen und Einschätzungen in einer standardisierten Weise zu äußern (z.B. Beschwerdesysteme, Bewertungsmöglichkeiten, Stellungnahmen). Ähnlich wie bei den Wahlmöglichkeiten ist die Einflussnahme der Laien indirekt, weil es den entscheidenden ExpertInnen obliegt, ob und wie sie diese Meinungsäußerungen berücksichtigen. Das entscheidende zusätzliche Element von Partizipation gegenüber „voice“ wäre nach diesem Verständnis ein Mindestausmaß an struktureller Einbindung, direkter Kommunikation und Kollaboration zwischen etablierten *stakeholdern* und Laien (Potvin 2007).<sup>5</sup>

<sup>3</sup> Der Begriff ist als Komplementärbegriff zu professionellen und durch Ausbildung legitimierten ExpertInnen gemeint (Stichweh 2005), und meint explizit nicht, dass Laien nicht auch über relevantes Wissen verfügen.

<sup>4</sup> Conklin et al. (2010) schlagen dafür den Begriff „involvement“ (auf Deutsch am besten „Einbeziehung“) als übergreifenden Begriff vor. Aus Gründen der Konsistenz wird in diesem Gutachten aber primär von Partizipation gesprochen.

<sup>5</sup> Die Grenzen zwischen „voice“ und Partizipation sind also fließend. Partizipation kann ohne weiteres auch als spezifische Form von „voice“ betrachtet werden.

- Partizipation kann auf der individuellen Ebene oder der kollektiven Ebene stattfinden (Coulter 2003, 2011; Florin & Dixon 2004; Hart 2012; Marent & Forster 2013). Partizipation auf der individuellen Ebene meint im Gesundheitsbereich die Einbeziehung von einzelnen PatientInnen in sie betreffende Behandlungsentscheidungen („geteilte Entscheidungsfindung“ bzw. „shared decision making“, vgl. Charles et al. 1997; Scheibler et al. 2003). Diese wiederum ist *ein* Element einer umfassenderen Entwicklung hin zum Idealtypus des „mündigen Patienten“ bzw. der „mündigen Patientin“. Diese Entwicklung betrifft auch Bereiche wie Eigenversorgung („self care“) und Krankheitsbewältigung im Alltag, die informierte Auswahl von Versorgungsangeboten und -anbietern, die Mitwirkung an sicherer Behandlung u.a.m. (Coulter 2002; 2011). Allgemeiner wird daher von Patientenpartizipation („patient participation/involvement“) gesprochen. Die Implementation von *shared decision making* (mittlerweile auch in der deutschsprachigen Fachdiskussion ein gängiger Begriff) hängt wesentlich von der Gesundheitskompetenz und Bereitschaft der PatientInnen ab, diese Rolle zu übernehmen. Mindestens ebenso aber sind die Gesundheitsberufe gefordert, ihre Einstellungen und Kompetenzen zu erweitern, und zwar durch entsprechende Aus- und Fortbildungen mit einem Fokus vor allem auf Kommunikationsfertigkeiten (Nowak 2013). Zusätzlich braucht es entsprechende, durch Berufsverbände, Organisationen des Gesundheitswesens und die Politik zu schaffende Rahmenbedingungen (wie z.B. Änderung des Rollenverständnisses des Gesundheitspersonals, Prioritätensetzungen im Organisationsalltag und neue Modalitäten der Finanzierung), die solche Entwicklungen initiieren und unterstützen. Partizipation auf der kollektiven Ebene bedeutet dagegen die Einbindung von Kollektiven oder Gruppierungen bzw. deren RepräsentantInnen in gesundheitsbezogene Entscheidungsprozesse. Im angloamerikanischen Sprachraum stehen dafür die Begriffe „public participation/involvement“ und „user participation/involvement“, während im deutschsprachigen Raum von „kollektiver Patienten- und Bürgerbeteiligung“<sup>6</sup> oder auch allgemeiner von „Öffentlichkeitsbeteiligung“ gesprochen wird.

Kollektive Partizipation betrifft vor allem Entscheidungsprozesse zur Gestaltung und Evaluation von Gesundheitsdiensten und zur politischen Steuerung des Gesundheitssystems (Marent & Forster 2013). Zusätzlich wird neuerdings die partizipative Einflussnahme von PatientInnen und BürgerInnen auf die Ausbildung des Gesundheitspersonals, die Gesundheits- und medizinische Forschung sowie die Technologieentwicklung/-bewertung diskutiert und in die Praxis umgesetzt (Tritter 2009; Coulter 2011).

Was verbindet nun die oben angeführten Deklarationen und Initiativen für mehr Partizipation in Gesundheitsangelegenheiten? - Ihre gemeinsame Rationalität lässt sich in der Überzeugung festmachen, dass die etablierten bzw. dominanten *stakeholder* jeweils spezifische Interessen, ein spezifisches Wissen und entsprechende Perspektiven verkörpern, die nicht in jeden Fall die besten Ergebnisse für die unmittelbar Betroffenen erbringen. Vielmehr benötigen eine an den Bedürfnissen der Bevölkerung und von PatientInnen orientierte Gesundheitspolitik und die Gestaltung einer quantitativ ausreichenden und qualitativ guten Gesundheitsversorgung und -förderung auch Anderes: die Einbindung vernachlässigten Wissens und lokaler Werte, die Berücksichtigung unterrepräsentierter Interessen, und die Mobilisierung ungenützter Ressourcen, wie sie Laien repräsentieren. Dabei wird davon ausgegangen, dass Laien andere Bedürfnisse und Wissensformen einbringen können als professionelle ExpertInnen und politisch-administrative

<sup>6</sup> Der Begriff „Nutzerbeteiligung“ ist im deutschsprachigen Kontext weniger verbreitet (zum Nutzerbegriff vgl. allgemein Schaeffer 2004, spezifisch Hart 2012).



EntscheidungsträgerInnen.

Die wichtigsten Begründungen, die hinter der Forderung nach Partizipation stehen, lassen sich wie folgt zusammenfassen (vgl. u.a. Coulter 2003, Conklin et al. 2010, Prognos AG 2011, Christiaens et al. 2012):

Partizipation trägt dazu bei, dass

- sonst nicht wahrgenommene Wissensbestände in Entscheidungen einfließen
- das Wissen der einbezogenen Personen und Gruppen über Gesundheitsbelange und das Gesundheitssystem steigt (siehe oben: Gesundheitskompetenz und *empowerment*)
- das Vertrauen und die Zufriedenheit der NutzerInnen des Gesundheitssystems steigt
- die Effektivität und Qualität der professionellen Versorgung verbessert wird
- gesundheitliche Chancengerechtigkeit erhöht wird
- Entscheidungen im Gesundheitssystem sich mehr an den Bedürfnissen der BürgerInnen und PatientInnen orientieren
- Kommunikationsbarrieren zwischen Politik und BürgerInnen sowie zwischen ExpertInnen und Laien abgebaut werden
- die Rechenschaftspflicht von Entscheidungsträgern und damit die Legitimation von Entscheidungen verbessert wird
- ein Beitrag zu einer Entwicklung der demokratischen Kultur geleistet wird.

Ob und wie weit Partizipation diese Erwartungen erfüllen kann, ist bisher noch wenig erforscht. Bestätigungen durch empirische Untersuchungen gibt es bisher eher für einen Beitrag zum *empowerment*<sup>7</sup> durch Partizipation (Veränderungen der beteiligten BürgerInnen und PatientInnen selbst), als für Effekte, die systemische Veränderungen betreffen (Conklin et al. 2010). Grundvoraussetzung für das Gelingen von Partizipation ist zunächst die Bereitschaft zur Abgabe von Macht und Kontrolle auf Seiten etablierter EntscheidungsträgerInnen und die Bereitschaft der nunmehr zusätzlich einbezogenen „Betroffenen“ bzw. der Öffentlichkeit, sich tatsächlich mehr zu engagieren und ihre traditionelle, eher passive Rolle zu verändern.

#### 1.4 Fokus und Aufbau des Gutachtens

Trotz der Allgegenwärtigkeit von Partizipation besteht verbreitet konzeptuelle Vagheit, verbunden mit einer normativ-moralischen Grundierung („Je mehr Partizipation desto besser“). Das behindert häufig die angemessene Planung, Gestaltung und Evaluierung von partizipativen Initiativen. **Abschnitt 2** wird daher die zentralen Gestaltungsfragen und Dimensionen von Partizipation genauer herausarbeiten.

Die angeführten Bekenntnisse und Forderungen wichtiger internationaler Organisationen zur stärkeren Einbindung von BürgerInnen und PatientInnen haben unterschiedliche Resonanz in einzelnen Ländern gefunden. Das Verständnis von Partizipation und deren Konkretisierung ist dabei stark von den jeweiligen nationalen Kontexten des Gesundheitssystems und der politischen Kultur im Allgemeinen geprägt. Die Umsetzung von Partizipation am Beispiel einiger als Pioniere geltender Länder in Europa und die daraus resultierenden Erfahrungen für die Entwicklung einer „guten Praxis“ werden Gegenstand des **Abschnitts 3** sein.

Österreich zählt bislang nicht zu den fortgeschrittenen Ländern bei der Partizipation von PatientInnen und BürgerInnen in Gesundheitsbelangen (**Abschnitt 4**). Zwar sprechen sich verschiedene *stakeholder* für „mündigere“ PatientInnen aus und die Patientenrechte sind gut entwickelt. Auch wird „Öffentlichkeitsbeteiligung“ insgesamt als neue Strategie betont.

<sup>7</sup>Conklin et al (2010) sprechen von einer „developmental role“.

Insbesondere in der Regional- und Lokalpolitik sowie in Umweltangelegenheiten finden sich auch Umsetzungsbeispiele. Doch davon ist im Gesundheitsbereich erst ansatzweise etwas zu spüren. Vielmehr werden – so der erste Eindruck - Patienten- und Versichertenanliegen traditionell von der Ärzteschaft stellvertretend reklamiert und von den etablierten Einrichtungen der Sozialpartnerschaft und der Sozialversicherungen wahrgenommen. Ergänzt wird diese Struktur von einem gut ausgebauten und international beachteten System an „advokatorischen“ Einrichtungen, wie z.B. den auch international beachteten Patientenanwaltschaften der Länder, die stellvertretend Patienten- und Bürgeranliegen bearbeiten bzw. vor allem bei Beschwerden und Missständen aktiv werden. Die direkte Einbindung der PatientInnen, Angehörigen und der Öffentlichkeit ist dagegen normativ ungenügend verankert und wenig verbindlich institutionalisiert. Es wird gezeigt werden, dass die Praxis der Beteiligung entsprechend uneinheitlich und wenig transparent ist und oft auf informeller Basis sowie vielfach ohne ausreichende Rahmenbedingungen und Unterstützungen stattfindet.

Das übergeordnete Ziel dieses Gutachtens ist es, die Grundlagen bereit zu stellen für den Entwurf einer unter den gegebenen Verhältnissen angemessenen Strategie der (Weiter-)Entwicklung kollektiver Partizipation im österreichischen Gesundheitssystem<sup>8</sup>. Weil individuelle Patientenbeteiligung nur in einem umfassenderen Zusammenhang sinnvoll abzuhandeln wäre (s.o.) und auch ganz andere Strategien erfordert, erfolgt hier die Beschränkung auf kollektive Patienten- und Bürgerbeteiligung. Der Fokus liegt dabei auf politisch-administrativen Steuerungsprozessen, auf der Ebene des Versorgungsgeschehens und auf der Ausgestaltung von Gesundheitsförderungsprojekten (**Abschnitt 5**). Dabei wird die Vertretung durch die betroffenen PatientInnen und Angehörigen selbst sowie durch die BürgerInnen der Zivilgesellschaft im Vordergrund stehen, als Ergänzung zu den bestehenden Vertretungen von Bürger-, Versicherten- und Patienteninteressen. Eine besondere Rolle werden darin die Beteiligungspotentiale der selbstorganisierten, unabhängigen, auf Erfahrungskompetenz aufbauenden Selbsthilfevereinigungen spielen.

<sup>8</sup> Das System der sozialen Hilfe wird dabei nicht berücksichtigt, auch wenn aus Betroffenenansicht die Systemgrenzen zwischen Gesundheit und Sozialem nicht immer der Komplexität der erlebten Probleme und der Unterstützungsbedürfnisse entsprechen. Da Partizipation aber auf Entscheidungsprozesse bezogen ist, die überwiegend innerhalb der jeweiligen Systemgrenzen organisiert werden, ist das Gesundheitssystem der Fokus dieser Untersuchung. Die Frage der Partizipation im Sozialsystem würde eine eigene Untersuchung notwendig machen (vgl. z.B. Moser & Schenk 2014).

## 2 Grundfragen und -dimensionen der kollektiven Patienten- und Bürgerbeteiligung

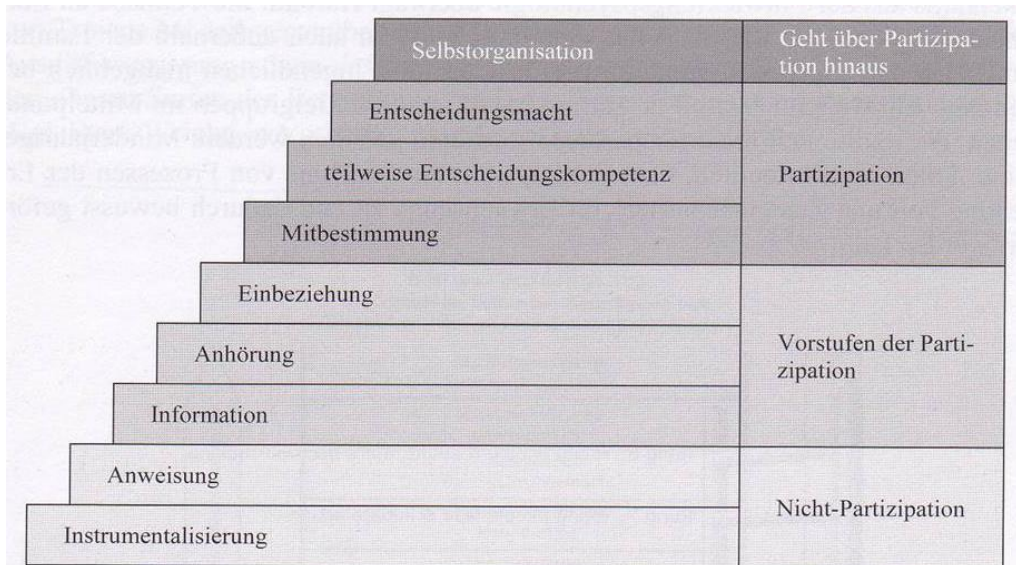
Woran können sich Politik und Praxis orientieren, wenn sie kollektive Patienten- und Bürgerbeteiligung planen, umsetzen und evaluieren wollen? Was sind die Grundfragen bzw. -dimensionen, die es zu beachten gilt?

Generell gilt, dass trotz zahlreich vorliegender wissenschaftlicher Literatur die Konzeptualisierung und Erforschung von Partizipation mit dem rasanten Aufschwung der Idee Partizipation nicht Schritt gehalten hat. Das hat Folgen für die Praxis von Partizipation: Das Verständnis von Partizipation ist oft vage (Forbat et al 2009); es gibt keinen Konsens, was mit Partizipation erreicht werden soll (Conklin et al. 2010); Partizipation ist häufig unreflektiert normativ begründet: Sie sei an sich wünschenswert und ein Mehr an Partizipation sei jedenfalls eine gute Sache (Contradiopoulos 2004, Tritter & McCallum 2006). Daraus resultieren eine Reihe von Problemen: Über die Voraussetzungen „gelungener“ Partizipation besteht verbreitet Unklarheit (Tritter 2009) und die empirische Evidenz über die *outcomes* von Partizipation ist „dünn“ (Conklin et al. 2010, Christiaens et al. 2012). Die Kluft zwischen der Euphorie der Partizipationsrhetorik und der Verschwommenheit und Uneinheitlichkeit der Praxis lädt zur Kritik geradezu ein: Partizipation wird als bloße Behübschung, Kosmetik, Alibi etc. kritisiert (Chambers 1995); als neue Machttechnik eingeschätzt (Petersen & Lupton 1996); oder gar als neue „Heilslehre“ polemisch abgestempelt (Miessen 2012).

Kollektive Partizipation ist also ein komplexes und multidimensionales Phänomen (Tritter 2009, Conklin et al. 2010, Christiaens et al. 2012). Umso wichtiger sind daher angemessene Modelle der Konzeptualisierung.<sup>9</sup> Eine Aufarbeitung der Modellliteratur (Conklin et al. 2010, Christiaens et al. 2012, Marent et al. 2013, Forster 2014) zeigt insbesondere die wichtige Rolle der „Partizipationsleiter“ von Arnstein (1969). Sie wurde ursprünglich für eine kritische Einschätzung des Ausmaßes von Bürgerbeteiligung im Rahmen von Stadterneuerungsprojekten in den USA entwickelt und seither in vielen Bereichen aufgegriffen und adaptiert, auch in der Gesundheitsförderung und Gesundheitspolitik. Die acht Stufen der Leiter repräsentieren einen steigenden Grad des Einflusses von BürgerInnen auf Entscheidungen. Nur die obersten Stufen, auf denen BürgerInnen mehr oder weniger Entscheidungsmacht haben, werden als „wahre“ Partizipation betrachtet, darunter liegende Stufen dagegen als „Scheinpartizipation“ oder Nicht-Partizipation. Arnsteins Leiter trifft zweifellos eine essentielle Dimension – die tatsächliche Entscheidungsmacht der BürgerInnen – und bildet ein kritisches Korrektiv zu unangemessen zurückhaltenden Partizipationsangeboten (Labonte 1997). Als alleiniges „Gütekriterium“ von Partizipation ist sie aber unzureichend (Tritter & McCallum 2006), weil sie ausschließlich auf diese eine Dimension fokussiert ist und damit einen sehr engen, normativen Begriff von „wahrer“ Partizipation hat. Zudem ist die Partizipationsleiter „statisch“ in dem Sinn, dass sie keine Entwicklungsmöglichkeiten beinhaltet. Auch wird der jeweilige Kontext, in dem Partizipation stattfindet, also zum Beispiel die Sache, um die es geht, oder die Personengruppen, die einbezogen werden sollen, völlig ausgeklammert (Christiaens et al. 2012). Das im deutschen Sprachraum verbreitete, an Arnstein angelehnte Modell von Wright (2010) (vgl. Grafik 1) versucht, diese Schwächen abzufedern: Es versieht die unteren Stufen (mit Ausnahme von Instrumentalisierung und Anweisung) mit positiverer Bedeutung und macht deutlich, dass jede Stufe ihren Platz hat (abhängig von den Umständen), und versteht bereits das Streben nach dem Erreichen höherer Stufen als Qualitätsmerkmal. Dennoch bleibt dieses Modell der Logik von Arnstein verpflichtet und beleuchtet wesentliche Dimensionen nicht.

<sup>9</sup> Vgl. den Modellbegriff bei Marent et al (2012): Zentrale Kriterien, die bei der Erstellung von Modellen gleichermaßen zu berücksichtigen sind, sind „Einfachheit“ und „Allgemeinheit“. Um diese zu erfüllen, müssen tendenziell Abstriche beim Kriterium „Genauigkeit“ in Kauf genommen werden.

Grafik 1: Stufenmodell der Partizipation (Wright 2010)



Als Pionierarbeit für komplexere Ansätze kann das dreidimensionale „Würfel“- Modell von Charles & DeMaio (1993) betrachtet werden. Es wurde zu einer Analyse von Partizipationsinitiativen in der kanadischen Gesundheitspolitik entwickelt. Zusätzlich zur Arnstein'schen Dimension der Entscheidungsmacht (Dimension 1) enthält es unterschiedliche Rollenperspektiven der zu Beteiligten (Dimension 2) und drei Ebenen/Bereiche, auf denen Entscheidungen getroffen werden (Dimension 3). Entscheidungsmacht wird bei Charles & DeMaio komprimiert auf drei Stufen: Konsultation, Partnerschaft und Dominanz; als Rollenperspektiven werden „user“ vs. „public“ (s.u. 2.2) unterschieden, als Entscheidungsebenen Behandlung von Krankheit, Organisation der Versorgung und politische Steuerung (s.u. 2.3).

In Fortführung dieses Modells wurden in den letzten Jahren eine Reihe weiterer Modelle in verschiedenen Bereichen, die mit Gesundheit zusammenhängen, entwickelt (vgl. dazu die Überblicksarbeiten von Conklin et al. 2010 und von Christiaens et al. 2012). Gemeinsam ist all diesen Modellen, dass sie zwar als eine wesentliche Dimension die schon genannte Entscheidungsmacht bzw. -kontrolle (Wieviel Entscheidungsmacht wird zugestanden?) beibehalten. Zusätzlich aber führen sie weitere Dimensionen ein:

- Zielsetzungen/Begündungen: Was soll durch Partizipation erreicht werden?
- Rollen-Perspektiven: Wessen Perspektiven sind repräsentiert und wie erfolgt deren Auswahl?
- Themen/Bereiche: An welchen Entscheidungen werden BürgerInnen/PatientInnen beteiligt?
- Zeitliche Struktur: Wann, d.h. in welchen Phasen von Entscheidungsprozessen, findet Beteiligung statt?
- Methoden: Welche Verfahren der partizipativen Einbindung werden angewandt?

Diese Dimensionen stehen allerdings oft unverbunden nebeneinander. Eine Wiener Forschergruppe (Forster et al. 2010; Marent et al. 2013; Forster 2014) setzt diese Dimensionen zueinander in Beziehung, indem sie drei übergeordnete Aspekte unterscheidet (vgl. Grafik 2):

- Den jeweils spezifischen Partizipationskontext: Er schlägt sich in der Festlegung von Zielen, Themen und repräsentierten Rollen-Perspektiven nieder (s.u. 2.1 bis 2.3);
- die möglichen Ausformungen des Partizipationsprozesses: Dieser wird dreidimensional ausdifferenziert und beinhaltet unter anderem den Grad der Entscheidungsmacht (s.u. 2.4);

- schließlich die Methoden/Verfahren, mittels derer Partizipation in einer bestimmten Konstellation umgesetzt wird (s.u. 2.5 und 2.6): Diese müssen ihrerseits auf ihre Angemessenheit und Realisierbarkeit für den angestrebten Prozess und den jeweiligen Kontext hinterfragt werden.

Grafik 2: Vorschlag für ein Rahmenmodell von Partizipation (nach Marent et al. 2013)



Was beinhalten die genannten Dimensionen, wie können sie weiter differenziert werden, und welche Implikationen haben sie?

## 2.1 Ziele/Begründungen von Partizipation – Wozu Partizipation?

In der Literatur werden unterschiedlich weitgehende Kategorisierungen von Zielen vorgenommen: Manche AutorInnen (Charles & DeMaio 1993, Wait & Nolte 2006) kommen mit einer Differenzierung zwischen zwei Zielen aus: dem Ziel der Demokratisierung (Partizipation als Wert an sich) und utilitaristischen Zielen (Partizipation als Mittel zum Zweck). Demokratisierung meint Einbindung aller Interessen, erhöhte Transparenz und eine sorgfältig gestaltete „deliberative“ Praxis; utilitaristische Ziele beinhalten einen Beitrag zur Effektivitäts- und Qualitätssteigerung. Eine ähnliche Zweiteilung ist mit den Bezeichnungen „normative“ vs. „funktionale“ Ziele gemeint (Prognos 2011). Es finden sich aber auch stärkere Ausdifferenzierungen von Zielen (Parry et al. 1992 (zit. nach Litva 2002), Beierle 1998 (zit. nach Gauvin 2009), Fung 2006, Potvin 2007, Conklin et al. 2010, Christiaens et al. 2012, Hart 2012). Am Ansatz von Fung (2006)<sup>10</sup> überzeugt, dass er die Ziele jeweils mit der Bearbeitung von bestimmten Problemen verbindet und auch auf unterschiedliche Konsequenzen der jeweiligen Zielsetzung für die Fragen der Repräsentation von Perspektiven und für das Ausmaß an Entscheidungsmacht hinweist. Fung unterscheidet drei übergeordnete Ziele:

1. Erhöhung von Legitimation: Hier wird insbesondere die Kluft zwischen der Sicht von Expertenstäben und PolitikerInnen und den Anliegen der BürgerInnen und das Problem mangelnder Akzeptanz und fehlenden Vertrauens angesprochen. Partizipation, die dieses Problem bearbeiten will, wird nach Fung auf breite Repräsentation und Einbindung, allerdings ohne wesentliche Delegation von Entscheidungsmacht, setzen.
2. Erhöhung von Gerechtigkeit: Hier wird das Problem der Dominanz gut organisierter und der Exklusion von schwach organisierten Interessen angesprochen. Dieses Problem kann im Rahmen von Partizipation vor allem durch gezielte, bevorzugte Rekrutierung von wenig organisierten, vulnerablen Gruppen und durch Einräumen von mehr Entscheidungsmacht angegangen werden.
3. Erhöhung von Effektivität: Dieses Ziel bearbeitet das Problem des einseitigen Wissens von ExpertInnen und die Vernachlässigung des Wissens und der Ressourcen der Betroffenen.

<sup>10</sup>Der Artikel bezieht sich nicht spezifisch auf den Gesundheitsbereich sondern auf Politik und Verwaltung im Allgemeinen.

Daraus folgen Ansätze, die eine intensive Einbindung von ausgewählten, besonders engagierten BürgerInnen in dialogorientierte Verfahren forcieren.

Die Ziele sind nicht gleichzeitig umfassend realisierbar, vielmehr bestehen zwischen ihnen Spannungsverhältnisse (Fung 2006, Christiaens et al. 2012).

Was in dieser Kategorisierung jedoch völlig fehlt, ist eine auf die Personenebene zentrierte „Entwicklungsperspektive“, das heißt die Möglichkeit des gemeinsamen Lernens durch Partizipation (Conklin et al. 2010).

Dies berücksichtigend werden für die Partizipation in Gesundheitsbelangen in diesem Gutachten vier Ziele<sup>11</sup> unterschieden, die mit der Repräsentation/Repräsentativität der Partizipierenden und der Ausgestaltung von Partizipationsprozessen in Verbindung stehen:

1. Erhöhung der *responsiveness* (Ansprechbereitschaft) gegenüber Bürger- und Patientenangelegenheiten bei gesundheitspolitischen Entscheidungen, bei der Gestaltung der Versorgung und bei Gesundheitsförderungsmaßnahmen und damit verbunden eine Verbesserung der Legitimation von Entscheidungen (impliziert breite Repräsentation)
2. Steigerung der Effektivität und Qualität von Gesundheitsdienstleistungen durch Einbindung aller relevanten Perspektiven und durch bessere Berücksichtigung von Nutzerwissen und -expertise (impliziert Erfahrungsexpertise und Kompetenz, also gezielte Repräsentation)
3. Reduktion von sozialer Ungleichheit in der Versorgung und bei Gesundheitsförderungsprojekten (impliziert die gezielte Einbindung marginalisierter Gruppen)
4. (als Querschnittsziel) Förderung von Selbstbestimmung, *empowerment* und Gesundheitskompetenz (impliziert eine besonders sorgfältige Gestaltung von Partizipationsprozessen)

## 2.2 Rollenperspektiven – wer ist beteiligt bzw. eingebunden?

Hier geht es um zwei Fragen: (1) Welche Perspektiven können unterschieden werden? (2) Wie werden die RepräsentantInnen dieser Perspektiven ausgewählt, und was wird von ihnen erwartet?

Zur Frage der unterschiedlichen Perspektiven: Durch die einschlägige Literatur zieht sich eine idealtypische Differenzierung von zwei fundamental unterschiedlichen Perspektiven (Charles & DeMaio 1993, Lomas 1997, Gauvin et al. 2010, u.v.a.m.):

1. Perspektive der allgemeinen Öffentlichkeit, der BürgerInnen („citizen as public“, Tenbessel 2010): Sie hat das allgemeine Wohl (*common good*) einer breiten Öffentlichkeit im Auge ohne spezifisches Eigeninteresse; konkret bedeutet das ein allgemeines Interesse an einem hinsichtlich Versorgungsumfang und Qualität funktionierendem System (Dierks & Schwartz 2012, Hart 2012) und an gesundheitsförderlichen Lebensbedingungen. Von VertreterInnen der allgemeinen Öffentlichkeit erwartet man primär eine Bereitschaft zur Orientierung an allgemeinen Interessen, eine lebensweltliche Perspektive und gewisse Grundfertigkeiten der Kommunikation und des Austausches, aber nicht notwendig unmittelbare Erfahrungen als NutzerInnen oder gar Fachexpertise.
2. NutzerInnen- oder „user“-Perspektive (auch: PatientInnen-, Betroffenen-Perspektive): Sie fokussiert auf die spezifischen Interessen einer ausgewählten Gruppe<sup>12</sup> an bedürfnis-/bedarfsgerechten und qualitativ hochwertigen Versorgungsangeboten (Qualitätsinteresse,

<sup>11</sup>Die Erhöhung von Zufriedenheit mit oder des Vertrauens in das politische oder Gesundheitssystem an sich wird nicht als genuines Ziel von Partizipation, sondern als zusätzlicher Effekt verstanden.

<sup>12</sup>Auf die individuelle Nutzerperspektive wird hier nicht eingegangen.

Hart 2012). Von RepräsentantInnen dieser Perspektive wird erwartet, dass sie direkte Nutzererfahrung haben, sich über ihre Erfahrungen kollektiv ausgetauscht haben und damit vertieftes Wissen haben, dass sie weiters besser informiert sind als durchschnittliche BürgerInnen, und dass sie wissen, was für ihre jeweilige Gruppe wichtig ist.

Dieser Dualismus ist idealtypisch und daher zu relativieren:

- Auch die Perspektive der allgemeinen Öffentlichkeit umfasst in der Regel wiederum eine Reihe unterschiedlicher Perspektiven (Martin 2009), z.B. die Zugehörigkeit zu einer politisch-administrativen Einheit wie Gemeinde, Land oder Staat; oder die Schicht- und Milieuzugehörigkeit. Eine breite, am allgemeinen Wohl eines breiten Kollektivs ausgerichtete Perspektive einzunehmen, ist daher im Regelfall erst das Ergebnis einer entsprechenden gemeinsamen Auseinandersetzung mit einer Problemstellung und dem Erkennen der Relativität der eigenen Sichtweise (Murphy 2005).
- Gleiches gilt für die Nutzerperspektive: So fanden Litva et al. (2009) in einer empirischen Studie in Großbritannien mehrere Typen von Nutzerperspektiven reichend von unmittelbaren Eigeninteressen, über das Eintreten für die Interessen einer Gruppe ähnlicher Personen bis zur Vertretung darüber hinaus gehender allgemeiner Interessen. Becher et al. (2008, zit. nach Christiaens et al. 2012) wiederum unterscheiden die Risiko- bzw. Präventionsperspektive eines Kollektivs potentieller PatientInnen von der eigentlichen Patientenperspektive akut und chronisch kranker Personen und einer Konsumentenperspektive.
- In der deutschen Diskussion wird eine dritte Perspektive eingeführt, die der Versicherten (Dierks & Schwartz 2012, Hart 2012). Das reflektiert die Besonderheit eines Sozialversicherungssystems. Hier steht das Interesse einer solidarischen Risikogemeinschaft an einer leistbaren und zugleich ausreichenden Versorgung im Vordergrund. Auch hier können, wenn das Versicherungssystem in sich fragmentiert ist (unterschiedliche Versicherungen, unterschiedliche Leistungen), spezifische Interessen von einzelnen Versichertenkollektiven neben allgemeinen Versicherteninteressen bestehen.

Hingewiesen wird in der Literatur auch auf die Problematik der allmählichen Professionalisierung von Vertretungen und deren Perspektiven, wodurch sie sich den Perspektiven der von ihnen Repräsentierten entfremden, eigene Interessen entwickeln und möglicherweise Teil der etablierten Muster der Entscheidungsaushandlung werden (Abelson et al. 2003, Epstein 2008).

Zur Frage der Auswahl: Hier stellen sich verschiedene Subfragen: Wer ist geeignet, zu partizipieren, und wer ist dazu bereit? Sind bestimmte Perspektiven durch das Auswahlverfahren benachteiligt oder gar exkludiert bzw. bevorzugt? Wie ist die Beziehung zwischen den VertreterInnen und deren Kollektiv einzuschätzen (Sind die VertreterInnen zugänglich? Legen sie Rechenschaft ab?). Fung (2006) unterscheidet fünf Auswahlmechanismen:

1. Selbstselektion: Hier besteht offene Beteiligung für alle Interessierten (z.B. bei Bürgerversammlungen). Sie ist unaufwändig machbar. Meist resultiert daraus allerdings eine wenig repräsentative Zusammensetzung mit einem Übergewicht an besser Gebildeten/Informierten und an spezifisch Interessierten, die ein starkes Anliegen haben. Klein et al. (1984) sprechen in diesem Zusammenhang vom „inversen Gesetz der Partizipation“ (zit. nach Conklin et al. 2010).
2. Gezielte Selektion: Sie versucht, die genannte Verzerrung zu vermeiden; das impliziert entsprechende niedrigschwellige Partizipationsangebote, Überzeugungsarbeit und Unterstützung, um üblicherweise exkludierte Perspektiven für die Teilnahme zu gewinnen.

3. Repräsentative Auswahl (Zufall oder Quoten): Sie versucht verzerrte Selektion zu vermeiden; sie ist aufwändig; und das Ziel einer gleichmäßigeren Repräsentation kann durch unterschiedliches Teilnahmeverhalten wieder unterlaufen werden.
4. Laien-*stakeholder*: Gemeint ist die gezielte Selektion von Personen bzw. Gruppen, die sich durch besonderes Erfahrungswissen und besonderes Engagement für bestimmte Anliegen auszeichnen.
5. Professionelle *stakeholder*: Einbezogen werden dabei nur organisierte Interessen mit professioneller Repräsentation.

Martin (2008) problematisiert die gängigen Versuche, Repräsentativität herzustellen, er verweist auf den Diskurs über „Deliberative Demokratie“ und thematisiert als alternatives Auswahlprinzip die „Erfahrungsrepräsentation“ („experiential representation“): Dabei sollen idealtypisch Positionen vertreten sein, die sich aus der dialogischen Auseinandersetzung und aus der Verbundenheit durch gemeinsame Erfahrungen und Anliegen herausbilden.

In diesem Gutachten wird vor allem die Unterscheidung von Bürger- und kollektiver Patientenperspektive wichtig. Dabei bleibt aber zu beachten, dass beide Perspektiven ein gewisses Spektrum an Möglichkeiten beinhalten, die durch unterschiedliche Auswahlverfahren jeweils unterschiedlich zum Ausdruck kommen. Bürgerperspektive oder Patientenperspektive ist also ein Idealtypus, der in seiner konkreten Ausformung nochmals zu hinterfragen ist. Wichtig ist in jedem Fall, dass Vertretungen, wie immer sie ausgewählt werden, eine zu den Expertensichten und -wissensbeständen alternative bzw. ergänzende Perspektive einbringen können.

### **2.3 Themen/Bereiche – an welchen Entscheidungen werden BürgerInnen und NutzerInnen beteiligt?**

Diese Frage wird in der Literatur überwiegend mit relativ allgemeinen und groben Differenzierungen behandelt. Offenbar ist sie hochgradig kontextabhängig und bedarf einer weiteren Konkretisierung im jeweiligen Kontext eines spezifischen Gesundheitssystems. Wie in der Einleitung ausgeführt, werden Fragen von Partizipation an Ausbildung und Forschung hier nicht behandelt. Der Fokus liegt auf strategischen gesundheitspolitischen Fragen, auf Planung und Steuerung und auf der Gestaltung und Weiterentwicklung von Gesundheitsdiensten bzw. Gesundheitsförderungsprojekten.

Charles & DeMaio (1993) unterschieden drei Bereiche bzw. Ebenen, die in der Literatur vielfach aufgegriffen und weiter ausgeführt wurden (z.B. von Mitton et al. 2009; vgl. auch die Literaturstudien von Conklin et al. 2010 und Christiaens et al. 2012):

1. Mikroebene: Entscheidungen über individuelle Behandlung (Patientenbeteiligung auf der individuellen Ebene)<sup>13</sup>;
2. Mesoebene: Entscheidungen über Programme und Dienstleistungen für eine bestimmte Versorgungsregion oder spezifische Einrichtungen;
3. Makroebene: Strategische Entscheidungen über allgemeine Organisations- und Ressourcenfragen.

Dabei entscheiden die Entscheidungen auf oberen Ebenen teilweise die Entscheidungen auf den unteren Ebenen vor. Marent & Forster (2013) folgen einer ähnlichen dreidimensionalen Logik, unterscheiden aber jenseits der individuellen Behandlungsebene pointierter nach der Beteiligung auf der Organisations- und Managementebene von Leistungsangebot und -erbringung (unter

<sup>13</sup>Diese Ebene wird hier in der Regel nicht behandelt (siehe Einleitung). Es existieren aber Schnittstellen zur kollektiven Ebene, z.B. Kommissionen, die sich mit Entschädigungen für einzelne PatientInnen oder mit Härtefällen befassen – sie gehören sehr wohl zur kollektiven Partizipation.



gegebenen finanziellen und rechtlichen Rahmenbedingungen) und der Beteiligung auf der Steuerungsebene der politischen Grundsatzentscheidungen. Lomas (1997) differenziert (im Rahmen von Partizipation an Prioritäts- bzw. Rationierungsfragen) die oberste Steuerungsebene weiter aus in drei Typen von Entscheidungen: (1) Entscheidungen über öffentliche Finanzierung (Ausmaß und Bedingungen); (2) Entscheidungen über verbindlich anzubietende, öffentlich finanzierte Versorgungsangebote; (3) Entscheidungen über die Berechtigung und Bedingungen zur Inanspruchnahme öffentlich finanzierter Leistungen.

Einen anderen Zugang wählte das Prognos-Institut in seiner Studie zu internationalen Beispielen von Partizipation (Prognos 2011): Versucht wird ein funktionaler Ansatz, in dem unterschiedliche Typen von Organisationen/Gremien/Behörden, die am Management und an der Steuerung beteiligt sind, unterschieden werden: Institutionen für die Begutachtung und Schlichtung von Schadensfällen, für HTA, für Qualitätssicherung, für Leistungskataloge und für die Zulassung von Arzneimitteln. Einer ähnlichen Logik folgen Hart & Francke (2002) in ihrem Gutachten für die Weiterentwicklung von Bürger- und Patientenbeteiligung in Deutschland.

Im Rahmen dieses Gutachtens wird eine Zweiteilung von Partizipationsebenen mit einer Vielzahl möglicher Bereiche von Bürger- und Patientenbeteiligung vorgenommen:

#### 1) Makroebene der gesundheitspolitischen Steuerung

Diese umfasst Entscheidungen über:

- die Festlegung und Umsetzung von Gesundheitszielen
- Strategie- und Programmentwicklung für Gesundheitsförderung/Prävention, kurative Versorgung, Rehabilitation und Pflege sowie spezifische Probleme und Leistungen
- Vergütung von Leistungen
- Festlegung von Versorgungsstrukturen (zuständigen Organisationen und Berufen sowie Mechanismen integrierter Leistungserbringung) und deren Planung
- Regulierung von Behandlungs- und Technologieeinführung (Zulassungsverfahren)
- Standardisierung von Prozessen der Leistungserbringung (Leitlinien, Behandlungspfade)
- Regulierung von Qualitätsfragen
- Einrichtung von Informationssystemen
- Einrichtung von Evaluationssystemen
- Festlegung von Patientenrechten, Beschwerde- und Entschädigungsmechanismen

#### 2) Mesoebene der Organisation und des Managements von Leistungsangebot und -erbringung

Dazu zählen Entscheidungen einzelner Gesundheitsorganisationen und der regionalen Gesundheitsverwaltungen über:

- Strategieentwicklung für spezifische Organisationen und Regionen
- Laufende Planung von regionalen Diensten und Leistungen, ihres Umfangs, ihrer Qualität
- Abstimmung von Programmen und Leistungen zwischen unterschiedlichen Leistungserbringern
- Maßnahmen der Qualitätssicherung und Patientensicherheit (Risikomanagement)
- Maßnahmen des Beschwerdemanagements
- Maßnahmen der Patienteninformation
- Maßnahmen der Evaluation

## 2.4 Ausgestaltung von Partizipationsprozessen

Wie eingangs ausgeführt, dominiert die Frage der Ausgestaltung und insbesondere die Frage nach der zugestandenen Entscheidungsmacht häufig die gesamte Partizipationsdiskussion. Hier wird argumentiert, dass die konkrete Ausgestaltung von Partizipation einerseits unter Berücksichtigung des Kontextes (Ziele, Rollenperspektiven, Themen) erfolgen muss und andererseits nicht ausschließlich auf die Frage der Entscheidungsmacht reduziert werden kann (Tritter & McCallum 2006).

Allerdings liegen trotz Kritik an der Eindimensionalität der hierarchischen Partizipationsmodelle a la Arnstein bisher wenig Alternativkonzepte vor. Tritter & McCallum (2006) betonen insbesondere das Potential des Zusammenwirkens unterschiedlicher Wissensformen und Erfahrungen von ExpertInnen und Laien; das von ihnen als Alternative zu hierarchischen Modellen vorgeschlagene „Mosaikmodell“ bleibt sehr vage und ist entsprechend eher unbeachtet geblieben. Der Vorschlag von Fung (2006)<sup>14</sup> ist konkreter: Er führt zusätzlich zu Macht und Autorität eine eigene Dimension „Kommunikation“ ein, in der es um Formen des Austausches und der Aushandlung zwischen ExpertInnen und Betroffenen und unter Betroffenen geht. Des Weiteren finden sich in der Literatur zahlreiche Hinweise auf die Bedeutung der zeitlichen Struktur von Partizipation (Charles & DeMaio 1993, Labonte 1997, Gauvin 2009).

Dies weiterführend und unter Heranziehung von soziologisch-theoretischen Perspektiven<sup>15</sup> unterscheiden wir (Forster et al. 2010, Marent et al. 2013, Forster 2014) drei grundlegende Dimensionen von Partizipationsprozessen – Sach-, Sozial- und Zeitdimension – wobei insbesondere die Sachdimension eine Innovation darstellt und hier als Lösungsvorschlag für die vielfach geforderte Abkehr von der alleinigen Fixierung auf Entscheidungsmacht angeboten wird:

### (1) Sachdimension:

Sie bezeichnet Themen und Wissensformen, die in Entscheidungsprozessen artikuliert werden. Entscheidungsprozesse sind üblicherweise geprägt durch das Fachwissen von ExpertInnen und Verwaltungsstäben. Die Einbeziehung von Laien kann alternative Wissenstypen in den Entscheidungsprozess einbringen (Christiaens et al. 2012). Partizipation in dieser Dimension bedeutet also, üblicherweise vernachlässigte Themen und nicht beachtete oder gering geschätzte Wissensbestände sichtbar zu machen und zu berücksichtigen. Drei Typen von Wissen, die durch Partizipationsprozesse angesprochen bzw. weiter entwickelt werden können und unterschiedliches Potential haben, können unterschieden werden:

- Alltagswissen: meint aktuell verfügbares und nicht hinterfragtes Wissen, das durch unmittelbare Interessen geprägt ist (Berger & Luckmann 1970).
- Erfahrungswissen oder Erfahrungsexpertise: bezeichnet in Gruppen kollektiv ausgetauschtes, reflektiertes und „validiertes“ Wissen (Borkman 1976).
- Deliberatives Wissen: meint das über das Erfahrungswissen von Gruppen hinaus erweiterte, durch diskursive Auseinandersetzung mit anderen Positionen und Wissensbeständen (u.a. Expertenwissen) vertiefte Wissen (Dryzek 2000).

### (2) Sozialdimension:

Diese bezieht sich auf unterschiedliche Interessenlagen. Partizipation in dieser Dimension bedeutet, dass Interessen sichtbar werden, die bislang nicht oder sehr randständig repräsentiert waren, dass in Folge vom üblichen Diskurs der etablierten Entscheidungsträger abweichende Positionen

<sup>14</sup> In der deutschsprachigen Diskussion fast identisch übernommen von Nanz & Fritsche (2012)

<sup>15</sup> Vgl. Luhmann's (1984) sg. Sinndimensionen in Kommunikationssystemen (sachlich, sozial und zeitlich) und Habermas' (1987) Idealtypen der Kommunikation (verständigungsorientiert vs. erfolgsorientiert)

geäußert werden können und bis zu einem gewissen Grad auch durchgesetzt werden können. Unter Berücksichtigung anderer dreistufiger Kategorisierungen (u.a. Rowe & Frewer 2005, Mitton et al. 2009, Hart 2012) werden drei Typen zunehmender Einflussmöglichkeiten durch Partizipation vorgeschlagen<sup>16</sup>:

- Artikulation/Kommentierung: Damit ist die Möglichkeit der Äußerung in unterschiedlichen Phasen des Entscheidungsprozesses ohne unmittelbare Kontrolle über das Ergebnis, aber mit einer indirekten Einflusschance, gemeint.
- Konsultation/Mitsprache: Sie beinhaltet die Möglichkeit einer direkten diskursiven Auseinandersetzung zwischen den zusätzlich beteiligten Laien-Kollektiven und den etablierten Entscheidungsträgern; die letztendliche Entscheidung bleibt auch hier der Kontrolle durch die Laien entzogen; dennoch steigen Verbindlichkeit und Einflusschancen.
- Geteilte Entscheidungsmacht/Mitbestimmung: Sie meint die Einräumung direkter Beteiligung an Entscheidungen (z.B. Stimmrecht) an Laien-RepräsentantInnen in unterschiedlichem Ausmaß.

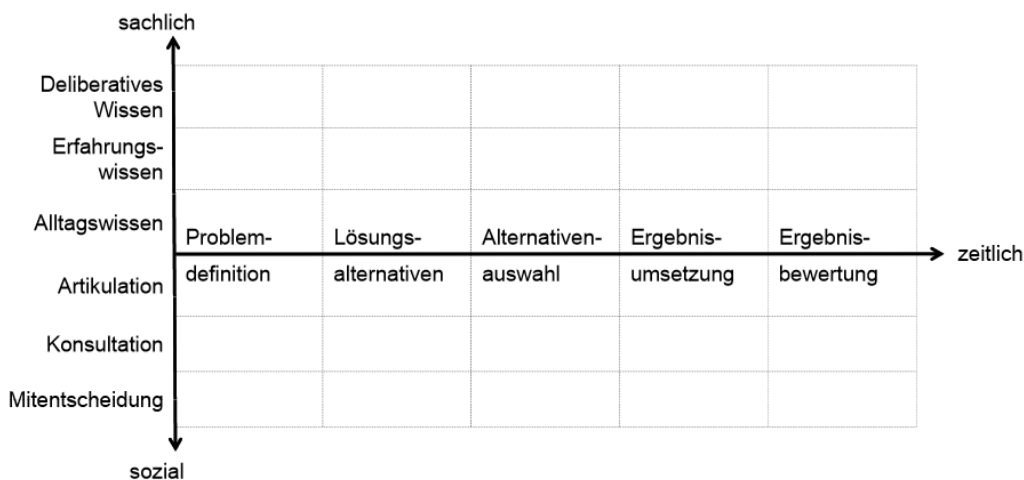
(3) Zeitdimension:

Diese bezieht sich auf die zyklische Struktur von Entscheidungs-Kommunikation, das Durchlaufen charakteristischer Phasen, in denen jeweils Vorauswahlen von Entscheidungsmöglichkeiten stattfinden, die die weiteren Phasen mitbestimmen. Partizipation in der Zeitdimension kann demnach danach charakterisiert werden, in welchen Phasen sie erfolgt und wie lange sie dauert. Unterschieden werden fünf charakteristische Phasen von Entscheidungsprozessen:

- Problemidentifikation und -definition
- Entwicklung von Lösungsalternativen
- Auswahl einer Alternative
- Umsetzung der Entscheidung
- Bewertung der Ergebnisse

Zusammengefasst stellt sich dieser Modellvorschlag wie folgt dar (vgl. Grafik 3):

Grafik 3: Ein dreidimensionales Modell von Partizipationsprozessen (Weiterentwicklung von Forster et al. 2010)



<sup>16</sup> Informationsbeteiligung ohne gesicherte Möglichkeit der Artikulation wird lediglich als Vorstufe von Partizipation angesehen, weil es dabei völlig der Initiative und Selbstorganisation der Informierten überlassen wird, sich zu Wort zu melden.

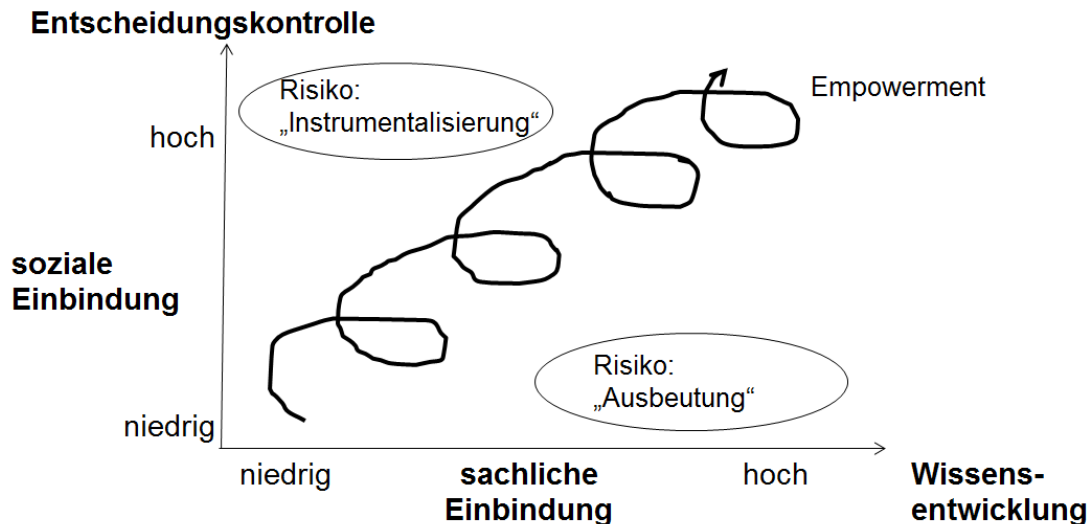
Empirisch erhobene Erfahrungen von Beteiligten bestätigen die Relevanz der drei theoretisch abgeleiteten Dimensionen: Zur Zeitdimension: Keine klaren Antworten finden sich bezüglich der unterschiedlichen Implikationen von „einmaliger“ gegenüber „kontinuierlicher“ Einbindung (Conklin et al. 2010). Aber es gibt Hinweise, dass es bei den Partizipierenden Präferenzen für eine frühzeitige Einbindung gibt, um bereits Einfluss auf die Definition des Problems zu haben und nicht mit stark vordefinierten Fragen befasst zu werden (Labonte 1997). Zur Sachdimension: Beteiligte schätzen, wenn sie etwas eingehender diskutieren und reflektieren können, weil sie damit ihre bisherigen Sichtweisen in der gemeinsamen Auseinandersetzung mit anderen Betroffenen und mit ExpertInnen erweitern können (Abelson et al. 2003). Das unterstreicht im Sinne des obigen Modells die Bedeutung der Wissensdimension bzw. von deliberativem Wissen. Zur Sozialdimension: TeilnehmerInnen sind oft ambivalent, wenn ihnen viel Entscheidungsmacht und Verantwortung zugestanden wird, weil sie darin auch ein Abschieben von Verantwortung vermuten oder auch eine Überforderung angesichts ungleichen Wissens befürchten. Nach den Ergebnissen von Litva et al. (2002) in Großbritannien bevorzugten die Beteiligten an einem partizipativ gestalteten Entscheidungsprozess über Prioritäten der Versorgung die Form der „accountable consultation“, also eine Zwischenstufe zwischen Konsultation und geteilter Entscheidungsmacht und -verantwortung: Gemeint sind Konsultationen, die gegenüber den partizipierenden Laien mit Garantien verbunden sind, dass ihre Beiträge ernst genommen werden und dass der Grad und Art der Berücksichtigung der durch sie eingebrachten Perspektiven und Standpunkte in den letztendlichen Entscheidungen offen gelegt werden.

## 2.5 Methoden bzw. Verfahren der Beteiligung

Mittlerweile gibt es eine Vielfalt von Partizipationsmethoden, die sich teils überschneiden, teils miteinander kombinierbar sind, sich über unterschiedliche Zeiträume und Phasen erstrecken und unterschiedlich aufwändig sind (vgl. Nanz & Fritsche 2012). Es muss kritisch angemerkt werden, dass die Methodenentwicklung Tendenzen zur Verselbständigung enthält und teils auch von professionellen und kommerziellen Interessen angetrieben wird. Die Angemessenheit und Realisierbarkeit von Methoden hängt eng mit den anderen, schon erörterten Dimensionen zusammen, v.a. auch mit Fragen der angestrebten Form der Beteiligung und mit deren Voraussetzungen auf Seiten der Beteiligten wie Bereitschaft, Kapazitäten und Unterstützungsressourcen.

Partizipationsmethoden können jeweils als Kombination der drei Prozessdimensionen dargestellt und analysiert werden (Forster 2014). Interessant ist dabei vor allem das Verhältnis von Sach- und Sozialdimension. Zu starke Widersprüche zwischen sozialer und sachlicher Einbindung können demnach Risiken beinhalten (vgl. Grafik 4): Umfassende Wissensentwicklung ohne angemessene Entscheidungskontrolle erzeugt auf Dauer eine Situation der Ausbeutung, viel Entscheidungskontrolle ohne entsprechende Möglichkeiten der Wissensentwicklung erzeugt Überforderung und Instrumentalisierung. Beides kann letztendlich zu Resignation und Rückzug bei den Partizipierenden führen. Bei der Gestaltung von Partizipation ist also auf das Verhältnis beider Dimensionen und ein ausgewogenes Verhältnis bzw. eine abgestimmte Entwicklung zu achten. Das Verhältnis von *empowerment* und Partizipation kann mittels dieser zwei Dimensionen neu gefasst werden: *Empowerment* als Kontrolle über die eigene Lebenssituation entsteht bzw. erhöht sich in Partizipationsprozessen dann, wenn Entscheidungskontrolle und Wissensentwicklung in einem angemessenen Verhältnis zueinander stehen und gemeinsam weiter entwickelt werden.

Grafik 4: Zusammenspiel von Sach- und Sozialdimension (Forster 2014)



Neben der Frage der Intensität der Beteiligung auf diesen beiden Dimensionen und nach der zeitlichen Struktur (Zeitpunkt und Dauer) ist auch der „Ort“ der Einbindung (Christiaens et al. 2012) - oder besser: die Art der Institutionalisierung - relevant: Erfolgt die Einbeziehung innerhalb bestehender Entscheidungsorgane oder werden Laienperspektiven außerhalb dieser Entscheidungsorgane in eigenen Institutionen wie zum Beispiel „Werkstätten“ (s.u.) organisiert und weiter entwickelt, und dann zu bestimmten Zeitpunkten einbezogen?

Eine Typisierung von Methoden nach den zentralen Dimensionen – nach der Intensität von Wissens- und Entscheidungsbeteiligung, nach dem Zeitpunkt und der Dauer sowie der Art der Institutionalisierung – könnte sich wie folgt darstellen (vgl. auch Wright 2010, Conklin et al. 2010, Christiaens et al. 2012):

Methoden auf den Vorstufen von Partizipation:

- öffentliche Informationsveranstaltungen als Vorstufe von Partizipation
- Erfassung von PatientInnen- und BürgerInnen-Perspektiven (online, Tel., Befragungen etc.)

Methoden für geringe Partizipationsgrade (vorwiegend basierend auf Alltagswissen und Äußerungsmöglichkeiten ohne direkte Einflussnahme; einmalig, außerhalb von bestehenden Organen):

- öffentliche Information und Anhörung (Bürgerversammlungen, Enqueten)

Methoden für mittlere Partizipationsgrade (Herausbildung oder Abrufen von Erfahrungswissen, konsultative Einbindung, zeitlich begrenzt, außerhalb von bestehenden Organen)

- Fokusgruppen zur Meinungsbildung zu vordefinierten Fragen
- Unterstützte Arbeitsgruppen, Projektgruppen, Räte oder Panels zur eigenständigen Problemdefinition und zur Entwicklung von Lösungsstrategien für eine bestimmte Frage
- BürgerInnen-/PatientInnen-Beiräte (über längere Zeit eingerichtet)
- Deliberative „Werkstätten“ (zeitlich begrenzte, aber intensive Auseinandersetzung)

Methoden für starke Partizipationsgrade (Entwicklung von deliberativem Wissen und teilweise Übertragung von Entscheidungskontrolle, zeitlich länger andauernd, zumindest teilweise Einbindung in bestehende Organe)

- Bürger-Jury oder Konsensuskonferenzen
- Mitgliedschaft in „task forces“ zur gezielten Bearbeitung eines Problems

- Mitgliedschaft in Gremien mit längerfristigem Bestand

## 2.6 Besonderheiten, Möglichkeiten und Grenzen internetgestützter Beteiligungsverfahren (E-Partizipation)

Die zunehmende Verbreitung und Bedeutung des Internets führt zu einer Erweiterung von Partizipationsmethoden (E-Partizipation; vgl. Nanz & Fritsche 2012). Die Gemeinsamkeit der internetgestützten Verfahren besteht darin, dass die Partizipierenden ihre Standpunkte über das Internet schriftlich mitteilen, eventuell mit anderen in einen Dialog treten können und durch ihre Äußerungen Einfluss auf Entscheidungen gewinnen können (ebd.).

Folgende Besonderheiten kennzeichnen internetgestützte Partizipation (Nanz & Fritsche 2012):

- Leichtere Erreichbarkeit bzw. Teilnahmemöglichkeit einer größeren Anzahl von BürgerInnen/PatientInnen
- Weniger Vorbedingungen der Beteiligung durch zeitliche und örtliche Vorgaben
- Wegfall von spezifischen Anforderungen von „Präsenzpartizipation“ wie etwa Erfahrung und Redegewandtheit
- Wegfall von Einflussmöglichkeiten auf der Basis von zugeschriebenem sozialen Status und zugeschriebener Kompetenz als Folge der Anonymität der Kommunikation
- Kostengünstigere Durchführbarkeit.

Daraus ergeben sich potentielle Vorteile gegenüber Partizipation in Anwesenheit:

- Potentielle Verbesserung der Qualität von Meinungsäußerungen durch die Möglichkeit zeitlich verzögerter Reaktionen und damit von mehr Zeit für Reflexion und Abwägung
- Potentielle Erhöhung der Heterogenität der repräsentierten Standpunkte.

Zugleich stehen diesen potentiellen Vorteile andere Besonderheiten internetgestützter Partizipation gegenüber, die sie konterkarieren (Nanz & Fritsche 2012):

- *Online*-Beteiligung basiert in der Regel auf freiem Zugang und Selbstselektion. Das setzt nicht nur leichten Internetzugang voraus, sondern erfordert auch besondere Kenntnisse und Fertigkeiten und bedarf der entsprechenden Unterstützung unter den jeweiligen Bezugsgruppen. Das führt zur bekannten digitalen Kluft („digital divide“) der Beteiligung: Personen mit niedrigerem Bildungsstand, ältere Menschen und auch MigrantInnen sind in der Regel unterrepräsentiert. Der Einsatz gezielter Rekrutierungsverfahren, um diese Verzerrungen zu kompensieren, ist bei *online*-Partizipation bislang eher selten und widerspricht dem offenen Charakter des Internets (Nanz & Fritsche 2012).
- Die Ausschließlichkeit des Schriftprinzips kann ebenfalls zur Selektivität der Beteiligung beitragen (Einfluss von Erfahrung und Fertigkeiten).
- Die vorherrschende Anonymität der Kommunikation kann zu abwertenden und unsachlichen Beiträgen führen.
- Die ständigen technischen Innovationen bringen dynamische Veränderungen mit sich, die die Selektivität des Zugangs weiter erhöhen können.
- Die spezifischen Charakteristika deliberativer Verfahren wie das dialogische Abwägen von alternativen Positionen, wechselseitiges Lernen und konsensuale Willensbildung sind nur annäherungsweise erreichbar.

Als Möglichkeiten, die Vor- und Nachteile auszubalancieren und die Qualität von *online*-Partizipation zu erhöhen, werden klare Regelsetzungen und die Begleitung durch unabhängige, professionelle ModeratorInnen genannt (Nanz & Fritsche 2012).

Ähnlich wie Partizipation in Anwesenheit lassen sich auch die Methoden der E-Partizipation vorläufig typisieren, und zwar nicht nur nach dem Grad der (angestrebten oder realisierten) Einflussnahme (wie bei Nanz & Fritsche 2012), sondern auch nach der Art der angesprochenen Wissensformen bzw. der Möglichkeiten der Wissensentwicklung sowie zeitlichen und institutionellen Aspekten:

- Internetgestützte Kommunikation kann vorrangig zur breitflächigen Information und zum Aufmerksam-machen der Bevölkerung dienen – das entspricht den o.g. Vorstufen von Partizipation.
- *Online*-Verfahren können besonders gut eingesetzt werden zur breit gestreuten und raschen Artikulation von individuellen Standpunkten und Sichtweisen (Erhebung von Meinungsbildern). Die Partizipationsqualität solcher Verfahren hängt u.a. von der Transparenz der Ergebnisaufbereitung und deren weiterer Verwendung im Entscheidungsprozess ab.
- Eine komplexere Form sind konsultative *online*-Verfahren, in denen die Partizipierenden untereinander (eventuell auch mit EntscheidungsträgerInnen) aufeinander Bezug nehmen können und so ansatzweise ein Raum für einen Austausch von Erfahrungen und Argumenten entsteht. Bei entsprechender Moderation können daraus Empfehlungen resultieren. Die Ansprüche der Beteiligten bezüglich eines *feedbacks* und einer Rechenschaftslegung zur Verwendung ihrer Beiträge werden in der Regel steigen.
- Schließlich können internetgestützte Verfahren auch Möglichkeiten der Mitentscheidung beinhalten; Mitentscheidung impliziert in der Regel einen längerfristigen und intensiveren diskursiven Austausch unter den Partizipierenden und auch mit ExpertInnen und EntscheidungsträgerInnen. Dieser Dialog kann – bei entsprechender Ausgestaltung und Transparenz – annäherungsweise deliberative Qualität gewinnen (Nanz & Fritsche 2012).

Besonderes Potential enthalten Verfahren, die Präsenz- und *online*-Partizipation kombinieren und somit die jeweiligen Vorteile maximieren bzw. die Einschränkungen und Nachteile minimieren.

Zusammenfassend finden sich alle genannten Dimensionen und die dafür vorgeschlagenen Kriterien in der am Kapitelende angeschlossenen Übersicht (vgl. Tabellen 1 und 2).

## **2.7 Ausblick**

Im Rahmen dieses Gutachtens, das Grundlagen für die Entwicklung einer Partizipationsstrategie in Österreich erarbeitet, wird der Fokus auf folgenden Punkten liegen:

- auf angestrebten Zielen
- auf zu berücksichtigenden Perspektiven und Fragen der Auswahl von RepräsentantInnen
- auf geeigneten und aussichtsreichen Bereichen und Themen von Beteiligung.

Dafür werden jeweils die notwendigen Voraussetzungen und Begleitmaßnahmen erörtert werden. Prozess- und Methodenfragen, die oft vorschnell im Vordergrund stehen, werden dagegen nicht systematisch behandelt, weil sie – wie hier begründet wurde - im Detail meist erst vor dem Hintergrund gekläarter kontextueller Fragen sinnvoll bearbeitbar sind. Auch sollten sie Perspektiven der Vertiefung und Weiterentwicklung von Partizipation beinhalten, die nicht vorweg festgelegt werden können.

**Zusammenfassende Übersicht: Dimensionen und Kriterien zur Planung und Evaluation von kollektiver Partizipation**

Tabelle 1: Dimensionen und Kriterien zur Planung und Evaluation von kollektiver Partizipation

Dimension	Kriterien
<b>Ziele von Partizipation</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Erhöhung der <b>Responsivität gegenüber Bürger- und Patientenanliegen</b> (impliziert breite Repräsentation)</li> <li>2. Steigerung der <b>Effektivität und Qualität von Gesundheitsdienstleistungen</b> (impliziert Erfahrungsexpertise und Kompetenz, also gezielte Repräsentation)</li> <li>3. <b>Reduktion von sozialer Ungleichheit</b> in der Versorgung und bei Gesundheitsförderungsprojekten (impliziert die gezielte Einbindung marginalisierter Gruppen)</li> <li>4. Förderung von <b>Selbstbestimmung, empowerment und Gesundheitskompetenz</b></li> </ol>
<b>Einbezogene Perspektiven und Auswahl von Vertretungen</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Perspektive der allgemeinen Öffentlichkeit:</b> orientiert sich am allgemeinen Wohl. Voraussetzungen: Bereitschaft zur Orientierung an allgemeinen Interessen, lebensweltliche Perspektive, kommunikative Grundkompetenzen, keine überdurchschnittliche Erfahrung als NutzerIn.</li> <li>2. <b>NutzerInnen-Perspektive</b> (auch: PatientInnen-, Betroffenen-Perspektive): orientiert sich an den spezifischen Interessen einer Betroffenenegruppe. Voraussetzungen: überdurchschnittliche Nutzererfahrung, Erfahrungsaustausch, Wissen um Bedürfnisse der Gruppe.</li> </ol> <p><u>Auswahlmechanismen</u></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Selbstselektion:</b> offene Beteiligung für alle Interessierten (z.B. bei Bürgerversammlungen)</li> <li>2. <b>Repräsentative Auswahl</b></li> <li>3. <b>Gezielte Selektion:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) exkludierte Gruppen - impliziert niedrigschwellige Partizipationsangebote</li> <li>b) „Erfahrungsrepräsentation“ - impliziert gemeinsame Erfahrungen und Anliegen</li> </ol> </li> <li>4. <b>Laien-Stakeholder:</b> besonderes Erfahrungswissen und besonderes Engagement</li> <li>5. <b>Professionelle Stakeholder:</b> organisierte Interessen mit professioneller Repräsentation</li> </ol>
<b>Mögliche Partizipationsbereiche und -themen</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Makroebene der gesundheitspolitischen Steuerung</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Festlegung und Umsetzung von Gesundheitszielen</li> <li>- Strategie- und Programmentwicklung für Gesundheitsförderung/Prävention, kurative Versorgung, Rehabilitation und Pflege sowie spezifische Probleme und Leistungen</li> <li>- Vergütung von Leistungen</li> <li>- Festlegung von Versorgungsstrukturen (zuständigen Organisationen und Berufe sowie Mechanismen integrierter Leistungserbringung) und deren Planung</li> <li>- Regulierung von Behandlungs- und Technologieeinführung (Zulassungsverfahren)</li> <li>- Standardisierung von Prozessen der Leistungserbringung (Leitlinien, Behandlungspfade)</li> <li>- Regulierung von Qualitätsfragen</li> <li>- Einrichtung von Informationssystemen</li> </ul> </li> </ol>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Einrichtung von Evaluationssystemen</li> <li>- Festlegung von Patientenrechten, Beschwerde- und Entschädigungsmechanismen</li> </ul> <p><b>2. Mesoebene der Organisation und des Managements von Leistungsangebot und -erbringung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Strategieentwicklung für spezifische Organisationen und Regionen</li> <li>- Laufende Planung von regionalen Diensten und Leistungen, ihres Umfangs, ihrer Qualität</li> <li>- Abstimmung und Integration von Programmen und Leistungen zwischen unterschiedlichen Leistungserbringern</li> <li>- Maßnahmen der Qualitätssicherung und Patientensicherheit (Risikomanagement)</li> <li>- Maßnahmen des Beschwerdemanagements</li> <li>- Maßnahmen der Patienteninformation</li> <li>- Maßnahmen der Evaluation</li> </ul>
--	--

Tabelle 2: Stufen der Art und Intensität der Einbindung (sachlich, sozial, zeitlich) – mögliche Methoden

Partizipationsgrad	Beschreibung	Beispiel
<b>Vorstufen von Partizipation</b>	Informiert über Entscheidungsprozesse; ermöglicht gegebenenfalls Selbstorganisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Öffentliche Informationsveranstaltungen</li> <li>- Erfassung von Patienten- und Bürger-Perspektiven (<i>online</i>, Tel., Befragungen etc.)</li> </ul>
<b>Geringe Partizipationsgrade</b>	Basierend auf Alltagswissen; Äußerungsmöglichkeiten ohne direkte Einflussnahme; meist einmalig; außerhalb von Entscheidungsorganen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Präsenz- oder <i>online</i>-Anhörung</li> </ul>
<b>Mittlere Partizipationsgrade</b>	Herausbildung oder Abrufen von Erfahrungswissen; konsultative Einbindung; zeitlich begrenzt; überwiegend außerhalb von Entscheidungsorganen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fokusgruppen zur Meinungsbildung bezüglich vordefinierter Fragen</li> <li>- Unterstützte Arbeitsgruppen, Räte oder Panels zur eigenständigen Problemdefinition und zur Entwicklung von Lösungsstrategien für eine bestimmte Frage (auch <i>online</i> organisierbar)</li> <li>- Bürger-/Patienten-Beiräte (über längere Zeit eingerichtet)</li> <li>- Deliberative „Werkstätten“ (zeitlich begrenzte, aber intensive Auseinandersetzung)</li> </ul>
<b>Starke Partizipationsgrade</b>	Entwicklung von deliberativem Wissen; teilweise Übertragung von Entscheidungskontrolle; zeitlich länger andauernd: zumindest teilweise Einbindung in Entscheidungsorgane	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bürger-Jury oder Konsensuskonferenzen</li> <li>- Mitgliedschaft in „task forces“ zur gezielten Bearbeitung eines Problems</li> <li>- Mitgliedschaft in Gremien mit längerfristigem Bestand</li> </ul>

### 3 Internationale Beispiele: Regelungen, Umsetzungen, Erfahrungen

Kollektive Patienten- und Bürgerbeteiligung ist nicht neu. Erste diesbezügliche Versuche gab es schon in den 1970ern, etwa in Kanada oder im Vereinigten Königreich Großbritannien (Christians et al. 2012). Die zunehmenden Forderungen ab den 1990er Jahren, Partizipation in Gesundheitsbelangen auf nationalstaatlicher Ebene (bzw. auf untergeordneten Ebenen von Provinzen, Regionen etc.) einzuführen, fanden zunächst vor allem in den „angelsächsischen“ Staaten Resonanz (UK, Kanada, Australien). Mittlerweile gelten aber auch Länder wie die Niederlande, Deutschland oder Frankreich als „Pioniere“ für mehr Patienten- und Bürgerbeteiligung.

Diese Entwicklungen sind zunehmend auch von Forschung begleitet. Neben Literatur, die sich auf einzelne Staaten oder nur auf spezifische Partizipationsansätze bezieht, gibt es in jüngster Zeit auch erste Versuche von übergreifenden bzw. „vergleichenden“ Darstellungen für mehrere Staaten, um zu verallgemeinerbaren Erkenntnissen zu gelangen (z.B. die Studie von Prognos AG 2011 mit einer Analyse von acht europäischen Staaten; oder Conklin et al. 2010 mit Berücksichtigung von fünf Staaten, davon drei europäischen und zwei nordamerikanischen). Allerdings ist die empirische Forschung noch weit weg von einer systematischen und vergleichenden Analyse und der Beantwortung der Frage, welche partizipativen Ansätze welche Wirkungen unter welchen Bedingungen erzielen. Ein wichtiger Faktor für den Erfolg aber scheint zu sein, die jeweilige Partizipationsinitiative auf den Kontext abzustimmen (Christiaens et al. 2012). Daher werden im Folgenden zunächst drei durch Literatur gut dokumentierte nationale Beispiele unter Berücksichtigung des weiteren Kontextes eingehender analysiert, für die Schlussfolgerungen bzw. die Erfolgsbedingungen wird zusätzlich auch auf die genannten übergreifenden Darstellungen zurückgegriffen.

Ausgewählt wurden die Staaten Deutschland, England<sup>17</sup> und die Niederlande.<sup>18</sup> Sie unterscheiden sich nicht nur in ihrer politischen Kultur, sondern auch in der politisch-ökonomischen Konstruktion ihres Gesundheitssystems: Deutschland und die Niederlande sind dem „Sozialversicherungstypus“ von Gesundheitssystemen zuzuordnen (Saltman et al. 2004), während England dem Typus „Nationaler Gesundheitsdienst“ (NHS) zuzurechnen ist. Diese beiden Typen von Gesundheitssystemen unterscheiden sich wesentlich in drei Dimensionen: (1) Finanzierung: obligatorische Versicherungsbeiträge vs. allgemeine Steuern; (2) politische Regulierung: korporatistische Selbstverwaltung vs. staatliche Institutionen; (3) Organisation des Angebots: überwiegend private Non-profit-Organisationen vs. öffentliche Dienstleister (Rothgang 2006). Diese grundsätzlichen Unterschiede spiegeln sich auch in der Begründung und Umsetzung von Partizipation wider: So wird in Ländern mit Nationalen Gesundheitsdiensten Partizipation viel stärker in einem „Demokratisierungsdiskurs“ verankert und die Öffentlichkeit ist v.a. durch „gewöhnliche“ BürgerInnen vertreten. In Ländern mit Sozialversicherungssystemen geht es dagegen eher um einen „Angebots-, Leistungs- und Qualitätsdiskurs“ und die Repräsentation der Öffentlichkeit stellt stärker auf organisierte PatientInnen und KonsumentInnen ab (Conklin et al 2010).

Die Darstellung der drei nationalen Beispiele ist ähnlich aufgebaut: Nach einleitenden Hinweisen zum Kontext des Gesundheitssystems und der gesundheitspolitischen Rahmung und einem Abriss der historischen Entwicklung von Patienten- und Bürgerbeteiligung liegt der Fokus auf einer Analyse

<sup>17</sup>Auf Grund der Dezentralisierung von politischen Entscheidungen innerhalb des Vereinigten Königreichs haben mittlerweile Schottland und Nordirland andere Regelungen, Wales dagegen oft, aber nicht immer, gleiche Regelungen wie England. Daher wird hier nur auf England Bezug genommen.

<sup>18</sup>Dabei erlaubt die Quellenlage (d.h. Verfügbarkeit deutsch- oder englischsprachiger Publikationen) für Deutschland und England ein differenzierteres Bild zu zeichnen als für die Niederlande.

der rezenten und aktuellen Partizipationssysteme und der damit einher gehenden Diskurse. Dabei wird im Groben den Grundfragen des Teils 2 und den dort herausgearbeiteten Dimensionen und Kategorien gefolgt. Schwerpunkte werden sein die Fragen nach:

- der Institutionalisierung von Partizipation (gesetzliche Regelung)
- nach den durch Partizipation einbezogenen Perspektiven und deren Repräsentation (Auswahl)
- nach den Themen/Problemen, für die partizipative Möglichkeiten bestehen.

Thematisiert werden weiters die Art und der Grad der Einbindung und die Rahmenbedingungen der Vertretung (Unterstützung, Schulung, Kostenersatz) sowie Einschätzungen zu den Erfahrungen, Ergebnissen und Folgen. Abgeschlossen werden alle nationalen Beispiele mit einem Resümee sowie Schlussfolgerungen, was aus ihnen gelernt werden kann.

Die Abfolge der drei Länderdarstellungen folgt einer historischen Logik: Begonnen wird mit England, wo erste Initiativen bereits sehr frühzeitig gesetzt wurden, bevor dort in den späten 1990ern ein wahrer *boom* an Partizipationsprojekten einsetzte. Es folgen die Niederlande, wo Partizipation ebenfalls bereits in den 1990er Jahren stark an Bedeutung gewann. Abschließend werden die deutschen Initiativen analysiert, die erst nach der Jahrtausendwende realisiert wurden.

**LESEEMPFEHLUNG:** LeserInnen, die sich nicht in Details begeben wollen, können die einleitenden Abschnitte zu Gesundheitssystem und -politik und zur historischen Entwicklung überspringen und sich direkt den aktuellen Partizipationssystemen zuwenden oder – für eine erste Orientierung – sich nur den jeweiligen Resümees und Schlussfolgerungen der drei nationalen Analysen und den anschließenden verallgemeinernden Ausführungen zuwenden.

### 3.1 Fallbeispiel England

#### 3.1.1 Gesundheitssystem und Gesundheitspolitik

Der 1948 gegründete Nationale Gesundheitsdienst (NHS) ist ein zentral geplantes, regional verwaltetes, vornehmlich steuerfinanziertes Gesundheitssystem, für dessen Organisation und Finanzierung die Regierung die unmittelbare Verantwortung trägt. Entsprechend ist der NHS in seiner Grundausrichtung und institutionellen Struktur dem Wechselspiel der Regierungsverantwortung zwischen den beiden großen politischen Lagern stark ausgesetzt. Als solche können insbesondere die Politikära des „Thatcherismus“ (1979-1996) und die darauf folgende von „New Labour“ (1997-2010) angesehen werden; aber auch die seit 2010 amtierende, von den Konservativen angeführte Koalitionsregierung versucht, in der Gesundheitspolitik ein eigenes Profil zu gewinnen.

Obwohl der nationale Gesundheitsdienst als Institution unangetastet blieb, hinterließen die genannten politischen Zäsuren doch deutliche Spuren: In der Thatcher-Ära wurden generell und so auch im Gesundheitswesen Privatisierung und Marktmechanismen forciert und die NutzerInnen des NHS als souveräne und selbst verantwortliche „Kunden“ verstanden. In der administrativen Praxis kam es vor allem zu einem deutlichen Machtzuwachs des Managements auf Kosten der Ärzte, um einen effizienteren Einsatz der knapp gehaltenen Mittel für den NHS zu erreichen (Baggott 2004). New Labour dagegen propagierte einen „Dritten Weg“ zwischen der alten „Staatsgläubigkeit“ der eigenen Partei und der „neoliberalen“ Politik der Konservativen. In der Gesundheitspolitik bedeutete das zum Teil eine Abkehr von der Thatcher-Ära, zum Teil aber auch Kontinuität: Im Gegensatz zur Thatcher-Ära erfolgte eine massive Budgeterhöhung für den NHS, eine Fülle neuer Steuerungsgremien wurde installiert, mehr „Partnerschaft“ und „Patientenzentrierung“ sowie mehr

Einflussmöglichkeiten für PatientInnen und Öffentlichkeit propagiert. Fortgesetzt wurde die Einbindung des privaten Sektors, die Betonung von Selbstverantwortung und -versorgung und die Vermehrung von Wahlmöglichkeiten für PatientInnen (Forster & Gabe 2008). Die aktuelle, von den Konservativen dominierte Koalitionsregierung propagiert einen „modernen Konservativismus“ und verwendet dafür als übergreifendes und vages Motto „Big Society“, womit vor allem eine Verlagerung von Macht und Verantwortung vom Staat auf die Zivilgesellschaft propagiert wird, also eine Abkehr sowohl von New Labour's „Big Government“ als auch eine Distanzierung vom Neoliberalismus der Thatcher-Jahre. Kritiker meinen, dass die „Big Society“-Rhetorik vor allem dazu diene, die „Sparpolitik“ im Bereich der öffentlichen Ausgaben, u.a. Budgetkürzungen beim NHS, zu überdecken. Die Gesundheitspolitik weist programmatisch viele Kontinuitäten mit der New Labour-Politik insbesondere der späten Regierungsjahre auf bzw. verstärkt diese selektiv (mehr Wettbewerb und Wahlmöglichkeiten, mehr Bedeutung des privaten Sektors, Dezentralisierung von Entscheidungen, Fokus auf Qualitätsverbesserung). Ein radikalerer Bruch aber drückt sich in einem massiven institutionellen Umbau des NHS und seiner Steuerungsgremien aus (Baggott 2013).

### **3.1.2 Historischer Abriss der Entwicklung der kollektiven Partizipation**

Was bedeuteten diese allgemeinen Politikausrichtungen für die kollektive Partizipation von PatientInnen und der Öffentlichkeit? In den 1980er und 1990er Jahren wurde zunehmend die Unzufriedenheit mit dem traditionellen Verhältnis zwischen dem NHS und den BürgerInnen und PatientInnen manifest. Bis dahin hatten Ärzte, Gesundheitsverwaltung und Politik (größtenteils unhinterfragt) beansprucht, am besten zu wissen, was die Bevölkerung an Versorgungsleistungen benötige und wie diese am besten zu gewährleisten seien. Nun aber wuchs die Kritik am „medizinischen Paternalismus“ (Coulter 1999) und am „Demokratiedefizit“ der Gesundheitsversorgung und -politik (Coote et al. 1995). In der Geschichte des NHS hatte es einen frühen Versuch gegeben, die Vorstellungen, Präferenzen und Erfahrungen der PatientInnen und BürgerInnen stärker zu berücksichtigen, und zwar in Form der 1974 eingerichteten „Community Health Councils“ (CHC) (Coulter 2002). Aber diese wurden nun nicht mehr als ausreichend angesehen. CHC hatten die Aufgabe, PatientInnen sowohl individuell als auch kollektiv eine Stimme zu geben. Im Einzelnen sollten sie PatientInnen bei Beschwerden unterstützen, die lokale Bevölkerung informieren und die NHS-Einrichtungen ihrer Region kritisch überwachen. Zu diesem Zweck waren ihnen Besuchs-, Einsichts- und Informationsrechte gegenüber den Einrichtungen zugestanden worden und sie mussten bei wichtigen Veränderungen der Versorgungsstrukturen konsultiert werden. CHC hatten einen kleinen Teil bezahlten Personals, beruhten aber hauptsächlich auf dem ehrenamtlichen Engagement von Personen aus Freiwilligen-Organisationen und BürgerInnen, die von den lokalen Verwaltungen zur Mitarbeit motiviert worden waren. Im Rückblick leisteten die CHC wertvolle Dienste als Anlaufstelle für unsichere oder unzufriedene PatientInnen, aber ihr Einfluss auf die dominante Kultur des NHS wird als gering eingeschätzt, u.a. weil ihre Ressourcen zu gering waren, sie sehr unterschiedlich agierten und ihre Dachorganisation schwach war (Baggott 2013).

In der Thatcher-Ära wurden die CHC noch randständiger, weil das politische Augenmerk viel stärker auf alternative Wege der Erkundung der Wünsche und der Zufriedenheit mit dem NHS, wie zum Beispiel Meinungsforschung oder Fokusgruppen, gelegt wurde. Gestärkt wurden auch die individuellen Patientenrechte, die in einer „Patient's Charter“ festgeschrieben wurden, während kollektive Beteiligung eher randständig blieb (Coulter 2002, Forster & Gabe 2008). New Labour dagegen lancierte die vermutlich umfassendste Strategie der individuellen und kollektiven Beteiligung zumindest in Europa. In diesem Prozess wurden auf der individuellen Ebene Maßnahmen der Thatcher-Ära verfestigt und ergänzt. Im Bereich der kollektiven Partizipation aber trat ein umfassendes neues Partizipationssystem an die Stelle der CHC. Die gegenwärtige Koalitionsregierung hat ihrerseits verschiedene Modifikationen an diesem System vorgenommen,

die in ihrem Umfang und den Folgen noch schwer abschätzbar sind. Im Folgenden werden daher das System der Partizipation und dessen Umsetzung für beide Politikperioden genauer analysiert.

### 3.1.3 Grundzüge der aktuellen kollektiven Partizipationsmechanismen

a) „Patient and public involvement“-Politik in der New Labour-Ära 1997-2010 (vgl. Forster & Kranich 2007, Forster & Gabe 2008, Tritter 2009, Baggott 2013):

Diese Politik ist auf der einen Seite durch umfangreiche Maßnahmen des Patienten-Empowerments in Form von Patienteninformation und -beratung (insbesondere die Telefonhotline NHS direct, vgl. Gann 2012) sowie Unterstützung bei Beschwerden gekennzeichnet. Diese sollen PatientInnen für mehr Beteiligung im Behandlungsgeschehen und im Versorgungsalltag ausstatten, aber auch verstärkt zur Selbstversorgung und zur Auswahl von Leistungsangeboten befähigen.

Auf der anderen Seite wurde ein komplexes System kollektiver Partizipation eingerichtet, das sich auf drei gesetzlich institutionalisierte und auf regionaler Ebene operierende Säulen stützte:

- Die erste und wichtigste Säule bildeten die flächendeckend eingeführten, auf die institutionelle Struktur des NHS abgestimmten, ca. 570 Partizipations-Foren<sup>19</sup>: Diese waren gedacht als Sprachrohr und Monitoring der lokalen Bevölkerung gegenüber den lokalen NHS-Einrichtungen. Zu diesem Zweck wurden sie mit weit gehenden Rechten auf Zugang, Inspektion und Information ausgestattet. Sie konnten Empfehlungen für die NHS-Einrichtungen formulieren, mit einem Recht auf Rückmeldung, wie damit umgegangen wird. Die Zusammensetzung der durchschnittlich acht Mitglieder aufweisenden Foren folgte einem Quotenplan, in dem die Mehrheitsbevölkerung, Minoritäten, VertreterInnen von Patientenorganisationen und sonstige PatientInnen vertreten sein sollten. Die Rekrutierung erfolgte über Ausschreibungen. Auf nationaler Ebene wurde eine eigene, unabhängige Kommission geschaffen. Sie war für den Aufbau der Foren, die Rekrutierung, das Training und die Unterstützung der Foren (z.B. bei Problemen mit den NHS-Einrichtungen vor Ort), die Sicherung gleicher Standards und die Vernetzung der Foren zuständig, sollte aber auch eine kollektive Stimme für Bürger- und Patienteninteressen bilden.
- Als zweite Säule wurden – ausgerichtet am Aufbau der Gebietskörperschaften - ca. 40 Monitoring-Komitees<sup>20</sup> eingerichtet, zusammengesetzt aus lokalen PolitikerInnen, die ebenfalls darauf achten sollten, dass das NHS den Bedürfnissen der lokalen Bevölkerung entspricht. Sie waren auch als Unterstützung für die Partizipations-Foren gegenüber den NHS-Einrichtungen gedacht.
- Als dritte Säule wurden alle NHS-Gesundheitsdienste sowie die regionalen, für Strategieentwicklung und -umsetzung zuständigen NHS-Steuerungsinstitutionen gesetzlich verpflichtet, NutzerInnen und Öffentlichkeit in Entscheidungen über die laufende Erbringung, Planung und Weiterentwicklung ihrer Dienstleistungen einzubeziehen („Duty to involve“). Wie sie das bewerkstelligen wollten, blieb ihnen überlassen, sie mussten aber berichten bzw. wurden überprüft. Das Ergebnis dieser Überprüfung floss in eine ständige externe Bewertung ihrer Qualität ein. Darüber hinaus erhielten BürgerInnen in den Aufsichtsgremien von ausgewählten NHS-Einrichtungen Sitz und Stimme.

Weniger spektakulär fielen die Partizipationsansätze auf der Ebene der nationalen Steuerung und Programmformulierung aus. Ein viel beachtetes Beispiel sind aber die Partizipationsansätze des nationalen Instituts für eine evidenzbasierte Strategie- und Technologiebewertung NICE<sup>21</sup> (vgl. dazu

<sup>19</sup> Patient and public involvement forums (PPIFs)

<sup>20</sup> Overview and Scrutiny Committees (OSC)

<sup>21</sup> National Institute for Clinical Excellence

auch Prognos AG 2011). Neben der Partizipation in Gremien und Arbeitsgruppen von NICE (z.B. für Leitlinienerstellung) ist insbesondere die Institution der Bürgerräte („citizen's councils“) bekannt geworden (Davies et al. 2005). Bürgerräte haben die Aufgabe, die in vorläufiger Version vorliegenden Empfehlungen von einzelnen Expertenkomitees zu zentralen gesundheitspolitischen Fragen (etwa zur gesundheitlichen Ungleichheit) auf ihre Werturteile hin kritisch zu untersuchen. Diese Räte setzen sich aus ca. 30 Personen zusammen, die in etwa die Bevölkerungszusammensetzung widerspiegeln und Nutzererfahrung haben sollen (Mitglieder von Patientenorganisationen sind ebenso willkommen wie nicht-organisierte BürgerInnen); sie werden durch Ausschreibung und Registrierungsmöglichkeiten rekrutiert. Die Räte treten zur Beratung eines Themas einmalig für mindestens zwei Tage am Stück zusammen, erhalten eine Einschulung, Unterlagen, laufende Unterstützung durch externe ModeratorInnen und wenn gewünscht auch weitere Expertenauskünfte, um schließlich in einem intensiven, deliberativen Austausch von Erfahrungen, Wissen und Werthaltungen einen eigenen Standpunkt auszuarbeiten, der verschriftlicht und dem jeweiligen Expertenkomitee rückgemeldet wird. Dieses muss dazu in seinem Schlussbericht Stellung beziehen. Die Stellungnahmen sind öffentlich zugänglich. Eine Evaluationsstudie (Davies et al. 2005) bestätigte, dass die Bürgerräte sogar in der Einschätzung komplexer Materien eine sinnvolle Rolle spielen können.

Die Partizipation von „Laien“ in all diesen Formen erfolgte grundsätzlich ehrenamtlich, erstattet wurden Sitzungsgelder und Reise- und Verpflegungskosten.

Welche Erfahrungen wurden mit diesem System gemacht? (Forster & Gabe 2008; Baggott 2013):

- Die Foren und deren nationale Kommission wurden bald als zu wenig wirksam und öffentlich bekannt kritisiert. Teilweise heftig als voreilig kritisiert, wurden die bis dahin aufgebauten ca. 400 Foren schon nach wenigen Jahren wieder aufgelöst und durch neue Institutionen, ca. 150 lokale Netzwerke<sup>22</sup>, ersetzt. Der Hauptunterschied zwischen Foren und Netzwerken bestand in der regionalen statt institutionellen Ausrichtung der letzteren und deren Zuständigkeitserweiterung auch auf soziale Dienste. Dies entsprach zweifellos besser der Nutzerperspektive. In der Zusammensetzung, Funktion und in den Rechten gab es wenig Veränderungen. Auf eine nationale Institution zur Unterstützung der lokalen Netzwerke und als gemeinsame Stimme wurde verzichtet.<sup>23</sup> Die zu geringe Bekanntheit wurde auch nach der Reorganisation als Problem gesehen, auch die großen Unterschiede in Qualität und Wirkung blieben bestehen.
- Die regionalen, politisch besetzten Monitoring Komitees waren durch zu geringe Ressourcenausstattung und beschränkte Machtmitteln gegenüber den inspizierten Einrichtungen behindert.
- Die Verpflichtung der NHS-Einrichtungen, PatientInnen und BürgerInnen einzubeziehen, war zu leicht zu umgehen und wurde sehr unterschiedlich realisiert; sie wurde daher später enger gefasst und klarer formuliert.
- Das gesamte System war sehr komplex und oft verwirrend für die Öffentlichkeit und die Gesundheitseinrichtungen. Die Ausstattung war insgesamt zu gering. Problematisiert wurden auch mangelnde Kohärenz und Spannungen zwischen einzelnen Komponenten. So entstanden unausgewogene Beziehungen zu den etablierten Entscheidungsträgern statt der propagierten Partnerschaft und die Gefahr der Instrumentalisierung von Partizipierenden und Partizipations-Ergebnissen. Die zweimaligen Strukturveränderungen – von den CHC zu

<sup>22</sup>Local Involvement Networks (LINKs)

<sup>23</sup>Ein eigens gegründetes NHS Centre for Involvement wurde an der Warwick Universität errichtet, welches nationale Standards ausarbeiten und Monitoring leisten sollte. Es wurde aber schon 2009 wieder geschlossen.

Partizipations-Foren und dann zu lokalen Netzwerken führten zu Konflikten, Widerständen und damit zu Kapazitäts- und Motivationseinbußen.

- Schließlich wurde die anfängliche Priorität kollektiver Partizipation durch die zunehmende Betonung von individuellen Wahlmöglichkeiten als primärem Mechanismus der Einbindung von Bürger- und Patientenperspektiven unterminiert.

Bezogen auf die Grundfragen von Partizipation kann für die New Labour-Periode zusammengefasst werden:

Partizipation wurde auf gesetzlichem Weg eingeführt. Der Schwerpunkt von Partizipation lag eindeutig auf der lokalen und regionalen Ebene, während die nationale Steuerungsebene weniger berücksichtigt war. Partizipation erfolgte primär als Bürgerbeteiligung, ergänzt durch eine Einbeziehung von Patientenorganisationen und teilweise auch eine gezielte Selektion von Minderheiten. Die Zusammensetzung der Partizipierenden war nicht immer transparent. Meist meinte Partizipation konsultative Einbindung. Die Partizipierenden agierten häufig nicht als Mitglieder bestehender Expertengremien, sondern als konsultative autonome Organe diesen gegenüber - dem Austausch und der Wissensentwicklung innerhalb der „Laien“ wurde so relativ breiter Raum gegeben.

b) Die Veränderungen kollektiver Partizipation nach dem Machtwechsel von New Labour zum Coalition government ab 2010 (Baggott 2013, Tritter & Koivusalo 2013):

Mit der umfassenden Reform der institutionellen Struktur des NHS ging auch eine Veränderung der partizipativen Struktur einher. Diese neue Struktur wurden 2012 und 2013 implementiert, zum Teil nach vielfacher und teilweise auch berücksichtigter Kritik im Gesetzgebungsprozess. Die Einschätzungen des institutionellen Umbaus divergieren beträchtlich, auch unter langjährigen wissenschaftlichen BeobachterInnen der Entwicklungen. So sieht Baggott (2013) in der Reform hauptsächlich eine eher unnötige, nicht auf eine Mängelanalyse des bisherigen Systems gegründete Veränderung, verbunden mit allen Problemen und Reibungsverlusten einer neuerlichen Umstellung. Tritter & Koivusalo (2013) dagegen sehen die Errungenschaften der Partizipationspolitik unter New Labour grundsätzlich und ernsthaft gefährdet, die partizipativen Mechanismen verwässert und geschwächt.

Was hat sich institutionell und operativ tatsächlich verändert?

- Die lokalen Partizipationsnetzwerke wurden durch die ebenfalls regional/lokal ausgerichteten Local Healthwatch-Institutionen (LHW) ersetzt. Im Gegensatz zu den Netzwerken sind sie gemeinnützig und privatrechtlich konstruiert, was Zweifel an ihrer unabhängigen Vertretungsfunktion aufkommen lässt. In den Entscheidungsgremien von LHW sind organisierte NutzerInnen, lokale BürgerInnen mit Gremienerfahrungen und Vertreter von privaten Wohlfahrtsverbänden („voluntary sector“, s.u.) vertreten; weiters haben sie im Durchschnitt sieben bis zehn angestellte Personen<sup>24</sup>. Ihre Vertretungsfunktion wurde erweitert auf die Unterstützung auch einzelner PatientInnen bei Beschwerden<sup>25</sup> und bei der Auswahl von Leistungsanbietern. Dagegen wurde ihre Funktion im politischen Prozess eingeschränkt, indem entsprechende Aktivitäten nur unter bestimmten Voraussetzungen gesetzt werden dürfen und sonst über die nationale Organisation (s.u.) lanciert werden müssen. Auch die Zugangs- und Informationsrechte gegenüber den NHS-Einrichtungen wurden verschlechtert. Sorge bereitet die Ressourcenausstattung, zu der die

<sup>24</sup> Persönliche Mitteilung Rob Baggott, 4.11.2014

<sup>25</sup> Sie können diese selbst anbieten oder beauftragen – überwiegend tun sie zweiteres (Persönliche Mitteilung Rob Baggott, 4.11.2014)

„counties“ (Landkreise) zwar grundsätzlich verpflichtet, aber im Umfang nicht festgelegt sind (keine Zweckbindung).

- Die nationale Vertretung der Interessen von PatientInnen und Öffentlichkeit liegt bei Healthwatch England (HWE), einer als Subkomitee der nationalen Qualitätsinstitution eingerichteten Institution. Auch das führte zu Bedenken hinsichtlich ihrer Unabhängigkeit. Im HWE-Leitungsorgan sind sowohl die nationale Qualitätsinstitution als auch VertreterInnen aus den lokalen LHW als auch externe Mitglieder vertreten. HWE hat zum einen die Aufgabe, diverse nationale Steuerungsorgane aus der Perspektive von Bedürfnissen und Nutzererfahrungen zu beraten bzw. sind diese zur Konsultation von HWE verpflichtet. Zum anderen soll HWE die lokalen LHW unterstützen und deren aufgezeigte Kritikpunkte in den politischen Prozess einbringen. Insgesamt verfügt HWE über einen Personalstand von 40-50 Personen.<sup>26</sup>
- Die lokalen Monitoring-Komitees wurden ersatzlos abgeschafft.
- Die Verpflichtungen der NHS-Organen, die regional die Versorgung planen und beauftragen, kollektive Partizipation zu ermöglichen, wurden „weicher“ formuliert, Überwachung und Kontrolle der Einhaltung weniger verbindlich gestaltet.

Publizierte Erfahrungen zum neuen System liegen kaum vor. Eine regionale Enquete kritisierte die Inkonsistenz und mangelnde Koordination innerhalb der neuen Struktur und die mangelhafte Ausstattung. Eine vom Gesundheitsministerium beauftragte Evaluation ist im Gange.<sup>27</sup>

### **Exkurs: Patientenorganisationen**

Da Patientenorganisationen in den beiden anderen Länderbeispielen eine zentrale Rolle einnehmen, erfolgt vor dem abschließenden Resümee noch ein kurzer Einschub zur Besonderheit der englischen Patientenorganisationen.

In Großbritannien werden Patientenorganisationen üblicherweise dem großen und vielfältigen Freiwilligensektor (voluntary sector) zugerechnet. Dessen Besonderheit wird in seiner Unabhängigkeit vom Staat, in seiner Gemeinnützigkeit, seiner Dienstleistungsfunktion (weniger in seiner advokatorischen Funktion) und seiner starken ehrenamtlichen Komponente gesehen. Insgesamt wird von ca. 900.000 solchen Organisationen ausgegangen, davon etwa einem Viertel im Gesundheitsbereich (Baggott & Jones 2014). Patientenorganisationen<sup>28</sup> bilden eine wichtige Komponente des Freiwilligensektors in Großbritannien. Erst mit den Forschungen einer Gruppe um Rob Baggott (u.a. Baggott et al. 2005, Baggott & Jones 2011) wurde mehr über deren Besonderheit bekannt. Die meisten sind als *charities*, also als private Wohlfahrtsvereinigungen, konstituiert, was sie gewissen staatlichen Regeln unterwirft, aber auch den Zugang zu öffentlichen Mitteln eröffnet. Patientenorganisationen haben verschiedene Funktionen, darunter spielt die für Selbsthilfegruppen im deutschsprachigen Raum typische Beziehungsform des wechselseitigen Austausches und der Unterstützung in Gruppen („mutual aid“) und die damit verbundene Herausbildung reflektierten Erfahrungswissens eine wichtige Rolle. Sie erst ermöglicht die einzigartige Position bei der kollektiven Vertretung von Interessen gegenüber Politik und Leistungserbringern. Wie ein großes empirisches Forschungsprojekt (Baggott et al. 2005) ergab, hatten viele, auf nationaler Ebene operierende Patientenorganisationen ein enges informelles Netz von Beziehungen zur Politik und Verwaltung aufgebaut, das ihnen einen gewissen politischen Einfluss sicherte. In der New Labour-Ära mit ihrem Fokus auf kollektiver Interessenvertretung, aber auch individuellem *empowerment*

<sup>26</sup> Persönliche Mitteilung Rob Baggott, 4.11.2014

<sup>27</sup> Persönliche Mitteilung Rob Baggott, 4.11.2014

<sup>28</sup> Als Bezeichnung für diese wird in Großbritannien mittlerweile häufig „Health consumer and patients' organizations“ (HCPO) verwendet. Der Begriff geht zurück auf einen internationalen Workshop an der Universität Wien, Institut für Soziologie (vgl. Baggott & Forster 2008).



und Selbstversorgung ergaben sich neue Möglichkeiten für Patientenorganisationen (Baggott & Jones 2014). Erstmals kam es zu einer deklarierten „strategischen Partnerschaft“ zwischen Patientenorganisationen, dem Gesundheitsministerium und dem NHS (Baggott & Jones 2011). Weiters ergab sich die Chance, in die neuen kollektiven Partizipationseinrichtungen auf lokaler Ebene (Foren und Netzwerke) eingebunden zu werden bzw. ein Ansprechpartner für die zur Einbindung verpflichteten NHS-Einrichtungen zu werden. Schließlich schuf auch die Ausdehnung von Wahlmöglichkeiten für PatientInnen neue Möglichkeiten für Patientenorganisationen, ihr Erfahrungswissen beratend zur Verfügung zu stellen. Die Forschungen von Baggott & Jones (2011) bestätigen ein erhebliches Interesse der Patientenorganisationen, nationale Politik zu beeinflussen. 2008 gründeten sie folgerichtig „National Voices“, eine formale Allianz in England mit ca. 200 Organisationen, um eine einheitliche und stärkere Position im politischen Prozess zu gewinnen. Die für Partizipationsaktivitäten verfügbaren Ressourcen waren schon unter New Labour vielfach zu knapp, in der aktuellen Sparpolitik kam es zu weiteren Kürzungen öffentlicher Mittel für den Freiwilligensektor (Baggott & Jones 2014). Die aktuelle Gesundheitsreform bedeutet für Patientenorganisationen erhebliche Umstellungen und die Notwendigkeit, neue Beziehungen aufzubauen. Gleichzeitig schafft sie größere Möglichkeiten für private Wohlfahrtsorganisationen, als Dienstleister zu fungieren. Für Patientenorganisationen kann dies zu Konflikten führen, welchen Prioritäten nachgegangen werden soll und weil Dienstleistungsfunktionen die öffentliche Legitimation und Unabhängigkeit bei Interessenvertretung in Frage stellen kann. Die jüngst eingeführte, stärkere Dezentralisierung der Versorgungsplanung und -steuerung und die Bestrebungen nach mehr Integration in der Versorgung ziehen nach sich, dass die Patientenorganisationen sowohl national als auch vermehrt lokal präsent sein müssen, wenn sie Einfluss gewinnen wollen. Insgesamt ist es damit auch schwerer geworden, die Patientenorganisationen als einheitliche Bewegung zusammenzuhalten (ebd.)

#### **3.1.4 Resümee**

Partizipation hat in England zwar eine längere Tradition, eine umfassende Strategie wurde aber erst um das Jahr 2000 unter New Labour gestartet; diese besteht in veränderter Form auch unter der amtierenden Koalitionsregierung weiter. Das englische Partizipationssystem ist gesetzlich gut und mit einer Mischung aus teils sehr detaillierten und konkreten und teils allgemeinen Bestimmungen abgesichert. Es forciert Partizipation vor allem auf der institutionellen und regionalen Mesoebene (und weniger auf der Makroebene der gesundheitspolitischen Steuerung auf nationaler Ebene), und umfasst dort die gesamte Palette von Strategieentwicklung über Planung und Leistungserbringung. Verschiedene Ansätze sollen sich wechselseitig ergänzen und stabilisieren. In der britischen Patienten- und Bürgerbeteiligungspolitik wird traditionell eher auf die Repräsentation durch „gewöhnliche“ BürgerInnen („ordinary citizens“) abgestellt als auf die Vertretung durch Patientenorganisationen, die lange Zeit primär als Dienstleistungserbringer und/oder als weniger repräsentative, spezifische Interessen vertretende Lobbying-Vereinigungen (*pressure groups*) gesehen wurden. Das scheint sich aber allmählich zu ändern.

#### **3.1.5 Schlussfolgerungen: Was kann aus dem englischen Beispiel gelernt werden?**

Ein nationaler Gesundheitsdienst mit seiner zentralen Steuerung ermöglicht es, ein umfassendes Partizipationssystem zu etablieren. Und das wurde ab ca. dem Jahr 2000 auch versucht. Dennoch sind die englischen Erfahrungen zwiespältig, denn einem ambitionierten Programm steht eine durchaus gemischte Bilanz der Umsetzung gegenüber. So scheinen etwa die Mittel für diese aufwändigen Programme nicht immer ausreichend vorhanden zu sein. Das politische *commitment* für Partizipation ist zwar hoch; zu häufige und zu sprunghafte politische Interventionen aber erweisen sich als problematisch. Die breite Palette an Partizipationsstrategien und -ansätzen ist zwar prinzipiell vorteilhaft, aber die hohe Komplexität ist verwirrend und schwer kommunizierbar. Adaptionen und Nachbesserungen sind zwar wichtig, aber zu viele, nicht ausreichend sachlich

begründete Veränderungen stehen der für den Aufbau partizipativer Praxis notwendigen Kontinuität und Zeitdauer im Wege bzw. erzeugen erhebliche Reibungsverluste und Kapazitätseinbußen. Zwar hat der Freiwilligensektor große Bedeutung, aber eher als Erbringer von Dienstleistungen denn als Vertreter von Patienteninteressen. Patientenorganisationen werden eher informell in politische Entscheidungsprozesse und in die Versorgungsgestaltung vor Ort einbezogen, als dass sie als hauptsächliche Vertretungen aller (chronisch kranken) PatientInnen akzeptiert werden. Festzuhalten ist daher, dass das englische Partizipationssystem weniger auf die Einbindung von Patienten- oder Bürgervertretern in bestehende Gremien und in Einrichtungen baut als auf eine Etablierung eigener Institutionen der Vertretung, die mit diversen Rechten gegenüber der Verwaltung und den Anbietern ausgestattet werden, sich einzubringen bzw. vielfach auch verbindlich einbezogen werden zu müssen. Dabei wird auf breite Repräsentation der Bevölkerung Wert gelegt. Dies wiederum zieht nach sich, dass ein gemeinsamer Erfahrungsaustausch und eine gemeinsame Perspektivenabklärung erst organisiert werden müssen, die dann ansatzweise das leisten, was in Patientenorganisationen ständig passiert.

## **3.2 Fallbeispiel Niederlande**

### **3.2.1 Gesundheitssystem und Gesundheitspolitik**

Das niederländische Gesundheitssystem wird dem „Sozialversicherungstypus“ zugeordnet. Es wurde zunächst nach dem deutschen Modell entwickelt. Was ist der Kern dieses Modells? Sozialversicherungen sind autonome Körperschaften mit eigener Rechtsform, die staatlich reguliert und kontrolliert werden (Selbstverwaltungsmodell). Die Beteiligung der Versicherten in solchen Systemen wird meist den Sozialpartnern übertragen (korporatistisches Modell), die Mitglieder in Organen werden entweder von diesen delegiert/ernannt oder sie werden gewählt (Haarmann et al 2010). Empirische Forschungen zu mehreren solchen Systemen belegen, dass die Beziehungen zwischen den Akteuren der Selbstverwaltung und den Versicherten in der Regel schwach sind, die Repräsentation durch Sozialpartner dem stark erweiterten Versichertenkreis nicht mehr gerecht wird, und es zunehmend zu einem Ungleichgewicht zwischen den formal legitimierten Organen der Selbstverwaltung und dem professionalisierten Management kommt (Haarmann et al 2010).

In den Niederlanden wurden beginnend in den 1990er Jahren – so wie in Deutschland (s.u.), aber noch konsequenter – marktwirtschaftlich akzentuierte Elemente in dieses System eingeführt; dennoch blieb das System weiterhin stark staatlich reguliert (Helderman et al. 2005, Haarmann et al. 2010, Schipaanboord et al. 2011). Die Versicherungspflicht wurde auf alle BürgerInnen ausgedehnt, die Konkurrenz zwischen den nun privatisierten Versicherungen und auch zwischen den Leistungsanbietern erweitert, den Versicherten auf diese Weise viele individuelle Wahlmöglichkeiten eröffnet. Die Versicherungen können ihre Rechtsform in einem Spektrum wählen, sind aber (weiterhin) verpflichtet, den Einfluss der Versicherten angemessen sicherzustellen. Wie dies geschieht, ist allerdings sehr unterschiedlich und relativ intransparent geworden (Haarmann et al. 2010). Die Entscheidungskultur in den Verhandlungen von Versicherungen und Leistungsanbietern wird charakterisiert durch Konsens und Kompromiss und intensive Verhandlungen (van den Bovenkamp et al. 2009).

### **3.2.2 Historischer Abriss der Entwicklung der kollektiven Partizipation**

Die Stärkung der Patientenorientierung und des Patientenempowerment bildet eine wesentliche Richtschnur der jüngsten niederländischen Gesundheitsreformen (Helderman et al. 2005). Um diese zu erreichen, wurden einerseits individuelle Patientenrechte seit den 1990er Jahren gestärkt, Patienteninformation forciert und die Transparenz des Systems erhöht. Andererseits wird Partizipation und *feedback* forciert, wobei die Politik vor allem, aber nicht nur auf Patientenorganisationen und weniger auf Bürgervertretungen setzt. Diese sollen als „dritte Partei“ neben Anbietern und Versicherungen in den regulierten Markt einbezogen werden, um ein

Gegengewicht zu professioneller Dominanz und Marktmechanismen zu schaffen (van den Bovenkamp et al. 2009, Haarmann 2010). Dies setzt zwei Bedingungen voraus: Eine an sich fragmentierte soziale Bewegung muss in der Lage sein, ihre Perspektiven, Ressourcen und Strategien bis zu einem gewissen Grad zu bündeln; und sie muss professionelle Expertise entwickeln. Beides wurde in den Niederlanden von politischer Seite stark forciert (Schipaanboord et al. 2011) – teilweise mit gewünschten Folgen, aber gleichzeitig nicht ohne problematische Nebeneffekte.

### **3.2.3 Grundzüge der aktuellen kollektiven Partizipationsmechanismen**

Wer vertritt nun die niederländischen PatientInnen, wie sind sie organisiert und mit welchen Voraussetzungen agieren sie in ihrer partizipativen Rolle? Die Niederlande gelten als Land mit einer besonderen Tradition, Kultur und Stärke der Patientenselbstorganisation: Erste Patientengruppen und -organisationen bildeten sich bereits in den 1960er Jahren, eine starke Zunahme setzte dann in den 1970er Jahren ein. Zunächst bildeten sie eine zersplitterte Bewegung „von unten“, geeint durch den Kampf gegen professionelle Dominanz und Versorgungsmängel (Haarmann 2010). Beginnend ab den 1980er Jahren wurden sie von der Politik zunehmend als Dialogpartner akzeptiert und das Verhältnis zu Gesundheitseinrichtungen und -berufen wurde pragmatischer. Auch entstand die Notwendigkeit für Patientenorganisationen, untereinander stärker zu kooperieren. Heute sind die niederländischen PatientInnen auf drei unterschiedlichen Ebenen organisiert. Es gibt hunderte krankheitsspezifische Patientenorganisationen, die meisten davon für spezifische Krankheiten. Insgesamt weisen sie ca. eine halbe Million Mitglieder auf (=ca. 3% der Bevölkerung). Sie variieren stark in ihrer Größe, ihren Aktivitäten und Ressourcen, in der Regel sind sie klein und nicht hoch professionalisiert. Vermutlich entsprechen sie eher den hierorts bestehenden Selbsthilfegruppen. Auf dieser regionalen Ebene werden sie von den regionalen Regierungen finanziell unterstützt (Schipaanboord et al. 2010). Darüber bildeten sich nationale krankheitsspezifische Dachorganisationen, die auf allen Ebenen des Systems agieren. Sie werden über einen zentralen Fonds staatlich gefördert (Kamphuis et al. 2012; zum Fördersystem siehe Fußnote 29), nicht zuletzt um ihre partizipative Rolle spielen zu können (van den Bovenkamp 2009). Dazu kommen private Fonds, Forschungsfonds und Wohlfahrtsfonds. Förderungen durch die pharmazeutische Industrie sind sehr begrenzt (Keizer & Bless 2010). Wie in anderen Ländern auch sind aber die Organisationsfähigkeit (Größe, Ressourcen, Mitarbeiterstab) und die Konfliktfähigkeit (Machtmittel) unter diesen Patientenorganisationen sehr unterschiedlich verteilt. Nur die großen Patientenorganisationen haben ausreichende Ressourcen, um die partizipativen Möglichkeiten einigermaßen nutzen zu können, eine zunehmende Zahl hat bezahlte MitarbeiterInnen oder Verträge mit kommerziell agierenden Unterstützungsorganisationen (Keizer & Bless 2010; Kamphuis et al. 2012). Die krankheitsspezifischen Organisationen sind wiederum in übergreifenden nationalen Allianzen zusammengeschlossen. Deren Aufgabe ist es nicht nur, Unterstützungen für die ganze Bewegung bereitzustellen, sondern vor allem gemeinsame Anliegen herauszuarbeiten, Kampagnen zu organisieren, politische Entwicklungen zu analysieren und direkt an Entscheidungen zu partizipieren. Die wichtigste diesbezügliche Dachorganisation ist die „Niederländische Patienten- und Konsumenten-Vereinigung“ (NPCF). Ihre Gründung 1992 wurde auch von politischer Seite betrieben, um die Patientenorganisationen zu einem ernstzunehmenden Partner/Gegenüber von/zu Anbietern und Versicherungen aufzuwerten (Prognos AG 2011). Die NPCF umfasst mehr als 20 nationale, krankheitsspezifische Dachorganisationen, wird von der niederländischen Regierung kräftig unterstützt und ist mit ca. 40 angestellten MitarbeiterInnen hoch professionalisiert (ebd.)<sup>29</sup>.

<sup>29</sup>Nach Schipaanboord et al. (2011) stellte die niederländische Regierung jährlich 32 Millionen Euro allein für die krankheitsübergreifend agierenden nationalen Dachorganisationen zur Verfügung. Keizer & Bless (2010) sprechen insgesamt von mehr als 40 Millionen Euro staatlicher Mittel für Patientenorganisationen (Einwohnerzahl der NL: ca. 17 Millionen). Bei Einführung der Gesundheitsreform wurden laut Schipaanboord et al. (2011) zusätzlich 10 Millionen Euro in den Aufbau der erweiterten partizipativen Rolle der Patientenorganisationen investiert. Allerdings

Neben der NPCF existieren vier weitere Dachorganisationen: für Organisationen chronisch kranker und behinderter Menschen, für Organisationen alter Menschen, für Organisationen von Personen mit psychiatrischen Störungen und für Organisationen intellektuell behinderter Menschen und ihrer Angehörigen (Keizer & Bless 2010).

Partizipative Möglichkeiten gibt es viele: Die Partizipation von Patientenorganisationen gilt mittlerweile als selbstverständlich und ist vor allem auf der gesundheitspolitischen Ebene erwünscht. Aber es gibt wenig formale Kriterien, wer woran mitwirken kann (van den Bovenkamp et al. 2009). Mit der Einführung regulierter Konkurrenzverhältnisse im Versicherungsbereich haben sich die partizipativen Möglichkeiten weiter ausgeweitet (ebd.). Auf der Makroebene der Gesundheitspolitik sind Patientenorganisationen in zahlreichen gesundheits- aber auch sozialpolitischen Gremien, Beiräten und Arbeitsgruppen etc. repräsentiert und werden von Ministerien und Parlament konsultiert (ebd.; Keizer & Bless 2010; Prognos AG 2011). Auf der Mesoebene der Gesundheitseinrichtungen werden sie u.a. in Institutionen zur Qualitätssicherung einbezogen. Zudem muss – basierend auf einem Gesetz von 1996 – jedes Krankenhaus, jede Pflege- und Alteneinrichtung einen Klientenrat einrichten (Haarmann 2010, Schipaanboord et al. 2011). Klientenräte wurden als obligatorische Beratungsorgane der Leitungen von Krankenhäusern, Langzeit- und Reha-Einrichtungen installiert und haben das Recht auf Information des Managements zum Budget, zu Organisations- und Ressourcenänderungen sowie ein Recht auf Aussprache mit dem Management. Gestärkt wird die Position des Klientenrats durch ein Berufungsrecht an ein Schiedsgericht bei Nichtbeachtung von Einwänden sowie durch ein Vetorecht gegen Entscheidungen, die das alltägliche Leben von PatientInnen in der Einrichtung betreffen (Haarmann 2010). Rekrutiert werden die Mitglieder durch Ausschreibung und vor allem persönliches Ansprechen geeigneter erscheinender Personen; ein kleinerer Teil wird von Patientenorganisationen delegiert. Der Auswahlmodus beinhaltet aber auch ein Legitimationsproblem, weil er zur Unterrepräsentation von jüngeren Personen und von MigrantInnen führt sowie zur Überrepräsentation höher gebildeter Schichten. In einem bislang unveröffentlichten Forschungsprojekt führte Haarmann (2010) einige Experteninterviews und integrierte die Ergebnisse vorliegender Befragungen von Ratsmitgliedern und Management zu einem Gesamtbild. Demnach haben die meisten Einrichtungen Klientenräte mit fünf bis neun Mitgliedern eingerichtet, aber die Krankenhäuser benötigten dazu viele Jahre. Aussprachen mit dem Management erfolgen sehr regelmäßig; die Herausbildung wechselseitigen Verständnisses für die unterschiedlichen Perspektiven und Anliegen und die Entwicklung einer Gesprächskultur dauerte durchschnittlich zehn bis fünfzehn Jahre(!). Der Erfolg hängt in hohem Maß vom *good-will* des Managements ab, meist aber wird die Kooperation als gut bezeichnet und Konflikte werden überwiegend einvernehmlich gelöst. Dennoch gibt es große Unterschiede zwischen einzelnen Einrichtungen und nach Sektoren (am besten scheinen die Erfahrungen im Heimsektor). Die meisten Erfolge werden in der Verbesserung der täglichen Lebensbedingungen geortet. Für die Erhebung der Anliegen der vertretenen KlientInnen werden vor allem Befragungen, aber – insbesondere in Heimen – auch persönliche Besuche genutzt; von den Ergebnissen der Verhandlungen wird mittels auf verschiedenen Wegen informiert. Je höher die Fluktuation und die Heterogenität der KlientInnen, desto schwieriger die Arbeit der Räte. Vor allem gibt es Probleme, einen ausreichenden Kontakt und Kommunikation zwischen den Räten und der durch diese vertretenen

wurde nach einer Evaluation des Fördersystems 2011 das Fördersystem umgestellt (Keizer 2012): Neben einer Reduktion staatlicher Basisförderung auf insgesamt ca. 25 Millionen Euro jährlich bis 2015 (davon ca. 4 Millionen für übergreifende Dachverbände), wurde zusätzlich ein finanzieller Anreiz für mehr Kooperation geschaffen (ca. 2 Mio Euro). Neu ist auch die Bereitstellung von zusätzlichen 4 Mio Euro jährlich für Organisationen, die vor allem Professionalisierung und Wissensentwicklung unterstützen (Keizer 2012). Alexander Haarmann (Univ. Bremen) spricht in diesem Zusammenhang vom verstärkten Aufbau sog. „nicht-sektoraler“ Patientenvereinigungen, die eine von den klassischen krankheitsspezifischen Patientenorganisationen losgelöste Interessenorganisation unterstützen sollen (persönliche Mitteilung vom 25.10.2014).

Personengruppen herzustellen.

### Erfahrungen mit dem Partizipationssystem

In einer Befragungsstudie von 35 Patientenorganisationen und Dachverbänden und ihren diversen Gegenübers in Politik, Versicherungen, Versorgungseinrichtungen etc. zeichneten van den Bovenkamp et al. (2009) ein zwiespältiges Bild der Beteiligungspraxis durch Patientenorganisationen: Überforderung wird sehr häufig als Problem genannt, ebenso wie die Abstimmung zwischen allgemeinen und spezifischen Interessen unter den Patientenorganisationen. Die Einflussmöglichkeiten werden eher skeptisch beurteilt. Viele der befragten PatientenvertreterInnen beklagen, zu wenig ernst genommen zu werden und sehen ihre Position als schwach an; daraus resultiere die Gefahr, instrumentalisiert zu werden. Die Anforderungen seien groß und gehen über das Einbringen von Erfahrungsexpertise weit hinaus – zusätzlich sei Fachwissen, Kommunikationskompetenz und politische Erfahrung gefordert sowie Kontinuität wichtig. Dafür stünden oft weder Zeit noch Energie, noch ausreichend Personen und Ressourcen zur Verfügung. Die daraus resultierende, und von der Politik auch geforderte/geförderte Entwicklung Richtung Professionalisierung von Patientenorganisationen wird zwar als folgerichtig, aber auch als problematisch angesehen: Wenn angestellte Nicht-Betroffene die Interessen der PatientInnen vertreten, wird das *empowerment* der Betroffenen untergraben, und es entstehen interne Hierarchien zwischen den Vertretungen und denen, die sie vertreten. Das Erfahrungswissen als genuine Ressource der Patientenorganisationen gerät damit paradoxerweise in den Hintergrund. Der Zwang, mehr Ressourcen aufzutreiben zu müssen, und die unterschiedlichen Chancen dafür führen zu unterschiedlichen Einflussmöglichkeiten unter den Patientenorganisationen. Letztlich – so schließen van den Bovenkamp et al. (2009) - sei das Machtungleichgewicht zu den etablierten *stakeholdern* für die meisten Patientenorganisationen nicht überwindbar, die partizipativen Möglichkeiten in den Niederlanden daher nicht zu wenige sondern eher zu viele. Angesagt sei eine Fokussierung auf ausgewählte Themen und Bereiche, verbunden mit der Nutzung alternativer Einflussmöglichkeiten zur partizipativen Einbindung, wie zum Beispiel mehr *lobbying* von außen oder die Mobilisierung der Medien.

#### **3.2.4 Resümee**

Die niederländische Politik forciert kollektive Partizipation seit den 1990er Jahren. International werden die Niederlande als führend in der Bereitstellung vieler partizipativer Möglichkeiten angesehen. Gemäß den vorhandenen Quellen geschieht dies weniger auf gesetzlicher Basis als auf Basis starker politischer Willensbekundungen, breiter Akzeptanz in der Bevölkerung und unter wesentlichen *stakeholdern* und gefördert durch erhebliche öffentliche Mittel. Thematisch erstreckt sich Partizipation auf viele Themen, vornehmlich auf der gesundheitspolitischen Makroebene, wo die Einbeziehung in konsultativer Rolle in etablierte Institutionen und Abläufe der Steuerung dominiert. Die Repräsentation der PatientInnen und BürgerInnen ist vornehmlich den wohl-organisierten, staatlich geförderten Patientenorganisationen übertragen. Trotz exzellenter Voraussetzungen scheint es schwierig für diese zu sein, zu einem wirklichen Gegengewicht zu den etablierten Akteuren zu werden. Überforderung, interne Spaltungen durch in professionelle und ehrenamtliche MitarbeiterInnen, Betroffene und Nicht-Betroffene, weiters die tendenzielle Entwertung von Erfahrungswissen und die Gefahr der Instrumentalisierung sind als problematische Folgen spürbar und erkennbar geworden.

#### **3.2.5 Schlussfolgerungen: Was kann aus dem niederländischen Beispiel gelernt werden?**

Die Niederlande setzen wenig auf breite Bürgerbeteiligung, sondern fast gänzlich auf die Repräsentation durch Patientenorganisationen, die großzügig gefördert werden, und ermöglichen diesen eine weit reichende Beteiligung. Dabei dominiert die Einbeziehung in gesundheitspolitische Gremien auf nationaler Ebene. Die kritischen Einschätzungen zeigen aber, dass mit diesem System

die grundsätzliche Asymmetrie gegenüber den etablierten ExpertInnen nicht beseitigt werden kann, und Patientenorganisationen zudem in eine Entwicklung gedrängt werden, die bei diesen interne Spannungen erzeugt und deren genuine Stärken untergräbt. Daraus lässt sich schließen: Statt überall präsent zu sein, wäre zu überlegen, Partizipation stärker auf besonders relevante Bereiche zu fokussieren (van den Bovenkamp et al. 2009). Statt nur auf Gremienbeteiligung zu setzen, sollte methodisch stärker differenziert werden (ebd.) und auch Einflussnahme von außen in Betracht gezogen werden. Statt fast ausschließlich auf Patientenorganisationen zu setzen, wären Möglichkeiten einer pluralistischeren Repräsentation von BürgerInnen und PatientInnen zu erkunden, wie dies vor allem auf der Mesoebene der Gesundheitseinrichtungen passiert (Haarmann 2010).

### **3.3 Fallbeispiel Deutschland**

#### **3.3.1 Gesundheitssystem und Gesundheitspolitik**

Deutschlands Gesundheitssystem wird ebenfalls dem „Sozialversicherungsmodell“ zugeordnet (s.o.), historisch war es sogar das erste derartige Modell<sup>30</sup>. Die Aufsichtsorgane sind strikt paritätisch zwischen ArbeitgeberInnen und -nehmerInnen besetzt. Wahlen können und werden überwiegend durch nicht-kompetitive „Friedenswahlen“, d.h. eine Nominierung durch Arbeitnehmer- und Arbeitgebervertretungen, ersetzt (Haarmann et al. 2010). Durch die Gesundheitsreformen ab 1993 wurde Konkurrenz zwischen den Versicherungen eingeführt, ihnen die Möglichkeit zu selektiven Vertragsabschlüssen und den Versicherten die freie Wahl der Versicherung zugestanden. Auch können die Versicherten zwischen unterschiedlichen Tarifmodellen wählen. Entsprechend dem neuen Verständnis als marktförmig agierende Institutionen professionalisierten die Versicherungen ihr Management, orientierten sich stärker an der Zufriedenheit ihrer „Kunden“ (etwa durch Befragungen und Beschwerdemöglichkeiten) und bemühten sich stärker um Service-Qualität (ebd.). Durch die Versicherungskonkurrenz kommt es allerdings zu Konflikten zwischen Patienteninteressen und wirtschaftlichen Interessen: Die Versicherungen versuchen, Versicherte mit „guten“ Risiken zu gewinnen (vgl. den Abschnitt „Deutschland“ in Forster & Kranich 2007). Zudem kommt die neue Konstruktion vor allem jenen zugute, die sich wie Marktteilnehmer verhalten (können), d.h. das Auftreten (Habitus) und die Kompetenz haben, auszuwählen, zu beurteilen und sich zu beschweren (Haarmann et al. 2010). Nichts geändert hat sich an der Repräsentation der Versicherten in den Versicherungsorganen. Empirische Forschungen zeigen eine hohe „Distanz“ zwischen den Versicherten und denen, die sie repräsentieren und wenig Wissen der Versicherten über die sie vertretenden Personen und deren Aufgaben (ebd.).

#### **3.3.2 Historischer Abriss der Entwicklung der kollektiven Partizipation**

Schon ab den 1970er Jahren entstanden in Deutschland Bewegungen „von unten“ gegen ein System professioneller und bürokratischer Dominanz, fehlender Qualitätskontrolle und geringer Resonanz auf Anliegen und Beschwerden von BürgerInnen und PatientInnen. Ein sichtbarer Ausdruck dieses Unbehagens und des Rufes nach Veränderung waren die „Gesundheitstage“ wie in Berlin 1980<sup>31</sup>. Diese Entwicklungen schlugen sich später institutionell in neu entstandenen Verbänden zur Durchsetzung von Ansprüchen bei Behandlungsfehlern, in der Gründung von Patientenberatungsstellen, im Aufschwung der Selbsthilfegruppen und -organisationen und im Engagement der Verbraucherzentralen für das Thema Patienteninteressen nieder (Forster & Kranich 2007).

Die Forderungen nach Partizipation und besserer Repräsentation der Versicherten- und Patienteninteressen fanden allmählich Eingang auf die politische Agenda: Der

<sup>30</sup> Es wird, weil es unter Reichskanzler Bismarck eingeführt wurde, auch als „Bismarck-Modell“ bezeichnet.

<sup>31</sup> Symptomatisch für diese Stimmung lautete der Titel eines der Tagungsbände „Selbstbestimmung in der Offensive“ (Kerstan & Wilde 1981).

„Sachverständigenrat“, ein unabhängiges Expertengremium, formulierte in seinem Gutachten 2001 Empfehlungen zu individueller und kollektiver Partizipation („Bürgerbeteiligung“), und schlug für letztere sowohl eine Repräsentation in gesundheitspolitischen Steuerungsgremien als auch auf der Ebene von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung vor (SVR 2001). Weitere, von den Ländern oder dem Bund in Auftrag gegebene Gutachten zur Weiterentwicklung individueller und kollektiver Rechte (Badura et al 1999; Hart & Francke 2001) und internationale Tagungen (BzgA 2000) ebneten den Weg zur Umsetzung. Zunächst wurden die Kassen zur Finanzierung der Einrichtung unabhängiger Einrichtungen der Patientenunterstützung verpflichtet und auch zur finanziellen Unterstützung von Selbsthilfevereinigungen<sup>32</sup> (zunächst in der Höhe von 50 cent pro Versicherten und Jahr); darüber hinaus wurde die Institution der Patientenbeauftragten sowohl auf Bundes- als auch Länderebene eingerichtet (Forster & Kranich 2007). Schließlich wurde 2004 auch der Schritt zur gesetzlich verankerten, direkten Repräsentation von PatientInnen und KonsumentInnen in Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung gewagt.

### **3.3.3 Grundzüge der aktuellen kollektiven Partizipationsmechanismen**

Die gesetzliche Absicherung bezieht sich insbesondere auf das oberste, symbolisch und praktisch besonders wichtige Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung, den „Gemeinsamen Bundesausschuss“ GB-A (und seine Unterausschüsse und Arbeitsgruppe). Dieser definiert den Leistungsumfang der sozialen Krankenversicherungen und ist auch für Regelungen zur Qualitätssicherung zuständig. Schon länger kritisiert für seine Intransparenz (Etgeton 2009), wurde er nun für die Mitwirkung von Patienten- und Konsumentenvertretungen geöffnet, die nun als dritte Partei neben Anbietern und Versicherern agieren. Klargestellt war damit, dass die Interessen der Versicherten bzw. Versicherungen und der PatientInnen nicht identisch sind. Auf der gleichen gesetzlichen Grundlage erfolgt die Patientenpartizipation in den sg. Landesausschüssen, die für die Erstellung der Bedarfspläne für niedergelassene Ärzte und Zahnärzte zuständig sind.

Ohne gesetzliche Grundlage, aber in der Bestellung von Vertretungen und der Art der Beteiligung ähnlich, sind Partizipationsmöglichkeiten in einigen weiteren Bereichen der gesundheitspolitischen Steuerung entstanden (s.u.). Mittlerweile erfolgte auch ein Reihe kleiner gesetzlicher „Nachbesserungen“ (Meinhardt et al. 2009). Dagegen steht die kollektive Partizipation von BürgerInnen und PatientInnen auf der Ebene von Organisationen der Versorgung und auf regionaler Ebene noch am Beginn (s.u.). Partizipation in der Gesundheitsförderung findet ihren Niederschlag in vielen Projekten, aber hier fehlen eine einheitliche Strategie, verbindliche Modelle und ausreichende Transparenz über die Entwicklungen (vgl. die Beiträge in Rosenbrock & Hartung 2012).

#### **Exkurs: Patientenorganisationen bzw. Selbsthilfeorganisationen in Deutschland**

Weil die Repräsentation von Patienteninteressen in Deutschland mehrheitlich den selbst organisierten Patientenorganisationen (= Selbsthilfevereinigungen) übertragen wird, erfolgt zunächst eine kurze Charakterisierung dieses Sektors der Zivilgesellschaft, seiner historischen Entwicklung und seiner aktuellen Organisation (Danner et al. 2009, Geene et al 2009, Renner 2013, Thiel 2013): Als erster nationaler Dachverband von Betroffenenorganisationen wurde bereits 1967 von Organisationen der Eltern behinderter Kinder die „Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH)“ gegründet. Daraus wuchs allmählich die „Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankung und deren Angehörigen“ (BAG SH), die die Interessen vieler Betroffenen bündelt. Die breite Basis dieses Dachverbandes bilden lokale Selbsthilfegruppen, die sich auf Erfahrungsaustausch und wechselseitige Unterstützung konzentrieren. Sie sind vielfach auf Landes- und Bundesebene zu krankheits- bzw. problemspezifischen Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen, die den

<sup>32</sup> „Vereinigung“ wird hier als Überbegriff für krankheitsspezifische Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie krankheitsübergreifende Dachverbände und Unterstützungseinrichtungen verwendet

kollektiven Erfahrungen und Anliegen ihrer jeweiligen Mitglieder gegenüber Politik und Öffentlichkeit eine Stimme geben sollen. Die Herausforderung für den nationalen Dachverband BAG SH besteht darin, trotz unterschiedlicher Probleme, Bewertungen und Forderungen übergreifende Interessen zu formulieren und eine breit akzeptierte, einheitliche Linie zu finden (Danner et al 2009). Die Legitimation der Selbsthilfevereinigungen entsteht durch demokratische Binnenstrukturen, Bündelung von Erfahrungswissen, Sicherung von Qualität, Unabhängigkeit und Transparenz. Eine wichtige Rolle für die alltägliche Arbeit der Selbsthilfe, vor allem auf Gruppenebene, spielen eigene, unabhängige, professionelle Unterstützungseinrichtungen. Sie dienen nicht nur der Gründung und der Bestandssicherung von Selbsthilfegruppen, sondern auch deren Vernetzung und Öffentlichkeitsarbeit und der Vermittlung zu den Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialsystems. Darüber hinaus engagieren sie sich für die allgemeinen Interessen der Selbsthilfe. Sie sind ebenfalls bundesweit organisiert und zwar in der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SH), die nicht nur für die Selbsthilfegruppen im Rahmen der BAG SH, sondern auch für Gruppen und einzelne PatientInnen, die nicht in Verbänden organisiert sind, tätig ist. Quasi als Stabsstelle der DAG SH fungiert die Nationale Koordinations- und Informationsstelle NAKOS, die Informations-, Fortbildungs- und Wissensmanagement-Aufgaben übernimmt.

Aktuell wird die Zahl der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen von einem Repräsentanten der BAG SH, Renner (2013), konservativ auf ca. 50.000 und die Zahl ihrer Mitglieder auf ca. zwei Millionen geschätzt<sup>33</sup> (das sind ca. 2,5% der Wohnbevölkerung). Auf nationaler Ebene gibt es ca. 250 bundesweite krankheitsspezifische Selbsthilfeorganisationen. Die Mitgliederzahlen auf beiden Ebenen sind äußerst heterogen (Renner 2013). Dazu kommen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen an ca. 240 Standorten in Deutschland, zwei Drittel davon sind sog. Kontaktstellen mit Selbsthilfeunterstützung als Hauptaufgabe (Thiem 2013). Neben der ehrenamtlichen Arbeit, den Eigenmitteln und der privaten und kommerziellen Förderung spielt die öffentliche Finanzierung der Selbsthilfe eine wesentliche Rolle zur Sicherstellung ihrer Arbeit: Sie erfolgt primär aufgrund einer gesetzlichen Verpflichtung der gesetzlichen Krankenkassen (nachrangig der Rentenkassen) auf Basis eines immer wieder angepassten Beitrags pro Jahr und Versicherten (im Jahr 2013 0,61€ pro Versicherten). Dadurch werden für lokale Gruppen, für Organisationen und Dachverbände auf Landes- und Bundesebene sowie für Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen Mittel zur Pauschal- und Projektförderung bereit gestellt. Dazu kommen Finanzierungen seitens der Länder und marginal durch den Bund sowie für die Unterstützungseinrichtungen auch seitens der Kommunen. Das Gesamtförderungsvolumen (ohne kommunale Beiträge) im Jahr 2007, aufgeteilt auf Versicherungsmittel (deren Anteil liegt bei ca. 70%) und Steuermittel (Anteil ca. 30%), lag bei ca. 46 Millionen Euro (Geene et al 2009). Dennoch fehlt für die steuerlichen Anteile eine langfristig gesicherte und abgestimmte Förderung. (Ende des Exkurses)

Partizipation auf der Makroebene: Für die Partizipation von Patientenvertretungen in Spitzengremien der gemeinsamen Selbstverwaltung von Krankenkassen und Leistungsanbietern erfolgt die Vertreterauswahl laut Patienten-Beteiligungsverordnung aus zwei Gruppen von „maßgeblichen Organisationen“: Aus Organisationen der Selbsthilfe (Betroffenenorganisationen), konkret dem Deutschen Behindertenrat (an dem die BAG SH maßgeblich beteiligt ist), der mindestens 50% der VertreterInnen stellt und aus der Patientenberatung (derzeit drei Arten von Institutionen: Selbsthilfeunterstützung DAG SH, Bundesverband der Verbraucherberatungsstellen und Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen). Die beteiligten Verbände müssen diverse Kriterien erfüllen, die in einem Anerkennungsverfahren geprüft werden. Es sind dies: die Förderung von Patienten- und Selbsthilfebelangen als Hauptzweck; die demokratische Verfassung; eine

<sup>33</sup>Die meisten anderen Quellen tradieren seit längerem folgende Zahlen: 70000-100000 Gruppen mit 3 Mio Mitgliedern (z.B. Geene et al 2011)



mindestens dreijährige Bestandsdauer; die Gewähr für sachgerechte Aufgabenerfüllung; die Offenlegung der Finanzen; und die gemeinnützige Ausrichtung (Etgeton 2009). Die VertreterInnen müssen sachkundig sein, ein Mandat haben, unabhängig sein und transparent agieren. Sie müssen weiters einvernehmlich von allen vier Patienten-/Konsumentenorganisationen benannt werden und gemeinsam auftreten. Themenbezogen können auch weitere PatientenvertreterInnen, die nicht den maßgeblichen Organisationen angehören, benannt werden. Zur internen Abstimmung haben die anerkannten Organisationen eine eigene Koordinierungsgruppe eingerichtet (ebd.).

Thematisch bezieht sich die kollektive Patientenbeteiligung auf Bundesebene auf eine breite Themenpalette der gesundheitspolitischen Steuerung (Prognos AG 2011): Die Festlegung von Versorgungsleistungen, Qualitätsförderung und -sicherung, die Erstellung von Versorgungsleitlinien und Patienten-Leitlinien (das meint eine allgemein verständliche Ausgabe der Grundzüge der Versorgungsleitlinien, vgl. Matzat 2013), die Bewertung von Technologien, die Gestaltung von Gesundheitsinformation und die Zulassung von Medikamenten<sup>34</sup>. Nicht vertreten sind Patienteninteressen bei Entscheidungen über Vergütungen, Versorgungsstrukturen und -planung (Etgeton 2009). Die PatientenvertreterInnen auf Bundesebene werden aus einem Pool von ca. 200 Personen nominiert. Wo es um die Einbindung des Erfahrungswissens für bestimmte Krankheiten geht, wird die Benennung von VertreterInnen zumeist an den jeweiligen Betroffenen-Dachverband delegiert, der seinerseits RepräsentantInnen einer zugehörigen Patientenorganisation nominiert.

Die Art und Intensität der Einbindung bewegt sich meist auf einem mittleren Grad: Im GB-A haben die PatientenvertreterInnen ein Antrags- und Mitberatungsrecht, aber kein Mitentscheidungsrecht (Stimmrecht). Auch in anderen Institutionen dominiert diese Art der konsultativen Einbindung. Einzelne Institutionen, die v.a. wissenschaftliche Expertise in das System einbringen (zum Beispiel das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, IQWiG), arbeiten aber auch nach einem anderen Modell: Exploration von Patientenperspektiven am Beginn, Eröffnung der Möglichkeit für Vorschläge, Einholung von schriftlichen Stellungnahmen zu vorliegenden Dokumenten, optional mündliche Erörterung.

Als Unterstützung von Sitzungsvorbereitung und Koordination sowie für die Organisation von Fortbildungen und die Beschaffung von Materialien steht den Patientenvertretungen im GB-A mittlerweile eine Stabsstelle des GB-A mit zwei Referentenstellen zur Verfügung. Die Kompensation für Reisekosten und Aufwand bzw. Verdienstausschlag erfolgt nach gängigen Tarifmodellen.

Soweit zur Makroebene der Steuerung. Auf der Mesoebene der Organisationen und der Regionen/Kommunen gibt es eine Reihe von Partizipationsmöglichkeiten für BürgerInnen und PatientInnen. Aber sie haben meist keine rechtliche Bindung, sind regional sehr unterschiedlich entwickelt (Conklin et al. 2010), und stecken teilweise noch in den „Kinderschuhen“ (Fuß-Wölbart 2012). Im Einzelnen zu nennen sind:

- Die Initiative für die Implementierung von Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (Trojan et al. 2012): Sie hat insbesondere im Krankenhausbereich in Verbindung mit Qualitätsförderung Eingang gefunden und enthält neben der Unterstützung von und der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen auch Elemente partizipativer Einbindung von solchen Gruppen in Arbeitsgruppen, Fortbildung etc. Letztere erweisen sich allerdings als schwieriger zu realisieren als erstere (ebd.). Insgesamt ist die quantitative Verbreitung noch sehr gering.
- Als Mitwirkungsorgan in allen Typen von Heimen sollen die im Heimgesetz vorgesehenen

<sup>34</sup>Die Bezeichnung der einzelnen Institutionen und Behörden, die hier neben dem Gemeinsamen Bundesausschuss und in enger Zusammenarbeit mit diesem agieren, kann nachgelesen werden im Bericht der Prognos AG (2011), an den jeweiligen Stellen mit Bezug auf Deutschland.

Heimbeiräte sorgen (ursprünglich eine Bundesregelung, mittlerweile föderalisiert). Diese bestehen aus gewählten Bewohnervertretungen und haben Rechte auf Information, Erörterung und Anträge, betreffend vorliegende Beschwerden über die Betreuung, die Freizeitgestaltung, die Heimordnung, geplante bauliche Änderungen und den Haushaltsplan sowie geplante Maßnahmen der Erweiterung oder Verringerung des Heimbetriebs und oder den Zusammenschluss mit anderen Einrichtungen. Zur Praxis konnte keine empirische Literatur identifiziert werden. Eine strukturelle Schwäche ist sicherlich die reine „Binnenkonstruktion“ der Vertretung durch BewohnerInnen bei gleichzeitiger Abhängigkeit und das Fehlen wirksamer Beschwerdemöglichkeiten bei Verstößen der Heimleitung gegen die Partizipationsbestimmungen.<sup>35</sup>

- Regionale Gesundheitskonferenzen, wie sie vor allem im Bundesland Nordrhein-Westfalen, erprobt wurden, versuchen neue Strukturen der Gesundheitsplanung und Koordination zu etablieren und so Gesundheitsmonitoring und Versorgung ebenso zu verbessern wie Gesundheitsförderungsmaßnahmen (von dem Knesebeck et al. 2002). Sie zielen darauf ab, alle relevanten Organisationen der Gesundheitsversorgung zu versammeln. Die Patientenperspektive wird durch Selbsthilfegruppen eingebracht, eine Repräsentation der Bürgerperspektive dagegen bleibt gewählten PolitikerInnen vorbehalten.
- Eine partizipative Einbindung benachteiligter Bevölkerungsgruppen wird am ehesten in Projekten der Prävention und Gesundheitsförderung realisiert. Diese wählen stadtteilbezogene Strategien wie das Hamburger Quartiers-Projekt „Lenzgesund“ (Süß & Trojan 2012) oder zielgruppenbezogene Strategien wie ein Dortmunder Projekt zur HIV-Prävention von MigrantInnen (von Unger 2012). Im Hamburger Projekt „Lenzgesund“ zeigte sich, dass Partizipation professionelles Management braucht, das wiederum die durch ihre Regelaufgaben ohnedies schon überlasteten professionellen Hauptakteure aus der Gesundheitsverwaltung zeitlich und fachlich häufig überfordert. Das Dortmunder HIV-Projekt bewies, dass auch die Partizipation von stark marginalisierten Gruppen möglich ist, wenn Ressourcen für „LebensweltexpertInnen“ (Betroffene, die zur Artikulation ihrer Erfahrungen befähigt sind oder werden) zur Verfügung stehen und die Selbstorganisation entsprechend unterstützt wird.

### Erfahrungen der Partizipationspraxis

Die Umsetzung der im Mittelpunkt des allgemeinen Interesses stehenden Beteiligungsverordnung ist, zehn Jahre nach ihrer Einführung, bislang nicht umfassend evaluiert. Es liegen aber Erfahrungsberichte aus der Perspektive einzelner VertreterInnen (Etgeton 2009), eine auf acht qualitative Interviews mit PatientenvertreterInnen gestützte explorative Studie (Meinhardt et al. 2009), und Ergebnisse einer schriftlichen Befragung von 45 VertreterInnen der DAG SH (Thiel 2013) vor. Deren Ergebnissen folgend ist der Aufwand für die VertreterInnen sehr hoch und geht an die Grenzen ihrer zeitlichen und kräftemäßigen Ressourcen. Dennoch stelle der Kompetenzgewinn und der Einblick in die Systemdynamik an sich einen Gewinn für die PatientenvertreterInnen dar (Etgeton 2009). Nur etwas mehr als die Hälfte der VertreterInnen fühlt sich ausreichend informiert und mit Wissen ausgestattet (Thiel 2013). Mehrheitlich meinen sie, in den Gremien Gehör zu finden (ca. 70%), jedoch nur eine knappe Hälfte meint, Patientenperspektiven könnten so eingebracht werden wie intendiert (immerhin ein Viertel der Befragten sieht das ausdrücklich nicht so, Thiel 2013). Das Arbeitsklima und die Gesprächskultur seien zufriedenstellend, der respektvolle Umgang wird geschätzt (Etgeton 2009, Meinhardt et al. 2009). Der inhaltliche Erfolg der Beteiligung wird jedoch deutlich skeptischer eingeschätzt (Meinhardt et al. 2009). Nur ein Drittel meint, etwas

<sup>35</sup> Ich danke Alexander Haarmann (Univ. Bremen) für entsprechende Hinweise.

erreichen zu können, nur knapp die Hälfte der Befragten sieht diese Form der Patientenbeteiligung als geeignete Form, Verbesserungen für Patientenbelange zu erreichen (Thiel 2013). Lebensqualität habe es schwer, sich als Kriterium gegen Wirksamkeitsevidenz durchzusetzen (Meinhardt et al. 2009). Als hauptsächliche Forderungen zur Weiterentwicklung der Beteiligung stehen im Raum: Mehr finanzielle und strukturelle Unterstützung für Vorbereitung, Nachbereitung, Vernetzung und Öffentlichkeitsarbeit sowie Kompetenzentwicklung der VertreterInnen; mehr Transparenz der Abläufe nach innen und außen. Zwiespältig wird der zunehmende Anspruch an den Erwerb fachlicher Kompetenz gesehen, weil damit gleichzeitig der Wert von Erfahrungsexpertise geschwächt werde (Meinhardt et al. 2009). Umstritten ist auch, ob eine Erweiterung der Einflussmöglichkeit Richtung Mitentscheidung (Stimmrecht) erfolgen sollte.

Kaum registriert, aber von Bedeutung scheint der Hinweis von Fuß-Wölbart (2012), dass es den Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene (in diesem Fall Nordrhein-Westfalen) bisher nicht gelungen ist, eine ausreichende Zahl von VertreterInnen für die zur Mitwirkung gedachten Gremien zu nominieren, sodass manche Gremien nicht besetzt werden können.

### **3.3.4 Resümee**

In Deutschland ist Beteiligung im letzten Jahrzehnt stark forciert worden und teilweise auf gesetzlicher Basis institutionalisiert. Sie erfolgt primär als Gremienbeteiligung im Rahmen der gemeinsamen Selbstverwaltung von Krankenkassen und Leistungsanbietern sowohl auf Bundes- als auch Landesebene mit beratender Stimme und stellt vornehmlich auf Patienten- und Konsumentenbeteiligung ab. Patienten- bzw. Selbsthilfeorganisationen spielen eine zentrale Rolle für die Vertretung von Patienteninteressen. Diese sind dazu nicht zuletzt deshalb in der Lage, weil sie öffentlich in bedeutendem Umfang unterstützt werden. Gremienbeteiligung ist aber für Selbsthilfeorganisationen ambivalent, denn sie verschiebt Prioritäten, strapaziert Ressourcen, forciert interne Professionalisierung, und hat unklare Wirkungen. Trotzdem wird sie insgesamt vorsichtig positiv eingeschätzt, weil sich die Patientenvertretungen als Partner anerkannt sehen. Im Gegensatz zu anfänglichen Befürchtungen der etablierten *stakeholder* ist die Integration von Patientenvertretungen weitgehend konfliktfrei verlaufen. Dagegen ist die Bürgerbeteiligung generell unterentwickelt. Auch die Beteiligung auf der Mesoebene der regionalen Gesundheitsversorgung und der Gesundheitseinrichtungen ist eher randständig.

### **3.3.5 Schlussfolgerungen: Was kann aus dem deutschen Beispiel gelernt werden?**

Vielfach ähnlich, jedoch nicht so ausschließlich wie die Niederlande setzen auch die deutschen Partizipationsansätze stark auf die Repräsentation durch Patientenorganisationen (Selbsthilfevereinigungen), die ebenfalls relativ großzügig gefördert werden. Auch in Deutschland dominiert die Einbeziehung von Patientenvertretungen in etablierte Gremien auf der Makroebene. Die genaue gesetzliche Normierung erweist sich als hilfreich, um Vertretungsansprüche zu legitimieren und Kooperation statt Konkurrenz innerhalb der Patienten-/Konsumentenrepräsentanten zu fördern. Sie ist aber auch aufwändig umzusetzen. Die Einschätzungen zur erzielten Wirkung sind nicht so kritisch wie in den Niederlanden, vielleicht auch deshalb, weil auch andere Kriterien wie Vertrauensbildung, Anerkennung und Transparenz herangezogen werden. Auch sind die Entwicklungen noch jünger, sodass noch auf Verbesserungen durch mehr Unterstützung und Kompetenzerwerb der VertreterInnen gebaut/gehofft wird. Überforderung und Asymmetrie ist aber auch hier ein strukturelles Problem, insbesondere für Selbsthilfevereinigungen. Auch in Deutschland geht die Entwicklung in Richtung einer nicht unumstrittenen „Professionalisierung“ der Vertretungen. Ähnlich wie in den Niederlanden könnten die Lektionen daher lauten: gezieltere statt breitflächige Beteiligung; verschiedene Methoden der Beteiligung statt ausschließlicher Gremienbeteiligung; pluralistischere Repräsentation in Richtung stärkerer Bürgerbeteiligung – vor allem auf der Mesoebene der Regionen und Organisationen der

Gesundheitsversorgung.

### 3.4 Punktuelle Ergänzungen aus anderen europäischen Ländern

Aus den weiteren nationalen Beispielen, die in der Prognos-Studie (Prognos AG 2011) analysiert wurden, scheinen folgende Entwicklungen bemerkenswert:

- Gesetzliche Absicherung von Partizipation in allen Bereichen des Gesundheitssystems: Diese existiert in Schottland und besonders detailliert in Frankreich, wo die Vertretungen auch mit Stimmrecht in Gremien ausgestattet sind (i.G. zu den hier im Detail analysierten Ländern). Allerdings gibt es in Frankreich, wo das zentrale Gesetz seit 2002 in Kraft ist, anhaltend Probleme einer ausreichenden Verfügbarkeit von Patientenvertretungen. Und das, obwohl die Rahmenbedingungen gut sind: Mit der Dachorganisation CISS, in der ca. 30 Patientenverbände vertreten sind und die mit ca. 2 Mio Euro pro Jahr staatlich gefördert wird, steht eine Institution zur Verfügung, die ein umfassendes Schulungssystem für Patientenvertreter anbietet; Entschädigungen für den Aufwand bzw. Ausgaben werden bezahlt, sogar Urlaubsansprüche aus dem Titel der Patientenvertretung wurden eingerichtet.
- Repräsentation: Staatliche Förderungen für Patientenorganisationen bzw. übergreifende Dachorganisationen und Kriterien für deren Lizenzierung als Patientenvertretungen gibt es in mehreren Ländern (Frankreich, Schweden). Häufig geht es bei den Kriterien um das Vorhandensein expliziter Ziele der Interessenvertretung, problemübergreifende Organisation, demokratische Strukturen, Unabhängigkeit bzw. Freiheit von Interessenkonflikten (Transparenz) und landesweite Präsenz. Dieses System wird in manchen Ländern durch öffentliche Ausschreibungsverfahren für nicht-organisierte PatientInnen und BürgerInnen ergänzt.
- Abgestufte Methoden der Beteiligung: Eine solche findet etwa in Schottland in einer mit NICE in England oder IQWiG in Deutschland (siehe oben) vergleichbaren Institution der evidenzbasierten Erstellung von Richtlinien für die klinische Praxis statt. Das abgestufte Beteiligungsverfahren ermöglicht, dass sich PatientenvertreterInnen in drei unterschiedlich umfangreichen Formen engagieren können. Dazu gibt es – ähnlich wie bei NICE in England – eine Reihe von Unterstützungsangeboten aus der Institution. Ein weiteres Element der Abstufung ist, dass Entwürfe für Richtlinien in einer landesweiten, offenen Konferenz vorgestellt werden. In manchen Ländern existieren zudem *online*-Konsultationen zur Abrundung, die eine breite Beteiligung mit geringerem Aufwand ermöglichen.
- Internet-gestützte Partizipation: Der Einsatz des Internet erfolgt insbesondere, um die Transparenz von Partizipationsmöglichkeiten und -ergebnissen für interessierte PatientInnen und BürgerInnen zu erhöhen (z.B. in Frankreich, England, Schottland). *Online*-Beteiligung im engeren Sinn scheint aber noch sehr selten vorzukommen. Erwähnt wird lediglich ein Beispiel aus Deutschland: Bei der Erstellung von Versorgungsleitlinien und begleitend von Patientenleitlinien durch das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) kommen zusätzlich zur Einbindung von Selbsthilfeorganisationen in die Erstellung der Entwürfe *online*-Verfahren zur Meinungsäußerung über vorliegende Entwürfe für eine breitere Öffentlichkeit zum Einsatz.

### 3.5 Schlussfolgerungen internationaler Überblicksstudien

In drei rezenten Überblicksarbeiten über mehrere Länder werden allgemeine Schlussfolgerungen gezogen:

Am differenziertesten wird in der Prognos-Studie (Prognos AG 2011) darauf eingegangen<sup>36</sup>. Diese werden in zehn Bausteinen guter Praxis zusammengefasst. Die folgende Gruppierung wurde vom Autor vorgenommen, entspricht aber weitgehend den übergreifenden Kriterien der Studie.

1 Gesetzliche Verankerung

Transparenz

2 Transparenz über Verfahren und Beratungsthemen

3 Transparenz über Beteiligungsmöglichkeiten

Repräsentation und Rekrutierung (Legitimation)

4 Rekrutierung über Ausschreibungen

5 Akkreditierung von Patientenvertretungen

6 Aktive Ansprache von Patientengruppen

Art der Beteiligung, Prozessgestaltung

7 *Online*-Verfahren für breite, niedrighschwellige Beteiligung

8 Verbindliches *feedback* über die Ergebnisse von Entscheidungsprozessen, an denen mitgewirkt wurde

Rahmenbedingungen

9 Finanzierung: Vergütung von Aufwand und Spesen, ausreichende Finanzierung von Patientenorganisationen

10 Schulungen für Patientenvertretungen

Conklin et al. (2010) gehen umgekehrt vor, indem sie nicht die förderlichen Bedingungen, sondern die aufgezeigten Barrieren kollektiver Partizipation auf drei Ebenen zusammenfassen:

1. „Individuelle“ Barrieren: dazu zählen

- Skepsis möglicher VertreterInnen gegen Partizipation als unangemessen und überflüssig, als Geldverschwendung
- Deren Erwartung oder Erfahrung, dass Partizipation nichts verändert
- Befürchtungen über den mit Partizipation verbundenen Zeitaufwand und Erfahrungen/Erwartungen von Konflikten
- Ungeeignete Methoden der InitiatorInnen von Partizipation, die Zielgruppen zu erreichen
- Nicht auf Partizipation ausgerichtete, andere Prioritäten von organisierten Gruppen

2. Organisatorische und prozedurale Barrieren

- Unklarheit der Zielsetzungen von Partizipationsinitiativen
- Rollenverständnis von Verantwortlichen in Gesundheitsorganisationen und Kapazitätsmängel in Organisationen

<sup>36</sup> Einschränkend ist auch hier anzumerken, dass vorrangig Beispiele der Partizipation von Patientenorganisationen und primär auf der Makroebene analysiert wurden. Weiters lag der Fokus auf ausgewählten Institutionen der jeweiligen Länder (nicht auf dem Gesamtsystem) und den dort eingerichteten Partizipationsstrukturen, womit der historisch-politische Kontext verloren geht. Auch wurden Umsetzungsprozesse und -erfahrungen wenig aufgearbeitet.

- Bedenken von *stakeholdern* bezüglich der Repräsentativität von Beteiligten; Sorge um deren Unabhängigkeit; Bedenken gegen die durch Partizipation entstehende „Professionalisierung“ von Laien
- Bedenken bezüglich der Fähigkeiten und der Kontinuität von Vertretungen

### 3. Systembarrieren

- Inkonsistente und widersprüchliche politische Vorgaben, zu wenig Integration mit anderen Mechanismen der Einflussnahme durch die Öffentlichkeit, häufige Veränderungen, zu wenig Lernen aus Erfahrungen
- Bedenken von *stakeholdern*, dass Partizipation Entscheidungen erschwert und dass eine Abgabe von Verantwortung überhaupt möglich ist

Daraus ziehen die Autorinnen allerdings nur sehr allgemeine Schlüsse: Der Erfolg jeder Partizipation hänge von der Willigkeit der etablierten Stakeholder ab, ein Stück Macht und Kontrolle abzugeben, und von der Bereitschaft der Öffentlichkeit, sie zu übernehmen. Zudem müsse der jeweilige Kontext, die bestehenden Steuerungsmechanismen und institutionellen Strukturen des Gesundheitssystems, entsprechend berücksichtigt werden, und die Erfahrung bisheriger Initiativen. Expliziter formuliert könnte man auch sagen, wichtig seien das längerfristige *commitment*, eine Gesamt-Strategie und deren überzeugende Kommunikation sowie die Bereitstellung entsprechenden Ressourcen von Seiten der Politik. Zudem müssen Maßnahmen gesetzt werden, um die Bereitschaft und das Zutrauen der Öffentlichkeit, aber auch von Verwaltungen und Organisationen, in die Sinnhaftigkeit und den Gewinn von Laien-Engagement zu stärken (Unterstützungen, Schulungen, Transparenz etc.). Dazu kommen Mechanismen, um Lernen aus Erfahrungen zu ermöglichen (Evaluation, *feedback* etc.).

Christiaens et al. (2012), deren Literaturstudie eine Grundlage für eine Delphi-Befragung in Belgien bildete mit dem Ziel, eine belgische Partizipationsstrategie zu entwickeln, kommen zu folgenden (allgemeinen) Schlussfolgerungen:

- Partizipation bedarf einer Vielfalt von Methoden mit unterschiedlicher Intensität des dafür notwendigen Engagements und sollte breit ausgerichtet sein, d.h. verschiedene Teilöffentlichkeiten einschließen.
- Partizipation ist ein sozialer Prozess, der ein anhaltendes Engagement von allen *stakeholdern* erfordert. Es bedarf also der Entwicklung einer Partizipationskultur.
- Ziele, Kontext und Methoden müssen aufeinander abgestimmt werden.
- Der Erfolg von Partizipation hängt von deren sorgfältiger Implementation ab.
- Evaluation ist wichtig.

Die Empfehlungen für Belgien sind auf drei Ebenen angesiedelt:

- Entwicklung einer Partizipationskultur durch bewusstseinsbildende Maßnahmen
- Ausarbeitung eines nationalen Aktionsplans mit Zielen, Aktivitäten und Monitoring
- Erprobung in Modellprojekten, verbunden mit entsprechender Kapazitätsentwicklung und Evaluation. Dabei sei wichtig, sich auf Entscheidungen zu konzentrieren, die von allen Beteiligten als sinnvoll für Partizipation angesehen werden; zu berücksichtigen, ob für die jeweiligen Entscheidungen eher die Beteiligung von BürgerInnen, Patientenorganisationen oder beiden angemessen ist; und Partizipation sowohl in bestehenden Entscheidungsorganen zu erproben als auch alternative Kanäle zu testen.

### 3.6 Resümee: Was lernen über Bedingungen guter Praxis aus internationalen Beispielen?

Welche Schlussfolgerungen lassen sich auf Basis der vertieften Analyse dreier fortgeschrittener Länder und der internationalen Übersichtsstudien ziehen? Was sind Bedingungen guter Praxis und welche Hindernisse stehen entgegen?

**Grundvoraussetzungen** für eine erfolgversprechende Partizipationsinitiative scheinen zu sein:

- Der politische Wille, die Partizipation von BürgerInnen und PatientInnen als neues Element in die Entscheidungskulturen von Politik, Verwaltung und relevanten Organisationen einzubauen, schlussendlich verbunden mit gesetzlicher Verankerung
- die Einbindung der wesentlichen *stakeholder*
- Rücksichtnahme auf vorliegende Erfahrungen und gegebene Voraussetzungen
- Die Bereitschaft, ausreichende öffentliche Mittel bereit zu stellen
- Eine Strategie, in der inhaltliche Ausrichtung, Umsetzungsmaßnahmen und begleitende Maßnahmen erkennbar formuliert sind
- Eine längerfristige Perspektive (Geduld), um eine Kultur der Partizipation entwickeln zu können.
- Lernen aus Erfahrungen, Adaptionen und Weiterentwicklungen

#### **Inhaltliche Orientierung**

Wer wird woran beteiligt und mit welchem Ziel:

Insgesamt zeigt sich in der internationalen Entwicklung eine gewisse Tendenz zur Fokussierung auf die politische Makroebene und eine Vernachlässigung der regionalen und organisationalen Mesoebene; eine starke Präferenz zur Beteiligung von organisierten PatientInnen und eine mangelnde Repräsentation der breiteren Öffentlichkeit, insbesondere auch von marginalisierten Gruppen. Das zu ändern, bedarf offenbar einer besonderen Aufmerksamkeit.

Kollektive Patientenbeteiligung mit VertreterInnen, die von Patientenorganisationen delegiert werden, spielt in allen analysierten Ländern eine wichtige Rolle (in manchen Ländern die Hauptrolle). Ausgegangen wird dabei davon, dass die Bereitschaft für Interessenvertretung und für intensives Engagement ebenso wie Kompetenz auf Basis von kollektivem Erfahrungsaustausch vorausgesetzt werden können, und dass die Einbindung in die Patientenorganisation ein gewisses Ausmaß an Unterstützung und Rückkoppelung sowie Kontinuität gewährleistet. Um für die Repräsentation von PatientInnen legitimiert zu sein, müssen Patientenorganisationen in der Regel gewisse Bedingungen erfüllen wie demokratische Strukturen, Unabhängigkeit bzw. Freiheit von Interessenkonflikten (Transparenz) und landesweite Präsenz bzw. themenübergreifende Organisation. Voraussetzung erfolgreicher Beteiligung ist allerdings eine entsprechende Organisationsstärke, die auf öffentliche Ressourcen angewiesen ist. VertreterInnen von Patientenorganisationen werden thematisch vor allem dort bevorzugt, wo Nutzerexpertise (Erfahrungswissen) wichtig ist (z.B. Qualität, Effektivität).

Bürgerbeteiligung bedeutet eine breitere Repräsentation der Bevölkerung, ist aber offenbar schwieriger zu organisieren und stößt auf unsicherere Voraussetzungen (Bereitschaft, überhaupt mitzuwirken; Zumutbarkeit des Aufwands; Sicherstellung einer gewissen Kontinuität der Teilnahme). Von den analysierten Beispielen ist einzig in England Bürgerbeteiligung auf breiter Basis umgesetzt, wobei hier zum Teil auch auf „gemischte“ Repräsentation durch „einfache“ BürgerInnen und VertreterInnen aus Patientenorganisationen zurückgegriffen wird. Die Rekrutierung für Bürgerbeteiligung ist aufwendiger; einigermaßen repräsentative Zusammensetzungen und insbesondere die Repräsentation benachteiligter oder ausgeschlossener Gruppen bedürfen gezielter

Maßnahmen. Bürgerbeteiligung scheint sich vor allem für Themen zu bewähren, die einen konkreten lokalen/regionalen oder organisationsbezogenen Erfahrungsbezug und -austausch ermöglichen (z.B. Bedarf, vorhandene Angebote, Zugangsmodalitäten, Erfahrungen in lokalen Krankenhäusern). Bürgerbeteiligung, die über bloße Aggregation von Einzelperspektiven hinausgehen soll, bedarf entsprechender begleitender Unterstützung.

### Verfahren und Methoden:

Günstig scheint ein Pluralismus an Vorgangsweisen zu sein, mit unterschiedlichen Formen und Intensitäten der Beteiligung, die den jeweiligen Möglichkeiten und Präferenzen der zu beteiligenden Gruppen entsprechen, d.h.: niedrigschwellige Anhörungsverfahren (auch *online*); temporär begrenzte, aber intensive Verfahren wie Werkstätten etc., längerfristige Mitwirkung in eigenen Vertretungsinstitutionen; längerfristige Gremienbeteiligung etc.

Zur Mitwirkung in Experten-Gremien: Diese ist vor allem in den Niederlanden und Deutschland prominent und scheint auf den ersten Blick besonders attraktiv, weil sie den Zugang zur Expertenwelt eröffnet. Aber: Solche Gremien sind eine stark regulierte und kontrollierte Form der Entscheidungsfindung und -vorbereitung, die sich letztlich an Elitenormen und -umgangsformen orientieren (Blaug 2002, zit. nach Baggott 2013), sodass eine grundsätzliche Asymmetrie schwer zu verändern ist. Wie die Beispiele Deutschland und Niederlande zeigen, stößt diese Form der Beteiligung schnell an Grenzen der Kapazitäten von Personen und Patientenorganisationen und forciert Professionalisierung auf Kosten von Erfahrungswissen. Ein gezielter Einsatz dieser Beteiligungsform scheint ratsam. Alternativ geht es entsprechend darum, auch andere, stärker auf deliberativen Austausch setzende, neue Erfahrungen und Wissenserwerb ermöglichende Partizipationsformen vorzusehen (bei Blaug „kritische Demokratie“ genannt, zit. nach Baggott 2013), die auf die Vertretung von kollektiv erarbeiteten Positionen gegenüber etablierten *stakeholdern* abstellen; diese können sowohl zeitlich begrenztes (wie die Bürgerräte bei NICE in England) oder kontinuierliches Engagement (regionale Foren in England oder Klientenräte in den Niederlanden) beinhalten.

Die Frage der Entscheidungsmacht (z.B. Stimmrecht oder lediglich konsultative Rolle) steht nicht im Zentrum der Diskussion und von Forderungen seitens der Patientenorganisationen oder der Öffentlichkeit. Konsultative Beteiligung ist der Regelfall, und wichtig für den Erfolg ist vor allem ein sorgfältiger und transparenter Umgang mit dem *input*, den die mitwirkenden Bürger- und Patientenvertretungen zusätzlich einbringen (s.o. „accountable consultation“, Litva et al. 2002).

### **Umsetzungsmaßnahmen**

Rechtliche Maßnahmen: Gesetzliche Absicherung ist ein probates Mittel, um den grundsätzlichen Anspruch auf Einbeziehung zu unterstützen. Vorrangig sind dort zu regeln: Legitimation zur Vertretung, Entscheidungsbereiche, Rolle (Rechte und Pflichten) der Beteiligten, Konfliktlösungsmechanismen, Ressourcenbereitstellung. Nicht immer und überall müssen detaillierte gesetzliche Regelungen notwendig bzw. angemessen sein. So können sich auch allgemeine Verpflichtungen für Politik, Verwaltung und Gesundheitsorganisationen, Partizipation im jeweiligen Kontext zu praktizieren, als Instrument bewähren (Beispiel England), wenn sie ebenfalls mit Transparenz- und Rechenschaftspflichten verbunden sind und durch entsprechendes *monitoring*, Sanktionsmöglichkeiten und Schiedsinstanzen abgesichert sind.

Ob es ratsam ist, ganz oder weitgehend auf rechtliche Absicherung zu verzichten, wie es nach den hier verwendeten Quellen in den Niederlanden der Fall zu sein scheint, ist zweifelhaft. Dazu braucht es jedenfalls sehr spezifische politisch-kulturelle Voraussetzungen.

### Unterstützung von Beteiligten und Organisationsaufbau von speziellen Institutionen

BürgerInnen und PatientInnen bedürfen – gerade in dem durch Expertendiskurse stark geprägten



Gesundheitsbereich - eines gewissen *empowerments*, um sie mit Zutrauen und Fähigkeiten auszustatten, dass ihr Engagement sinnvoll und aussichtsreich ist.

Dazu zählen in erster Linie Schulungsmaßnahmen für VertreterInnen: Dabei ist zu beachten, dass der eigentliche und genuine Beitrag von PatientInnen und BürgerInnen in der systematischen Erarbeitung und Verdichtung von Erfahrungswissen und der Herausarbeitung von gesundheitsbezogenen Bedürfnissen ist. Dies zu leisten ist selbst für Patientenorganisationen, die sich auf den laufenden Erfahrungsaustausch von Patientengruppen stützen können, keine triviale Aufgabe; erst recht nicht für zunächst weniger organisierte Gruppen. Dazu kommen der Erwerb kommunikativer Kompetenzen für den Umgang untereinander und mit ExpertInnen und von Kenntnissen über das Gesundheitssystem. Neben Wissensaufbereitung für vorhersehbar wichtige Themen müssen für spezifische Fragen anlassbezogen zusätzlich Angebote zur Vertiefung von Wissen verfügbar gemacht werden.

Personalentwicklung ist nicht nur ein Thema für Patientenorganisationen, sondern auch für die andere Seite, also Gremienleitungen, EntscheidungsträgerInnen und AnsprechpartnerInnen in Gesundheitseinrichtungen etc.

Eigene Maßnahmen der Organisationsentwicklung sind notwendig, wenn eigene permanente Organisationen (wie die regionalen englischen Foren, die niederländischen Klientenräte, die englischen Bürgerräte für spezifische Einrichtungen) aufgebaut werden sollen.

Ausreichende öffentlich zur Verfügung gestellte finanzielle Ressourcen:

Das sind in erster Linie:

- Mittel für Patientenorganisationen, die VertreterInnen stellen (für Rekrutierung, Schulung, laufende Unterstützung, Kommunikations- und Koordinationsaufwand)
- Mittel für den Aufbau und die laufende Arbeit von eigens geschaffenen Partizipations-Institutionen wie sie etwa die lokalen Foren/Netzwerke etc. in England oder die Klientenräte in den Niederlanden darstellen
- Mittel für Schulung und laufende Wissensentwicklung von VertreterInnen (zB durch eigene „Kompetenzzentren“)

Das sind weiters:

- Aufwandsentschädigungen und Spesenersatz für VertreterInnen in ständigen Gremien
- Mittel für die Organisation von zeitlich konzentrierter Patienten- und Bürgerbeteiligung (zB *online*-Verfahren, Werkstattdesigns etc.)
- Mittel für „die andere Seite“, d.h. die Institutionen, die Partizipation ermöglichen sollen und mit Vertretungen von BürgerInnen und PatientInnen zusammenarbeiten sollen (für Koordination, Ansprechpartner, Informationsarbeit, PR-Arbeit, interne Fortbildung etc.) (vgl. die von Conklin et al. 2010 genannten Gründe für skeptische Haltungen etablierter *stakeholder*)
- Mittel für die im Folgenden ausgeführten Maßnahmen der Transparenz und Rechenschaftspflicht, *monitoring* und Evaluation

### **Transparenz und Rechenschaftspflicht, *monitoring* und Evaluation**

Transparenz des gesamten Systems von Partizipation durch (web-basierte) Informationen. Dazu gehören einerseits das gesamte Partizipationssystem, d.h. die Themen, an denen partizipiert werden kann; die Form(en) der möglichen Beteiligung; die Voraussetzungen (Legitimation, Kompetenz), um als Vertretung zu agieren; sowie die Unterstützungs- und Schulungsangebote, mögliche Entschädigungen etc. Dazu gehört andererseits die Dokumentation der tatsächlichen Praxis

von Partizipation.

### Monitoring und Evaluation des Partizipationssystems

- Welche Ziele werden eher erreicht, welche eher nicht?
- Wer ist eher repräsentiert, wer eher nicht?
- Welche Themen sind für Partizipation „geöffnet“? Welche nicht?
- Welche Arten und Intensitäten von Partizipation bewähren sich, welche weniger und unter welchen Bedingungen?
- Welche unterstützenden Maßnahmen werden gesetzt, welche fehlen oder sind unzureichend?
- Welche Wirkungen haben partizipative Prozesse auf die daraus resultierenden Entscheidungen und für die einbezogenen Bürger- oder PatientenvertreterInnen?

## 4 Zum Status quo kollektiver Partizipation in Österreich<sup>37</sup>

### 4.1 Gesundheitssystem und -politik in Österreich

Das österreichische Gesundheitssystem wird dem Typus „Sozialversicherung“ zugerechnet (Saltman et al. 2004). Dies ist insofern gerechtfertigt, als ca. 99% der Bevölkerung als Erwerbstätige oder PensionistInnen obligatorisch unter dem Versicherungsschutz der solidarischen sozialen Krankenversicherungen stehen oder als anspruchsberechtigte Angehörige mitversichert sind oder sich auf Antrag selbst versichert haben (Nowak et al. 2011). Es ist insofern nur ein Teil der Wahrheit, als nicht einmal die Hälfte (ca. 45%) aller Gesundheitsausgaben, die im Jahr 2009 insgesamt mehr als 30 Milliarden (das sind ca. 11% des Bruttoinlandsprodukts) betragen, seitens der sozialen Krankenversicherungen gedeckt wurden. Dazu kommt die Finanzierung durch allgemeine Steuermittel (32%) und durch private Mittel (23%) (ebd.). Weiters erstreckt sich das korporatistische Modell der gemeinsamen Selbstverwaltung von Krankenversicherungsträgern und Leistungsanbietern nur auf den Bereich der ambulanten Versorgung. In der stationären Versorgung spielen die Bundesländer als wichtigste Financiers und Krankenanstaltenträger eine prominentere Rolle als die sozialen Krankenversicherungen. Als dritter wesentlicher Akteur tritt der Bundesstaat mit seiner Grundsatzregelungskompetenz auf. Anders, aber ähnlich komplex ist die Pflegepolitik strukturiert, wobei für die Finanzierung und Qualität der Pflegeversorgung private Kostenbeiträge (also die Zahlungsfähigkeit der Betroffenen und ihrer Familien) und die pflegerischen Unterstützungsleistungen von Familienangehörigen eine wesentliche Rolle spielen (ebd.).

Auf der Steuerungsebene besteht also ein komplexes Geflecht von Entscheidungskompetenzen und Finanzierungsverantwortlichkeiten, begleitet von vielfältigen Regulierungsmechanismen und Aushandlungsprozessen zwischen Zentralstaat, Bundesländern, sozialen Krankenversicherungen und Leistungsanbietern. Insgesamt und über die Jahre hinweg hat diese Konstellation auf der Versorgungsebene zu Problemen bei der Integration, Vernetzung und angemessenen Dimensionierung von Versorgungsstrukturen geführt: Diese sind insbesondere sichtbar an der im europäischen Vergleich überdurchschnittlich ausgebauten Krankenhausversorgung bei gleichzeitigen Schwächen der Primärversorgung, an der Schnittstelle zwischen dem stationären und ambulanten Sektor der Akutversorgung, aber auch an der Schnittstelle zwischen Akutversorgung und Langzeit- bzw. Pflegeversorgung (inklusive sozialer Dienste). Es kommt darüber hinaus zu regionalen Ungleichheiten und teilweise zu Unter-, Über- oder Fehlversorgung (ebd.). Darunter leiden vor allem chronisch Kranke mit komplexem Versorgungsbedarf (Billings & Laichsenring 2005). Die Strukturprobleme werden auch sichtbar in der Diskrepanz zwischen Aufwand und Erfolg: Österreichs Ressourceneinsatz im Gesundheitsbereich ist im europäischen Vergleich überdurchschnittlich hoch, der Gesundheitszustand der Bevölkerung dagegen nur durchschnittlich (Habl & Bachner 2010)<sup>38</sup>.

Die seit 2005 initiierten Gesundheitsreformen zielen verstärkt darauf ab, eine bessere Koordination von Bund, Ländern und Sozialversicherungen zu erreichen; dabei übernimmt der Bund die Rolle des Koordinators für die Durchsetzung von mehr Gesamtrationalität. Dazu eingerichtete Institutionen

<sup>37</sup> Drei Einschränkungen vorweg: 1. Der Fokus liegt auf Gesundheitspolitik. Für die Probleme von Menschen mit chronischen Erkrankungen, ist die Trennung in Gesundheit und Soziales aber nicht immer adäquat. Aus Zeit und Ressourcengründen erfolgte hier keine Untersuchung von partizipativen Ansätzen in der Sozialpolitik und bei sozialen Dienstleistungen. 2. Aus Zeit- und Ressourcengründen liegt der Fokus auf der Bundesebene; die Länderebene wird nur exemplarisch angesprochen. 3. Insgesamt kann aufgrund mangelnder Forschung, Dokumentation und Transparenz in keiner Weise Vollständigkeit beansprucht werden.

<sup>38</sup> Wobei der Gesundheitszustand nur teilweise auf die Leistungsfähigkeit des Gesundheitssystems zurückführbar ist, sondern auch wesentlich von Lebens- und Arbeitsbedingungen sowie gesundheitsrelevanten Verhaltensweisen abhängt.

waren als erstes die Bundesgesundheitskommission, von der vor allem die Krankenhausfinanzierung weiter entwickelt und (später) die Erstellung von Gesundheitszielen organisiert wurde, sowie die ihr korrespondierenden neun Gesundheitsplattformen in den Ländern (Nowak et al. 2011). Mit der Gesundheitsreform 2012 wurde mit dem partnerschaftlichen Zielsteuerungssystem ein weiterer Schritt der Hauptakteure Bund, Länder und soziale Krankenversicherungen gesetzt. Es soll vor allem eine bessere Abstimmung von ambulantem und stationären Bereich sicherstellen sowie einen am allgemeinen Wirtschaftswachstum orientierten Finanzierungsrahmen. Zu diesem Zweck wurde eine Bundeszielsteuerungskommission (mit Arbeitsgruppen) eingerichtet bzw. auf Landesebene ihr korrespondierende Landeszielsteuerungskommissionen.

Im gesamten Steuerungsgeschehen des Gesundheitssystems sind Bürger-, Versicherten- und Patienteninteressen sowohl auf der gesundheitspolitischen Makroebene als auch auf der Mesoebene des Managements der Organisationen überwiegend nur mittelbar repräsentiert – über allgemeine politische Wahlen und Wahlen von Interessenvertretungen – und teilweise auch stellvertretend über die Patientenanwaltschaft (s.u.). In den (wenigen) Bereichen, in denen direkte Partizipation von Versicherten oder PatientInnen möglich ist, lässt die Transparenz der tatsächlichen partizipativen Möglichkeiten, ihrer Ausübung und ihrer Folgewirkungen zu wünschen übrig.

- In den Sozialversicherungen sind die Versicherten durch VertreterInnen repräsentiert, die von den gesetzlichen Interessenvertretungen entsendet werden („Entsendungsprinzip“). Es wird vermutet, dass „der Mehrheit der Versicherten Prinzipien und Arbeit der Selbstverwaltung wenig bis unbekannt sind“ (Bauer & Füreder 2014). Das gilt vermutlich auch für eine bestehende direkte Form der Vertretung von Versicherteninteressen, die sog. „Versichertenbeiräte“. Sie sind laut Allgemeinem Sozialversicherungsgesetz von allen Versicherungsträgern und vom Hauptverband der Sozialversicherungsträger einzurichten. Die Beiratsmitglieder bei den einzelnen Versicherungsträgern müssen rekrutiert werden aus den PensionsbezieherInnen, den Pflichtversicherten, den LeistungsbezieherInnen nach dem Bundespflegegeldgesetz sowie im Bereich des ASVG aus VertreterInnen der Dienstgeber. Eine explizite Vertretung der Perspektiven von häufigen NutzerInnen bzw. chronisch Kranken ist nicht vorgesehen. Die Mitglieder der Beiräte werden von Vereinen, welche die Interessen dieser Personengruppen vertreten, vorgeschlagen und von der Generalversammlung des jeweiligen Versicherungsträgers bestellt. Der Beirat des Hauptverbandes setzt sich zusammen aus den Vorsitzenden der einzelnen Versichertenbeiräte, sowie zusätzlich aus drei VertreterInnen des Bundesseniorenbeirats und einem/r Vertreter/in des Bundesbehindertenbeirats, die vom Sozialminister zu bestellen sind. Die formale Position der Beiräte ist relativ stark: Sie können in Fragen von grundsätzlicher Bedeutung eine Anhörung verlangen und Anträge und Stellungnahmen im zuständigen Verwaltungskörper einbringen. VertreterInnen des Beirates sind berechtigt, an den Sitzungen der Verwaltungskörper mit beratender Stimme teilzunehmen. Die tatsächliche Handhabung dieser Rechte ist (nicht nur) für die Versicherten intransparent, es konnten über die Abläufe und Ergebnisse auch keine leicht zugänglichen Dokumente oder gar wissenschaftliche Analysen identifiziert werden.<sup>39</sup>
- Im Bereich der Bundes- und Landessteuerungsorgane finden sich nur vereinzelt rechtlich verbindliche Bestimmungen für eine Vertretung von Patienteninteressen, z.B. betreffend die Zusammensetzung der Bundesgesundheitskommission bzw. der Landesgesundheitsplattformen. Laut Bundesministerengesetz kann jede/r

<sup>39</sup>Allerdings wurde dazu keine umfassendere Literaturrecherche durchgeführt, da dies nicht den Fokus dieses Gutachtens darstellte.

Bundesminister/in zu seiner/ihrer Beratung für spezifische Themen Kommissionen einsetzen und dazu deren Aufgabe, Zusammensetzung und Meinungsbildung festlegen – es besteht hier also die Möglichkeit, VertreterInnen von BürgerInnen oder PatientInnen einzubeziehen. Wie weit dies geschieht und welche Gruppen tatsächlich repräsentiert sind, ist wiederum eher intransparent (siehe Abschnitt 4.4).

Im Allgemeinen und im europäischen Vergleich ist die dem österreichischen Gesundheitssystem durch die Bevölkerung zugeschriebene Qualität und die subjektive Zufriedenheit hoch (Alber & Köhler 2004). Latent aber besteht auch Unbehagen über die empfundene Machtlosigkeit gegenüber Bürokratien und Leistungserbringern. Möglichkeiten, diesem Unbehagen Ausdruck zu verleihen, bestehen in Österreich bislang nur ansatzweise in Form direkter Artikulations- und Mitsprachemöglichkeiten für BürgerInnen und PatientInnen. Vielmehr wurde versucht, deren relativ schwache Stellung eher durch die Kodifizierung von individuellen Patientenrechten und durch starke advokatorische Institutionen auszugleichen. Unter den letztgenannten sind insbesondere zu nennen: die Patientenanwaltschaften, die Volksanwaltschaft, die im Rahmen der Sachwalterschaft, Unterbringung und Bewohnervertretung tätigen Vereine sowie diverse Ombudseinrichtungen (der Sozialversicherung, der Ärztekammer und einzelner Krankenanstaltenträger). Im Folgenden wird kurz auf die Institution der Patientenanwaltschaft eingegangen, weil diese auch in diversen Gremien als (stellvertretende) Patientenvertretung eingebunden ist (vgl. den entsprechenden Abschnitt in Forster et al. 2012).

- Die Patientenanwaltschaften wurden ab 1991 als unabhängige Einrichtungen zur Umsetzung der Patientenrechte, zur außergerichtlichen Streitbeilegung bei Konflikten zwischen PatientInnen und Gesundheitsberufen bzw. -einrichtungen, zur Beratung von PatientInnen und auch zur Vertretung von kollektiven Patienteninteressen eingerichtet. Zuständig sind sie jeweils für ein Bundesland; die landesgesetzliche Verankerung hat zu unterschiedlichen Aufgabenbereichen und Bezeichnungen geführt. Die PatientenanwältInnen der Länder arbeiten in einer bundesweiten Arbeitsgemeinschaft zusammen und sind durch eine/n SprecherIn auf Bundesebene repräsentiert. Während in den ersten Jahren die individuelle Beratung und Vertretung im Vordergrund stand, hat sich die Patientenanwaltschaft zunehmend auch zu einer Institution der kollektiven Interessenvertretung weiter entwickelt, die sich als Sprachrohr für PatientInnen im Allgemeinen, als *feedback*-Geber für Gesundheitseinrichtungen und als Beitrag zur Qualitätssicherung versteht.

## **4.2 Zur Entwicklung von Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem: Programme und Strategien**

Kollektive Partizipation als Instrument von „good governance“ bei der Vorbereitung politischer Entscheidungen und als Steuerungsmittel für die Entwicklung und Planung öffentlicher Dienstleistungen und Infrastruktur wurde in Österreich generell erst spät aufgegriffen. In den letzten Jahren dringt Partizipation aber allmählich als Prinzip und Anforderung in allgemeine politische Diskurse und Strategiedokumente ein. Den bislang sichtbarsten Schritt stellt das Bekenntnis der Bundesregierung (2008-2013) zu „Standards der Öffentlichkeitsbeteiligung“ dar (BKA 2008; für eine kritische Zusammenfassung vgl. Spitzbart 2013).<sup>40</sup> Diese wurden von einer interministeriellen Arbeitsgruppe unter Beteiligung von gesetzlichen Interessenvertretungen und NGOs und externen ExpertInnen vorbereitet. Öffentlichkeitsbeteiligung wird besonders dort empfohlen, wo breite Personenkreise interessiert oder betroffen sind, Themen kontrovers sind, für die Umsetzung von Vorhaben die Zusammenarbeit mit Betroffenen erforderlich ist oder ein breites Verständnis, hohe Akzeptanz und besondere Qualität von Entscheidungen angestrebt wird.

<sup>40</sup> Bereits 2002 wurde eine „Strategiegruppe Partizipation“ auf Initiative des Lebensministeriums eingerichtet. Sie wird von der Österreichischen Gesellschaft für Umwelt und Technik betreut.

Während im Rahmen dieser Initiative für die Planung und Umsetzung, die Intensität der Entscheidungsfindung und mögliche Methoden der Einbindung sehr detaillierte Behelfe ausgearbeitet wurden, blieb bislang die Gewinnung und Befähigung der Zielgruppen relativ unbeachtet, insbesondere aber auch die Einbindung schwer erreichbarer Gruppen. Darüber hinaus blieben die Verbindlichkeit und die Umsetzung in den Standards weitgehend offen (Spitzbart 2013). Auf [www.partizipation.at](http://www.partizipation.at) finden sich mittlerweile auch zahlreiche dokumentierte Partizipationsprojekte<sup>41</sup> sowie umfangreiche Leitfäden zu Rahmenbedingungen und Qualitätskriterien für die Entwicklung von Partizipation im öffentlichen Bereich.

Im Gesundheitssystem ist Partizipation lange Zeit kein Thema gewesen. Das ist Ausdruck einer traditionellen und wirkungsmächtigen paternalistischen Medizinkultur und einer gut etablierten Kultur der stellvertretenden Interessenwahrnehmung, wie sie prototypisch in der Sozialpartnerschaft institutionalisiert ist. Erste Ansätze eines Diskurses über individuelle Partizipation fanden ihren Ausdruck in der Figur des „mündigen Patienten“ (z.B. Pharmig 1995); daraus ist bisher allerdings keine kohärente Strategie entstanden. In den letzten Jahren lassen sich „zaghafte Versuche“ (Spitzbart 2013, 55) beobachten, zusätzlich auch kollektive Partizipation als neues Element der Steuerung gesundheitspolitischer Entscheidungen und der Erbringung von Gesundheitsdienstleistungen zu forcieren. Im Einzelnen sind in diesem Zusammenhang folgende Dokumente zu nennen:

- In zwei Strategiepapieren des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger, dem „Masterplan Gesundheit“ (2010) und der „Public Health Charta“ (2010), wird Partizipation thematisiert, wenn auch überwiegend auf der individuellen Ebene der aktiven und eigenverantwortlichen Mitwirkung der Versicherten (Spitzbart 2013).
- In den 2012 von der Bundesgesundheitskommission und vom Ministerrat beschlossenen Rahmen-Gesundheitszielen (BMG 2012) werden sowohl individuelle Partizipation (Ziel 3: Die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung stärken) als auch kollektive Partizipation (Ziel 5: Durch sozialen Zusammenhalt die Gesundheit stärken) indirekt angesprochen (unter jeweils anderen Begrifflichkeiten). Mittlerweile wurden Arbeitsgruppen zur Entwicklung von Umsetzungsplänen für ausgewählte Gesundheitsziele eingerichtet. In der Arbeitsgruppe zum Rahmen-Gesundheitsziel 3 entstand die Initiative zur Weiterentwicklung der Patienten- und Bürgerbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem, die zur Beauftragung dieses Gutachtens geführt hat.
- In der österreichischen Gesundheitsförderungsstrategie (BMG 2014a) wird Partizipation ausdrücklich als Qualitätskriterium genannt: „Die Zielgruppen und Entscheidungsträger werden systematisch in Bedarfsermittlung, Planung, Umsetzung und/oder Bewertung des Angebots einbezogen.“ (ebd., S.15) Auch in den Förderanträgen und in den Evaluationsvorgaben des Fonds Gesundes Österreich findet Partizipation als eigenständiges Kriterium Berücksichtigung.
- Gesundheitsfolgenabschätzung ist in Österreich seit rund zehn Jahren ein Thema. Bislang besteht aber keine gesetzliche Verpflichtung dazu. Es finden sich jedoch Verweise in einer Reihe strategischer Dokumente, wie zum Beispiel in den Rahmen-Gesundheitszielen. Im Jahr 2013 legte eine vom Gesundheitsministerium eingesetzte Expertengruppe der Gesundheitsfolgenabschätzung einen umfassenden „Leitfaden für die Praxis“ vor (Amegah et al. 2013). Darin spielen Maßnahmen zur Einbindung der Öffentlichkeit eine prominente

<sup>41</sup>Es handelt sich vor allem um Projekte aus dem Umwelt- und Infrastrukturbereich, jedoch kaum aus dem Gesundheitsbereich.

Rolle, und eine Reihe von Instrumenten wird im Detail beschrieben.

Von zivilgesellschaftlicher Seite fordert insbesondere die ARGE Selbsthilfe Österreich, zuletzt in einem Positionspapier (ARGE SHÖ 2013), kollektive Patientenpartizipation ein und bietet sich bzw. die in ihr vertretenen themenübergreifenden Dachverbände und themenspezifischen Selbsthilfeorganisationen als kompetente, demokratisch legitimierte und unabhängige Vertretungsinstitutionen an (ohne einen „Alleinvertretungsanspruch“ zu stellen). Als Argumente, die für kollektive Partizipation sprechen, werden im Positionspapier u.a. angeführt: die Bereitstellung von Wissen über Patientenanliegen, das Aufzeigen von Angebotslücken, der zu erwartende Beitrag zur Verbesserung der Versorgungsqualität. Gleichzeitig wird unterstrichen, dass kollektive Partizipation von Selbsthilfevereinigungen von der Erfüllung bestimmter Voraussetzungen abhängt: Gefordert werden die gesetzliche Legitimierung der Selbsthilfevereinigungen und ausreichende finanzielle, personelle und strukturelle Rahmenbedingungen.

### **4.3 Exkurs: Entwicklungsstand der Selbsthilfe in Österreich, unter besonderer Berücksichtigung von Interessenvertretung und Partizipation**

Da sich im Folgenden zeigen wird, dass die Selbsthilfevereinigungen<sup>42</sup> nicht nur Partizipation einfordern, sondern schon jetzt häufig als Patientenvertretungen agieren, werden im Folgenden die gegebenen organisatorischen Strukturen und vorrangigen Aktivitäten der österreichischen Selbsthilfe zusammengefasst und die bei partizipativen Aktivitäten absehbaren Herausforderungen diskutiert. Grundlage sind vor allem Ergebnisse der „PAO-Studie“, der ersten umfassenden wissenschaftlichen Analyse der österreichischen Selbsthilfe (als Überblick vgl. Forster et al. 2009; spezifischer zur hier abgehandelten Thematik Forster et al. 2011, Forster & Nowak 2011, Nowak 2011b).

Der gesundheitsbezogene Selbsthilfebereich umfasste im Jahr 2008 eine Gesamtheit von etwa 1700 lokalen Selbsthilfegruppen (SHG) und regionalen Selbsthilfeorganisationen (SHO) mit einer großen Bandbreite hinsichtlich der Thematik, der Bestehensdauer<sup>43</sup>, der regionalen Reichweite, der Zielgruppen (Betroffene und/oder Angehörige) und des Organisationsgrades (Forster et al. 2009). Im Gegensatz zu vielen SHG sind SHO meist formell als Verein konstituiert. Die wesentlichen gemeinsamen Charakteristika von SHG und SHO sind der Zusammenschluss von gleichermaßen Betroffenen, die Freiwilligkeit und überwiegend ehrenamtliche Tätigkeit, sowie Selbstorganisation und Unabhängigkeit gegenüber den etablierten Akteuren des Gesundheitssystems und der Politik.

Seit den 1990er Jahren entstanden zunehmend auf Vereinsbasis organisierte themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände auf Landesebene, die unter anderem kollektive Interessen nach außen vertreten, aber wesentlich auch Unterstützungsfunktionen für Gruppenaktivitäten nach innen haben, sowie themenübergreifende Selbsthilfe-Kontaktstellen anderer Träger. Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen schlossen sich im Jahr 2000 informell zur ARGE Selbsthilfe Österreich zusammen. Seit 2011 hat sich die ARGE Selbsthilfe Österreich formell als Verein konstituiert. Ordentliche Mitglieder sind derzeit acht themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände, eine Selbsthilfe-Kontaktstelle und ca. 40 themenspezifische, bundesweit tätige SHO (ARGE SHÖ 2014). Die Steiermark ist als einziges Bundesland nicht themenübergreifend in der ARGE Selbsthilfe Österreich repräsentiert. Ordentliche Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich

<sup>42</sup> Zur Terminologie: Allgemein wird in diesem Kapitel von Patientenorganisationen oder insbesondere im österreichischen Kontext von Selbsthilfevereinigungen gesprochen. Letztere umfassen die themenübergreifenden Dachverbände (ARGE Selbsthilfe Österreich sowie Dachverbände auf Landesebene), themenspezifische Selbsthilfeorganisationen (auf Bundes- und Landesebene) und Selbsthilfegruppen. Wo es angebracht ist, wird diese Unterscheidung vorgenommen. Selbsthilfegruppen sind häufig, aber nicht notwendigerweise Mitglieder der themenspezifischen Selbsthilfeorganisationen.

<sup>43</sup> Etwa die Hälfte war in den letzten 10 Jahren gegründet worden.

verpflichten sich zur Einhaltung von Fach- bzw. Mindeststandards.

Die Ressourcenbasis der SHG und SHO bildet zu einem erheblichen Teil die unentgeltliche Arbeit ihrer Mitglieder. Mit steigendem Organisationsgrad und neu hinzu kommenden Aufgaben entsteht aber auch ein Bedarf an ergänzender öffentlicher oder privater Förderung. Öffentliche Förderungen erfolgen in Österreich sehr uneinheitlich. Ein verlässliches Gesamtbild lässt sich mangels nur teilweise gegebener Transparenz nicht zeichnen.<sup>44</sup> Die ARGE Selbsthilfe Österreich verfügt derzeit über ein Budget von ca. 250.000€, das zu etwa 57% aus Mitteln des Fonds Gesundes Österreich, zu ca. 20% aus Mitteln des Hauptverbandes der Sozialversicherungsträger, zu 12% aus Bundesmitteln und zu ca. 10% seitens der Pharmig finanziert wird (ARGE SHÖ 2014). Die Landesdachverbände und Unterstützungs-/Kontaktstellen werden überwiegend und auf sehr unterschiedlichem Niveau von den jeweiligen Bundesländern gefördert; SHG und SHO ebenfalls von Ländern und teilweise von Kommunen. Die einzelnen Krankenversicherungsträger fördern Dachverbände, SHO und SHG, jedoch in unterschiedlicher Form und in unterschiedlichem Ausmaß. Die durchschnittlich schlechteste öffentliche Fördersituation weisen – von Ausnahmen abgesehen – die bundesweit tätigen SHO auf. Im Vergleich zu Deutschland oder gar den Niederlanden (vgl. Kap. 3) bewegt sich die öffentliche Förderung hierzulande auf einem sehr bescheidenen Niveau. Nicht weiter überraschend stellt daher für etwa 20% der SHO und SHG die pharmazeutische Industrie einen wichtigen Unterstützer dar (Forster et al. 2009).

Interessenvertretung in Bezug auf die Probleme ihrer Mitglieder oder allgemein von chronisch kranken Menschen bildet gemäß der PAO-Studie für ca. zwei Drittel der SHG und SHO ein Hauptziel. Aber nur ein Drittel setzt tatsächlich diesbezügliche Aktivitäten. Und die Wirksamkeit der Aktivitäten zur Interessenvertretung wird – vor allem im Vergleich zur Wirksamkeit von Aktivitäten der Unterstützung der Gruppenarbeit und der Wissenserweiterung – als relativ gering erlebt (Forster et al. 2011). Diese Kluft zwischen Ambition und Umsetzung ist bemerkenswert. Erwartungsgemäß setzen SHO eher Aktivitäten als SHG. Jene SHO, die Aktivitäten der Interessenvertretung setzen, haben zwar insgesamt auch mehr Ressourcen als jene SHO, die sich nicht in Interessenvertretung engagieren, beurteilen sie aber viel öfter als unzureichend. So können sich beispielsweise mehr als die Hälfte von ihnen keine bezahlten MitarbeiterInnen leisten. SHO geraten auch teilweise in interne Konflikte über ihre Prioritätensetzungen, weil Interessenvertretung Aufmerksamkeit und Ressourcen von den als vorrangig definierten Aufgaben der Gruppenunterstützung und Beratung abzieht, aber auch zu Formalisierung und „Professionalisierung“ beiträgt, die die Kluft zu den einfachen Mitgliedern erhöht (ebd.). Angesichts einer gering eingeschätzten eigenen Wirksamkeit suchen viele SHG und SHO die Nähe und Zusammenarbeit mit einem „starken Partner“, vor allem in Gestalt von ÄrztInnen und medizinischen Institutionen. Dies wiederum beinhaltet Risiken der Instrumentalisierung für institutionelle oder professionelle Interessen (ebd.).

Anders ist die Organisationsfähigkeit (Größe, Ressourcen, Mitarbeiterstab) und die Konfliktfähigkeit (Machtmittel) der Landesdachverbände gelagert. Sie verfügen zumeist über angestelltes Personal und gewisse organisatorische Kapazitäten. Allerdings müssen auch sie viele unterschiedliche Zielsetzungen ausbalancieren. Ihre wesentlichste Funktion, die auch von der „Basis“ und den öffentlichen Förderstellen erwartet wird, stellen Unterstützungsleistungen für Gruppen, Gruppengründungen und für Personen dar, die sich für die Teilnahme in einer SHG interessieren. Darüber hinaus engagieren sie sich für die Etablierung, Absicherung, Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung der Selbsthilfe in ihrem Land und schließlich für die Vertretung allgemeiner Patienteninteressen in der Öffentlichkeit und in Gremien. Für letztere werden etwa 10-20% der Mittel aufgewendet (Rojatz 2011; Selbsthilfe Kärnten 2013).

Die ARGE Selbsthilfe Österreich hat ebenfalls eine nach innen und nach außen gerichtete Funktion:

<sup>44</sup> Wie Transparenz ausschauen könnte zeigt die „Selbsthilfe Kärnten“ in ihrem Jahresbericht 2013.



Förderung der öffentlichen Akzeptanz und Sichtbarkeit des Selbsthilfefeldes, Sicherung bzw. Vermehrung der Ressourcenbasis und Qualitätssicherung auf der einen Seite, allgemeine Interessenvertretung von Patientenangelegenheiten auf der anderen Seite. Mit ihrer formellen Konstituierung hat die ARGE erheblich an innerer und äußerer Legitimation gewonnen. Das drückt sich auch in ihren verstärkten Aktivitäten für eine gesetzliche Legitimation als Patientenvertretung und für eine verbindliche und faire öffentliche Finanzierung nicht nur von Vertretungsfunktionen sondern der Gesamtheit ihrer Leistungen aus (ARGE SHÖ 2013). Als besondere Stärken der Selbsthilfe werden dabei die demokratische Legitimation ihrer RepräsentantInnen, das erfahrungsbasierte Überblickswissen über kollektive Anliegen und die interne Qualitätssicherung ins Treffen geführt. Für eine qualifizierte Patientenvertretung werden insbesondere als notwendig angesehen: Maßnahmen zur Kompetenzerweiterung und inhaltlichen Unterstützung für VertreterInnen; fachliche Aufbereitung komplexer Themen; sowie die Ausbildung von Organisationsstrukturen für Austausch, Abstimmung und Rückkoppelung zwischen Vertretungen und ihren jeweiligen Bezugsgruppen (ebd.).

#### **4.4 Aktuelle Partizipationspraxis im österreichischen Gesundheitssystem**

Bisher liegen nur wenige wissenschaftliche Versuche einer Gesamteinschätzung des Status quo von individueller und kollektiver Bürger- und Patientenbeteiligung in Österreich vor (Forster & Nowak 2006; Marent & Forster 2013). Im Unterschied zu diesen liegt im Folgenden der Fokus ausschließlich auf kollektiver Partizipation und die Analyse ist differenzierter und mit breiterem Datenmaterial unterlegt.

##### **4.4.1 Makroebene**

###### Bürger- und Patientenbeteiligung bei der Erstellung nationaler Gesundheitsstrategien

In den letzten Jahren wurde im Gefolge der intensivierten und verbindlicher gestalteten Zusammenarbeit von Bund, Ländern und Sozialversicherungen (s.o.) die Entwicklung einer Reihe von gemeinsam abgestimmten Strategien für zentrale Bereiche der Gesundheitsförderung und Prävention eingeleitet, prozesshaft entwickelt und auch erfolgreich abgeschlossen. Im Gefolge wurden entsprechende Umsetzungsprozesse eingeleitet. Spitzbart (2013) identifizierte die Erstellung von sechs derartigen Strategien und untersuchte sie in Hinblick auf partizipative Elemente. Demnach war die Vorgangsweise bei der Erarbeitung der Vorsorgestrategie und der Nationalen Aktionspläne für Ernährung und Bewegung stark expertendominiert und enthielt lediglich übliche Stellungnahmeverfahren, deren Ergebnisse und Verwertung nicht öffentlich dokumentiert sind.<sup>45</sup> Partizipativer angelegt waren die Erstellung der Kinder-Gesundheitsstrategie, der Rahmen-Gesundheitsziele und ein Pilotprojekt zur Gesundheitsfolgenabschätzung (GFA). Die partizipativen Elemente bei der Erstellung der beiden letztgenannten wurden von Spitzbart (2013) näher analysiert, für die Kinder-Gesundheitsstrategie sei dies mangels Transparenz nicht möglich gewesen. Exemplarisch wird hier auf die Erstellung der Rahmen-Gesundheitsziele näher eingegangen, die partizipative Vorgangsweise des Pilotprojekts GFA nur resümierend gestreift.

Der Prozess der Erarbeitung der Rahmen-Gesundheitsziele war gekennzeichnet durch eine Reihe partizipativer Elemente, die unterschiedlich gut dokumentiert bzw. zugänglich sind. Nach einem intersektoralen Politikdialog konnten zu Beginn über eine *online*-Plattform interessierte BürgerInnen Ideen und Anregungen einbringen.<sup>46</sup> Diese wurden thematisch sortiert, aufbereitet und in den weiteren Arbeitsprozess eingebracht. An dieser Auswertung waren keine BürgerInnen

<sup>45</sup>Ähnliches gilt für die später erstellte Gesundheitsförderungsstrategie (BMG 2014), die in einem engen Kreis von ExpertInnen und *stakeholdern* in einem zeitlich sehr kurzen Prozess entwickelt und von der Bundes-Zielsteuerungskommission beschlossen wurde.

<sup>46</sup>Spitzbart (2013) bezeichnet dies als „konsultative“ Einbindung. Im Sinne der im Kap. 2.4 vorgeschlagenen Typisierung handelt es sich eher um eine Artikulationsmöglichkeit.

beteiligt. Alle Interessierten konnten während der Erstellung der Gesundheitsziele einen *newsletter* abonnieren, der über die aktuellen Entwicklungen berichtete. Die konkrete Erarbeitung der Gesundheitsziele oblag einem Plenum mit RepräsentantInnen von 38 Institutionen. Unter diesen waren mehrere VertreterInnen der organisierten Zivilgesellschaft, sodass die Perspektiven von sozial Benachteiligten, Eltern, Jugendlichen, älteren Menschen sowie von chronisch kranken Menschen bzw. PatientInnen (durch die ARGE Selbsthilfe Österreich) vertreten waren (nicht aber zum Beispiel die von Frauen/Männern, MigrantInnen, Familien). Die diesbezüglichen Institutionen wurden vom Gesundheitsministerium ausgewählt. Ebenso waren a priori bestimmte Themenfelder vorgegeben (Spitzbart 2013; BMG 2012). Der Arbeitsprozess des Gremiums selbst wird von Spitzbart (2013), der selbst Mitglied war, als konstruktiv und transparent charakterisiert. Insgesamt sieht Spitzbart (2013) im gesamten Prozess ein positives und ausbaufähiges Beispiel für eine partizipative Vorgehensweise, mit Schwächen im Bereich der Repräsentativität der beteiligten VertreterInnen im Arbeitsplenum, die wiederum teilweise auf die mangelnde Selbstorganisation der betroffenen Teilöffentlichkeiten zurückgehe.

Auch in der Einschätzung der ebenfalls umfangreichen partizipativen Vorgangsweise im Pilotprojekt Gesundheitsfolgenabschätzung (am Beispiel eines verpflichtenden Kindergartenjahres) weist Spitzbart auf Schwierigkeiten der Einbindung von legitimierten Betroffenenvertretungen hin (konkret von Eltern, die nicht im Steuerungsgremium vertreten waren) sowie generell auf mangelnde Bevölkerungsrepräsentativität im gesamten Prozess (Spitzbart 2013).

Einschätzung: *Online*-Befragungen bieten neue Möglichkeiten und sind ein probates Mittel zur Erkundung von Perspektiven am Beginn eines Entwicklungsprozesses. Ob durch eine Sammlung von „Ideen“ optimal an das Alltagswissen der breiten Öffentlichkeit angeschlossen werden kann, ist allerdings zweifelhaft. Zumindest sollte auch ein Problembezug, etwa zu Gesundheitsbelastungen, hergestellt werden. Darüber hinaus scheint die Auswertung der eingebrachten Vorschläge gänzlich aus einer Expertenperspektive erfolgt zu sein, sodass die Besonderheit von „Laien“-Perspektiven nicht ersichtlich wird. Weiters fehlt eine vertiefte Einbindung der Öffentlichkeit als Begleitinstrument zur Plenums-Arbeitsgruppe, etwa in Form eines „Bürgerrates“, der sich kritisch mit (Zwischen-)Ergebnissen auseinandersetzt und dialogisch eingebunden wird (vgl. dazu das englische Beispiel von NICE, Kap 3.1). Solcherart hätte auch das Fehlen repräsentativer Vertretungen von weniger organisierten Teilöffentlichkeiten in der Arbeitsgruppe kompensiert werden können. Ungeachtet dessen handelt es sich um einen im Kontext der österreichischen Gesundheitspolitik richtungsweisenden partizipativen Ansatz.

#### Patientenbeteiligung an diversen gesundheitspolitischen Gremien des Bundes (BMG) und der Länder (Gesundheitsressorts)

Eine Recherche zur Einbindung von Patientenvertretungen in diverse gesundheitspolitische Gremien, Kommissionen, Beiräte, Arbeitsgruppen<sup>47</sup> auf Bundesebene sowie auf Landesebene (am Beispiel Kärnten und NÖ) ergab folgendes Bild:<sup>48</sup>

- Einzelne themenübergreifende Selbsthilfedachverbände sowie einzelne themenspezifische Selbsthilfeorganisationen sind mittlerweile in zahlreichen Gremien vertreten, werden also als legitime Patientenvertretungen akzeptiert bzw. haben sich dort einen Platz „erobert“ (vgl. die Tabellen 3 und 4 im Anhang zu diesem Kapitel). Eine zunehmende Bereitschaft zur Einbeziehung der Selbsthilfe als Patientenvertretung ortet auch die ARGE Selbsthilfe Österreich (ARGE SHÖ 2013), womit zugleich die Kluft zwischen wachsenden

<sup>47</sup> Hier häufig unter dem Begriff „Gremien“ zusammengefasst.

<sup>48</sup> Erfasst wurden Positivnennungen von Selbsthilfevereinigungen und Patientenanwaltschaften. Es besteht keine Transparenz, in welchen Gremien keine Patientenvertretungen eingebunden sind oder ob diese von anderen Organisationen wahrgenommen werden.

Beteiligungsmöglichkeiten und dem Mangel an Ressourcen offenkundiger wird (Rojatz 2011; Selbsthilfe Kärnten 2014).

- Als weitere Patientenvertretung ist die Patientenanwaltschaft<sup>49</sup> tätig. In viele Gremien sind beide Vertretungsinstitutionen einbezogen, was auf Grund ihrer unterschiedlichen Erfahrungs- und Wissensbasis auch sachlich gerechtfertigt ist. Darüber hinaus zeigt sich, dass die Selbsthilfe einerseits in mehr Gremien vertreten ist (dies entsteht vor allem durch krankheits- bzw. problemspezifische Gremien, in denen themenspezifische Selbsthilfeorganisationen vertreten sind), andererseits aber nimmt die Patientenanwaltschaft eine der wenigen gesetzlich vorgesehenen Patientenvertretungen, nämlich in den wichtigen Steuerungsgremien Bundesgesundheitskommission und Landesgesundheitsplattformen ein, während die Selbsthilfedachverbände nicht Mitglied bzw. vereinzelt Mitglied ohne Stimmrecht sind. Auch in Qualitätssicherungsgremien, die tendenziell ärztlich dominiert sind, wird bislang eher die Patientenanwaltschaft als Patientenvertretung einbezogen als die Selbsthilfe.
- Anders als die Patientenanwaltschaft sind themenübergreifende Dachverbände der Selbsthilfe auch in sozialpolitischen Gremien aktiv, der Fokus der Patientenanwaltschaft ist also enger gezogen.

Was lässt sich über die tatsächliche Praxis der Patientenbeteiligung in derartigen Gremien, über die Rahmenbedingungen und Abläufe sagen? Wie werden diese von den beteiligten VertreterInnen der Selbsthilfevereinigungen wahrgenommen und wie von anderen Beteiligten? Dazu liegen Ergebnisse zweier auf diese Fragen ausgerichteter wissenschaftlicher Untersuchungen vor: Rojatz (2011) untersuchte im Rahmen einer universitären Diplomarbeit Beteiligungsformen und -erfahrungen von drei Landes-Selbsthilfedachverbänden. Eine Projektgruppe des Frauengesundheitszentrums Graz untersuchte 2013/2014 im Auftrag des BMG den Status quo der Patientenbeteiligung in Beratungsgremien und Arbeitsgruppen des BMG und erprobte ein komprimiertes Schulungsprogramm (Steingruber et al. 2014). Aus diesem Projekt sind zuletzt auch Empfehlungen des Gesundheitsministeriums entstanden, die noch unveröffentlicht sind (BMG 2014b). Ergänzt werden diese Erkenntnisse durch Ergebnisse aus der „PAO-Studie“ (Forster et al. 2011, Nowak 2011b) und durch Einschätzungen, die die ARGE Selbsthilfe Österreich (ARGE SHÖ 2013) als Resultat bisheriger Vertretungserfahrungen formuliert hat. Zusammengefasst ergeben sie folgendes Bild:

#### *Rahmenbedingungen:*

- Die meisten Gremien haben keine Geschäftsordnungen, die die Rollen und Aufgaben und die Kommunikations- und Entscheidungsabläufe regeln. Diese Situation bevorteilt erfahrene TeilnehmerInnen solcher Gremien (Steingruber et al. 2014c).
- PatientenvertreterInnen verfügen in der Regel über weniger Hintergrundwissen zu bestimmten Themen und Akteuren als die etablierten *stakeholder* (Rojatz 2011)
- Während die meisten Gremienmitglieder die Gremienarbeit im Rahmen ihrer beruflichen Tätigkeit absolvieren, arbeitet ein großer Teil der VertreterInnen von Selbsthilfevereinigungen ehrenamtlich; aber auch angestellten MitarbeiterInnen von Selbsthilfevereinigungen sind davon betroffen, dass generell die organisatorischen Ressourcen fehlen, um Vertretungsarbeit gemäß den eigenen Qualitätsansprüchen und mit spürbarer Wirkung zu leisten (Steingruber et al. 2014c). Dies schlägt sich insbesondere in der (zu geringen) Vor- und Nachbereitung von Sitzungen nieder und in (zu geringen)

<sup>49</sup>Sie ist laut Patientencharta zur Zusammenarbeit mit Selbsthilfevereinigungen angehalten und pflegt diese Zusammenarbeit in der Regel auch.

Abstimmungsprozessen innerhalb der Selbsthilfe (Rojatz 2011, ARGE SHÖ 2013). Ressourcenmangel führt auch zu Konflikten, ob mögliche Beteiligungsangebote überhaupt angenommen werden sollten (die dann häufig doch angenommen werden) bzw. allenfalls auch zur Nichtwahrnehmung von solchen Möglichkeiten (Rojatz 2011).

- VertreterInnen themenübergreifender Selbsthilfedachverbände verfolgen mit Partizipation oftmals mehrere Ziele gleichzeitig: zur Einflussnahme in der Sache kommen Ziele wie Aufwertung und Anerkennung der Selbsthilfe, Informationszugang und Erwerb von Systemkenntnissen oder Aufbau von Beziehungen zu *stakeholdern*. Insgesamt war in der Untersuchung von Rojatz (2011) eine übergreifende und einheitliche Beteiligungsstrategie der untersuchten Selbsthilfe-Dachverbände schwer erkennbar.

#### *Wahrgenommene Praxis aus Sicht der PatientenvertreterInnen:*

- PatientenvertreterInnen empfinden die verwendete Fachsprache in den Gremien manchmal als schwierig. Dies ist nur eine Facette einer insgesamt oft spürbaren Hierarchie zwischen den unterschiedlichen Gremienbeteiligten, in der sich die PatientenvertreterInnen tendenziell als benachteiligt ansehen (Steingruber et al. 2014c).
- PatientenvertreterInnen fühlen sich häufig nicht ausreichend über Ziele, Rollen, Kompetenzen, Verwertung von Arbeitsergebnissen etc. informiert (ebd. 2014a)
- PatientenvertreterInnen, die schon länger in Gremien mitarbeiten, fühlen sich oft nicht ausreichend wertgeschätzt und sehen hier ein Missverhältnis zu ihrem oft ehrenamtlichen Engagement, das mit minimalen Ressourcen geleistet werden muss (ebd.)
- Als schwierig wird manchmal die Kommunikation mit den eigenen Bezugsgruppen erlebt, die sich in erster Linie greifbare Ergebnisse erwarten, aber weniger für die (oft schwierige) Vertretungsarbeit interessieren (ebd.; ähnlich auch Rojatz 2011).
- Trotz vielfach kritischer Einschätzungen werden auch positive Aspekte der Gremienbeteiligung wie Informationszugewinn und Einblick in die Entstehung von Entscheidungen wahrgenommen (Rojatz 2011).

#### *Wahrgenommene Praxis aus Sicht anderer Gremienbeteiligter und externer stakeholder:*

- Andere GremienteilnehmerInnen schätzen in der Regel den durch die Beteiligung von PatientenvertreterInnen entstehenden Informationszugewinn über die Anliegen, Wünsche und Beschwerden von Betroffenen und über Versorgungslücken (Rojatz 2011).
- Die Beteiligung von PatientenvertreterInnen wird entsprechend dort für sinnvoll gehalten, wo es um das Leben mit einer Krankheit geht (ebd.).
- Eine gleichberechtigte Position von PatientenvertreterInnen (Stimmrecht) wird zum Teil mit Vorbehalt gesehen (ebd.).
- Die im Rahmen der PAO-Studie befragten *stakeholder* aus Sozialversicherung, Bundes- oder Landesverwaltung und aus dem Versorgungssystem standen einer Beteiligungsrolle von Selbsthilfevereinigungen zum Teil zurückhaltend gegenüber. Sie forderten dafür eine entsprechende Legitimation und gesicherte Professionalität, aber auch stärkere Vernetzung und Abstimmung innerhalb der Selbsthilfe (einheitliche Positionen) und eine Abgrenzung von kommerziellen Einflüssen (Forster et al. 2011).

#### Einschätzungen und Schlussfolgerungen:

In den genannten Quellen werden unterschiedliche Aspekte hervorgehoben. Die folgende Aufzählung stellt die zusammenfassende Sicht des Autors dar:

- Mehrfach finden sich Hinweise, dass Partizipation von Patientenvertretungen „auf gleicher

Augenhöhe“ in derartigen Gremien bestimmte Voraussetzungen für die laufende Arbeit erfordert: Dazu gehören einfacher Informationszugang, verständliche und rechtzeitig übermittelte Sitzungsunterlagen, Klarheit über den Auftrag der Gremien und die Erwartungen an die Beteiligten, Transparenz der Sitzungsergebnisse, Zugang zu administrativer Unterstützung, Zugang zu fachlicher Unterstützung, Möglichkeiten des Erfahrungsaustausches mit anderen PatientenvertreterInnen. Weiter sind Spesenersatz und Aufwandsentschädigungen für PatientenvertreterInnen, die nicht in einer beruflichen Rolle teilnehmen, zu gewährleisten.

- Wichtig ist für Patientenvertretungen eine Rückmeldung, welche Folgen ihr Engagement hatte, und in welcher Weise die Arbeitsergebnisse der Gremien für die Gestaltung von Politik und Praxis verwendet wurden.
- Allgemein geteilt wird die Auffassung, dass die Übernahme von Vertretungsrollen spezifische Kompetenzen erfordert (dazu auch Kranich 2004, 2005). Bestehende Fortbildungsangebote (die vor allem vom FGÖ gefördert werden und von Landes-Dachverbänden der Selbsthilfe organisiert werden) müssten erweitert und stärker auf Interessenvertretung ausgerichtet und modular weiterentwickelt und ergänzt werden (BMG 2014b). Der Kern und die eigentliche Basis der Vertretungshandlungen von Patientenvertretungen bleibt das in den Selbsthilfegruppen generierte Erfahrungswissen. Dieses muss aber für Vertretungsaktivitäten expliziter aufbereitet, gebündelt und dann auch formuliert und situationsgemäß vermittelt werden. Darüber hinaus muss das Selbst- und Rollenverständnis als Patientenvertretung weiter entwickelt werden<sup>50</sup>. Wichtig ist auch der Erwerb von Hintergrundwissen zum Gesundheitssystem und zu den laufenden Diskursen über die Gestaltung des Systems. Zur Auseinandersetzung mit ExpertInnen bedarf es generell zusätzlicher kommunikativer Kompetenzen und kritischer Urteilsfähigkeit. Dort, wo vor allem wissenschaftliche Evidenz zählt, brauchen PatientenvertreterInnen auch ein Stück Wissenschafts- und Methodenkompetenz.<sup>51</sup>
- Unstrittig ist die Einschätzung, dass die Auswahl, Delegation, laufende Koordination und Unterstützung von PatientenvertreterInnen sowie die Sicherstellung ausreichender interner Abstimmung und Rückkoppelung durch die Selbsthilfevereinigungen entsprechende Ressourcen erfordert.
- Ergänzend sollten auch Gremienleitungen eigene Fortbildungen zu Fragen der Moderation und fairen Diskussionsgestaltung erhalten, um Arbeits- und Diskussionskulturen so zu verändern, dass Patientenvertretungen gleichrangig einbezogen werden und sich nicht benachteiligt sehen oder demotiviert werden.

Abschließend ist noch einmal darauf hinzuweisen, dass die Übernahme von Partizipationsaufgaben in Selbsthilfevereinigungen auch Spannungen und Widersprüche nach sich ziehen kann: Sie erzeugt eine stärkere Differenzierung zwischen Personen, die nach außen auftreten und Patientenperspektiven vertreten und solchen, die sich auf die meist als prioritär angesehenen Aufgaben des inneren Austausches und der Unterstützung konzentrieren (Forster et al. 2011). Des Weiteren bestehen oft unterschiedliche Auffassungen, inwieweit direkte Betroffenheit von einer chronischen Krankheit oder Behinderung eine notwendige Bedingung für die Ausführung von

<sup>50</sup> Ansätze dafür gibt es, wie zB in einem Modul „Betroffenenkompetenz“ der Selbsthilfe Salzburg (DV Selbsthilfe Salzburg 2014)

<sup>51</sup> Zu der im Projekt von Steingruber et al. (2014) generell forcierten Vermittlung von EbM-Kompetenzen (EbM = Evidence based Medicine) gab es innerhalb der dazu eingerichteten Steuerungsgruppe unterschiedliche Auffassungen. Letztlich ging der Konsens aber dahin, dass es modularer Fortbildungsangebote bedürfe, die auch flexibel auf spezifische Anforderungen in bestimmten Gremien reagieren können.

Beteiligungsrollen sein sollte oder umgekehrt auch zum Hindernis werden kann (Rojatz 2011). Partizipation bedeutet jedenfalls eine stärkere „Institutionalisierung“ (Danner 2012) und „Professionalität“ (Matzat 2009, van den Bovenkamp und Trappenbourg 2011). Beides sind in der Selbsthilfe zwiespältig wahrgenommene Anforderungen und Entwicklungen. Zu reflektieren und zu klären ist zum einen Art und Ausmaß einer im Verhältnis zu anderen Zielen und relativ zu den vorhandenen Ressourcen angemessenen Einbindung in das System (vor allem in Bezug auf kontinuierliche Gremienmitarbeit; das Gegenmodell wäre eine verstärkten *lobbying*- und Medienarbeit). Zum anderen geht es um die Frage, wieviel und welches Wissen VertreterInnen zusätzlich erwerben müssen, und wie gleichzeitig der Stellenwert des „Alleinstellungsmerkmals“ Erfahrungsexpertise erhalten und weiter entwickelt werden kann.

#### Patientenbeteiligung im Kontext der Sozialversicherung:

Eine direkte Einbindung von Versicherten findet bisher im Bereich der Sozialversicherungen nur in sehr bescheidenem Maß statt, explizite Patientenperspektiven sind in den Organen nicht vertreten (s.o.)<sup>52</sup>. Der Hauptverband (HV) der Sozialversicherungsträger zeigte sich aber in den letzten Jahren betont aufgeschlossen gegenüber einer stärkeren Rolle von Patientenorganisationen. Konkret bezieht er die ARGE Selbsthilfe Österreich seit einigen Jahren regelmäßig in Form von informellen *jour fixe*-Treffen ein, bei denen diverse Anliegen und Probleme der Selbsthilfevereinigungen in Zusammenhang mit Leistungsansprüchen gegenüber den Sozialversicherungen und der Leistungsgestaltung an den HV herangetragen werden können. Über die weitere Bearbeitung seitens der Versicherungen und etwaige erzielte Lösungen wird in Nachfolgeterminen informiert (ARGE SHÖ 2013). Weiters wird die ARGE finanziell unterstützt, ebenso der jährliche Selbsthilfetag, womit die Selbsthilfe als „Partner“ der Sozialversicherung sichtbar wird und ihren Anliegen ein öffentliches Forum zur Verfügung gestellt wird.

In welchem Umfang es ähnliche informelle Angebote auch auf der Ebene einzelner Versicherungsträger gibt, konnte nicht untersucht werden, einzelne Hinweise dafür bestehen. Allerdings zeigte eine Untersuchung von Keppelmüller (2011) in vier Bundesländern<sup>53</sup>, dass bei den befragten RepräsentantInnen der Gebietskrankenkassen zum Teil noch erhebliche Skepsis gegenüber einer erweiterten Beteiligungsrolle von Selbsthilfevereinigungen besteht. Begründet wurde diese vor allem mit der Heterogenität der vertretenen Positionen und der mangelnden Vernetzung innerhalb der Selbsthilfe, die ein einheitliches Auftreten verhindere; auch wurden Bedenken wegen mangelnder Professionalität geäußert (ein ähnliches Ergebnis berichten Forster et al. 2011 auf Basis der „PAO-Studie“). Auch fehlende Breitenwirksamkeit (bzw. Repräsentativität), Ressourcenmangel und die mögliche Vernachlässigung der Kernaufgaben (Selbsthilfegruppenarbeit) durch die Übernahme partizipativer Rollen wurden als Probleme thematisiert. Auf der anderen Seite wurden aber von den ExpertInnen der Versicherungsträger auch Potentiale einer stärkeren Einbindung gesehen, zum Beispiel beim Qualitätsmanagement.

Einschätzung: Zwar beinhalten informelle Einbindungen durchaus Einflusschancen jenseits des stark reglementierten Selbstverwaltungsapparats der Sozialversicherungen; aber sie sind auf der anderen Seite ungesichert und personenabhängig.

#### **4.4.2 Mesoebene**

##### Sozialversicherungen: Partizipation im regionalen Kontext

<sup>52</sup> Es gibt Hinweise auf vereinzelte Mitgliedschaft von VertreterInnen von Selbsthilfevereinigungen in den Versichertenbeiräten. Die Häufigkeit, mit der dies vorkommt, und die Umstände, die dafür maßgeblich sind, konnten im Rahmen dieses Gutachtens nicht untersucht werden.

<sup>53</sup> Experteninterviews mit VertreterInnen der Gebietskrankenkassen in Salzburg, Niederösterreich, Tirol und der Steiermark.

In der Modellregion Mürztal hat die Versicherungsanstalt für Eisenbahnen und Bergbau (VAEB) im Rahmen des Gesundheitsdialogs Mürztal seit 2011 einen eigenen „Versichertenrat“ eingerichtet, der nicht nur die Selbstverwaltung sondern auch die üblichen Instrumente der Öffentlichkeitsarbeit wie Informationen oder punktuelle Veranstaltungen ergänzen soll (Bauer & Füreder 2014; Schobel 2014; persönliche Mitteilungen<sup>54</sup>). Ziel ist es, die Gesundheitskompetenz der Versicherten und ihre Mitverantwortung zu steigern und umgekehrt, die Versichertenorientierung der Versicherung zu vertiefen. Thematisch liegt der Schwerpunkt auf der Entwicklung von Gesundheitsförderungs- und Präventionsangeboten. Der Rat besteht aus ca. 20 Mitgliedern. Eingeladen sind sämtliche erwerbstätigen und pensionierten Versicherten der VAEB in der Region. Gezielt angesprochen wurden Versicherte der VAEB, die in irgendeiner Form mit Gesundheitsförderung bereits zu tun hatten (z.B. an Betrieblichen Gesundheitsförderungsprojekten oder Gesundheitszirkeln) oder an sonstigen Projekten und Veranstaltungen der VAEB bereits teilgenommen hatten. Informiert über die Partizipationsmöglichkeit wurden sämtliche Versicherte der Region. Erwartet wird, dass die Beteiligten die Bereitschaft mitbringen, mehrmals teilzunehmen. Eine gewisse Rotation von Mitgliedern wird aber angestrebt. Partizipation findet im Rahmen halbjährlicher, dreistündiger, extern moderierter Arbeitstreffen statt, bei denen auch Manager der VAEB anwesend sind. Die Rolle des Versichertenrates ist konsultativ, die Anregungen werden weiter geleitet. Ein zentraler Motivationsfaktor für die Teilnahme ist das Aufgreifen der eingebrachten Vorschläge durch die Versicherung; die Versicherten selbst drängen dabei auf Transparenz. Als Konsequenz sind auch bereits konkrete Angebote im Bereich von Ernährung und Bewegung geplant und entwickelt worden, die auf die Anregungen des Versichertenrates zurückgehen. In Diskussion ist ein bundesweiter Versichertenrat der VAEB.

Einschätzung: Der Versichertenrat ist mit Sicherheit eine innovative Ergänzung der klassischen Selbstverwaltung. Die regionale Lebenswelt ist ein geeigneter Kontext für die Einbindung „einfacher“ Versicherter. Das dialogische und zeitlich konzentrierte Format hat größere Potentiale als individualistische Formen der Einbindung. Die Beschränkung auf Versicherte eines Versicherungsträgers ist formal nachvollziehbar, verhindert aber eine breitere Repräsentation von gesundheitsrelevanten Erfahrungen in den regionalen Lebenswelten. Die thematische Fokussierung auf Gesundheitsförderung und Prävention hat Signalcharakter dahin gehend, dass diese für die zukünftige Gesundheitssicherung auch im Bereich der Sozialversicherung an Bedeutung gewinnen werden. Allerdings bergen auch die derzeitigen Kernbereiche des Leistungszugangs und der Quantität und Qualität des Krankenbehandlungsangebots hohe Potentiale für eine verstärkte Versichertenorientierung der Sozialversicherungen; sie werden im gegenständlichen Projekt weitgehend ausgeklammert.

#### Organisationsbezogene Partizipation im Rahmen der „Selbsthilfefreundlichen Krankenhäuser“

Ausgehend vom „Hamburger Modell“ (Trojan et al. 2012) und auf Initiative einzelner Landesdachverbände der Selbsthilfe hat in Österreich das „Selbsthilfefreundliche Krankenhaus“ eine erstaunlich schnelle Akzeptanz und Verbreitung gefunden (Forster & Rojatz 2011, Selbsthilfe Kärnten 2012, Forster et al. 2012). Aktuell erfüllen 45 österreichische Krankenhäuser in vier Bundesländern (Kärnten, NÖ, OÖ, Salzburg) die jeweils dort geltenden, unterschiedlichen Kriterien der „Selbsthilfefreundlichkeit“, in Tirol ist eine Institutionalisierung in Vorbereitung; dazu kommt eine strukturierte Kooperation in weiteren 15 Krankenhäusern in Wien (Rojatz 2014). Ein österreichisches Netzwerk wie in Deutschland (Trojan et al. 2012) existiert bislang nicht.

Die Kriterien der „Selbsthilfefreundlichkeit“ nach dem Hamburger Modell beziehen sich auf drei unterschiedliche Aspekte: Ein Teil der Kriterien betrifft Organisationsstrukturen; ein zweiter hat die

<sup>54</sup> Monika Bauer (Projektbetreuung, Institut für Gesundheitsförderung und Prävention), 13.11.2014 und 24.11.2014

Unterstützung und Präsenz von Selbsthilfegruppen im Krankenhaus zum Thema; und ein dritter beinhaltet den Austausch zwischen Krankenhaus und Selbsthilfegruppen sowie deren Einbindung in Gremien. Alle Kriterien sind gleichermaßen zu erfüllen. Es zeigte sich aber in deutschen Evaluationsstudien, dass die „partizipativen“ Kriterien schwieriger zu realisieren sind als jene Kriterien, die Unterstützung und Organisation beinhalten (Trojan et al. 2012). Für Österreich gibt es diesbezüglich nur wenig systematische Beobachtungen (u.a. Rojatz 2012). Forster et al. (2013) gehen davon aus, dass die partizipativen Elemente einer Kooperation besonderer Voraussetzungen bedürfen und daher nicht überall oder sofort möglich oder gewünscht sind.

Einschätzung: Die verstärkte Kooperation von Krankenhäusern mit Selbsthilfegruppen ist einerseits ein Beitrag zu mehr Patientenunterstützung durch die Verfügbarkeit eines zusätzlichen „Laiensystems“ und andererseits zu vermehrter Patientenorientierung durch das zusätzlich verfügbare kollektive Erfahrungswissen der Selbsthilfegruppen. Die Gestaltung dieser Kooperation ist von allgemeinen Kriterien geleitet, aber bedarf auch der jeweiligen lokalen und gruppenspezifischen Ausgestaltung. Dieses Konzept durchgehend und verbindlich als Partizipationsansatz zu forcieren (zum Beispiel in Form einer verbindlichen Einbindung in Qualitätssicherung, Planungsvorhaben etc.), wäre mit zusätzlichen Qualifizierungs-, Unterstützungs- und Koordinationsmaßnahmen, aber auch mit der Formulierung neuer Rechte und Verpflichtungen für Selbsthilfegruppen verbunden. Aus meiner Sicht stellt das Konzept einen guten Ausgangspunkt für weiterführende partizipative Ansätze dar, allerdings ist es keine ausreichende Basis für eine umfassende Partizipationsstrategie für alle PatientInnen.

#### Partizipation in Gesundheitsförderungsprojekten

Mit der Gesundheitsförderungsstrategie (BMG 2014) liegt für die nächsten 10 Jahre eine verbindliche inhaltliche Orientierung und eine zielgerichtet geplante Mittelverwendung vor. Partizipation ist eines der Qualitätskriterien. *Monitoring* und *Evaluation* sind verbindlich vorgesehen.

Die Strategie könnte helfen, eine bisher eher unübersichtliche Situation zu ändern: Denn schon bisher war Partizipation ein Qualitätskriterium (z.B. in den Vergaberichtlinien und Evaluationsanforderungen des FGÖ). Während die diesbezüglichen Erfahrungen mit Partizipation auch immer wieder – etwa in den Gesundheitsförderungskonferenzen des FGÖ – Thema waren, sind sie doch nur schwer zugänglich und es fehlt eine breite Dokumentation und Evaluation von Partizipationsprozessen, aus denen weitere Projekte lernen könnten.

In der Gesundheitsförderungsstrategie sind Maßnahmen zur Förderung gesundheitlicher Chancengerechtigkeit als ein prioritärer Bereich genannt. Die Partizipation vulnerabler und benachteiligter Gruppen an Gesundheitsförderungsprojekten beinhaltet besondere Herausforderungen, die aber (nicht nur in Österreich) unzureichend dokumentiert und aufgearbeitet oder gar erforscht sind.

Hier wird exemplarisch auf Erfahrungen in einem wissenschaftlich begleiteten Projekt eingegangen, das Modellprojekt „Lebenswerte Lebenswelten“ in der Steiermark (Reis-Klingspiogl 2012). Primärziel war die Förderung von Wohlbefinden und Lebensqualität älterer Menschen zwischen 60 und 75 Jahren im ländlichen Raum. Eine der vier zentralen Strategien war die Gründung von SeniorInnen-Plattformen, die – mit unterschiedlicher Entscheidungsautonomie ausgestattet – die wesentlichen Entscheidungen über Maßnahmen und Vorgangsweisen trafen. In ihnen waren VertreterInnen der Zielgruppe neben Personen und Organisationen, die mit älteren Menschen befasst waren, wesentlich repräsentiert (die Anteilsverhältnisse werden nicht ausgewiesen). Es zeigte sich, dass gerade die Beteiligungs- und Austauschprozesse und die durch sie erfolgte Aktivierung es waren, die einen wesentlichen Unterschied zu herkömmlichen Angeboten ausmachten. Der Übergang von einer eher versorgungsorientierten zu einer



beteiligungsorientierten Kultur der Angebotsentwicklung führte zum schrittweisen Aufbau von spezifischem Interventionswissen für das Setting „ländlicher Raum“ und die Zielgruppe der „jungen Alten“.

## 4.5 Zusammenfassung

### Derzeitige Rahmenbedingungen für Bürger- und Patientenbeteiligung

- Es existieren erst ansatzweise und in jüngster Zeit explizite politische Bekenntnisse zur kollektiven Partizipation von BürgerInnen und PatientInnen im Gesundheitsbereich, sowohl auf Bundes- als auch Landesebene und auch in den Sozialversicherungen. Entsprechend fehlen bisher für Partizipationsmöglichkeiten, die in Teilbereichen durchaus eröffnet werden, meist die notwendigen rechtlichen, finanziellen und organisatorischen Voraussetzungen. Das ist das Ergebnis einer langwährenden paternalistischen Medizinkultur und eines eingespielten Systems korporatistischer Interessenorganisation – Bedingungen, die nur langsam überwunden werden.
- Das latent vorhandene öffentliche Unbehagen über die Machtlosigkeit von PatientInnen wurde in Österreich bisher vor allem durch eine Kodifizierung von individuellen Patientenrechten und durch die Etablierung starker advokatorischer Institutionen wie der Patientenanwaltschaften der Länder beantwortet. Die PatientenanwältInnen sind entsprechend auch in wichtigen Gremien als „Stimme der PatientInnen“ beteiligt. Weniger entwickelt sind bisher andere, PatientInnen *empowernde* Strukturen: Unabhängige und qualitätsgesicherte Informationsmöglichkeiten sind erst im Aufbau, unabhängige Patientenberatungsstellen nur in Teilbereichen (z.B. in den Frauengesundheitszentren) etabliert, Patientenerfahrungen werden nicht einheitlich erfasst und transparent ausgewertet etc. Auch Ansätze, die individuelle Partizipation von PatientInnen systematisch zu entwickeln, sind bislang rar.
- Ein Anstoß für mehr Beteiligung geht von der Gesundheitsförderung aus, in der Partizipation als Grundprinzip unterstrichen wird.
- Der Anspruch der Zivilgesellschaft für eine starke Rolle von allgemeiner Bürgerbeteiligung im Gesundheitssystem wird kaum gestellt. Umgekehrt gibt es von Seiten des politischen Systems zu wenig Anreize und Angebote zur Partizipation.
- Dagegen hat sich in Österreich eine starke und differenzierte Selbsthilfebewegung entwickelt, die den Anspruch auf Vertretung von kollektiven Patienteninteressen stellt und auf Beteiligung drängt. Das ist insofern von Erfolg begleitet, als Selbsthilfevereinigungen zunehmend Beteiligungsmöglichkeiten erhalten. Dazu hat beigetragen, dass sie sich auf nationaler Ebene in einer ARGE zusammengeschlossen haben und dass es auf Ebene der meisten Länder themenübergreifende Dachverbände gibt. Dies ändert nichts daran, dass es keine verbindlichen Normen gibt, in welchen Bereichen Patientenvertretungen zu beteiligen sind und wie sie auszuwählen sind.
- Die themenübergreifenden Selbsthilfedachverbände und Kontaktstellen sowie viele themenspezifische Selbsthilfeorganisationen sind ambitioniert in Hinblick auf mehr Partizipation, aber es fehlt häufig an den notwendigen organisatorischen und personellen Voraussetzungen. Das wiederum hängt mit der insgesamt unzureichenden, oft intransparenten, sehr ungleichen und häufig ungesicherten öffentlichen Unterstützung der Selbsthilfe zusammen. Das betrifft besonders stark die themenspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene.

### Partizipationspraxis:

- Insgesamt gibt es in Österreich kaum Strukturen und Ansätze zur Bürgerbeteiligung in Gesundheitsbelangen. Weitaus besser entwickelt hat sich eine noch wenig akkordierte Praxis der kollektiven Patientenbeteiligung durch Selbsthilfevereinigungen.
- Insgesamt konzentrieren sich Beteiligungsinitiativen auf die politische Makroebene. Partizipation im regionalen Kontext und in den Gesundheitsorganisationen ist dagegen bisher weniger entwickelt (oder weniger sichtbar?). Die Praxis der Partizipation in (regionalen) Gesundheitsförderungsprojekten ist schwer überschaubar und einschätzbar, da die einzelnen Gesundheitsförderungsprojekte wenig vernetzt sind und die Erfahrungen nicht allgemein zugänglich aufbereitet sind.
- Von den etablierten Entscheidungsträgern sind es am ehesten das Gesundheitsministerium sowie die Gesundheitsverwaltungen der Länder, die Selbsthilfevereinigungen in einer konsultativen Rolle in Gremien/Beiräte/Arbeitsgruppen einbeziehen. Im Bereich der Sozialversicherungen gibt es nur ganz vereinzelt Ansätze der direkten Einbindung von Versicherten und Patientenorganisationen.
- Kollektive Patientenbeteiligung tritt bisher vor allem in der Form von Mitgliedschaft in Gremien auf. Dort ist es oft schwer, eingespielte Ungleichheiten gegenüber den etablierten *stakeholdern* zu überwinden. Andere partizipative Verfahren, die den Patientenvertretungen mehr Möglichkeiten bieten könnten, ihre Standpunkte autonom zu entwickeln und sichtbar einzubringen, gibt es kaum.
- Es herrscht wenig Transparenz, welche zu entscheidenden Fragen und Thematiken für die kollektive Patientenpartizipation zugänglich sind und wovon dies abhängt. Auf Länderebene ist eine uneinheitliche Praxis zu vermuten.
- Partizipation erfolgt oft ohne ausreichende und gesicherte Unterstützung für diese Aufgaben (iG etwa zu den drei analysierten europäischen Ländern in Abschnitt 3).

Zugespielt könnte man von einer Entwicklung in Richtung einer ohne ausreichende gesetzliche Absicherung erfolgenden Beteiligung von themenübergreifenden Dachverbänden und themenspezifischen Selbsthilfeorganisationen in Gremien sprechen, die aber im Vergleich zu fortgeschritteneren Ländern mit viel zu wenig Ressourcen und Organisationskapazität auskommen muss (eine Art „Modell Niederlande light“). Man muss daher davon ausgehen, dass die derzeitige Situation zahlreiche Risiken der Überforderung, Instrumentalisierung und schlimmstenfalls einer bloßen Alibifunktion beinhaltet und dringend einer verbindlicheren rechtlichen und finanziellen Grundlage bedarf.

**Anhang zu Kapitel 4: Vertretung von kollektiven Patienteninteressen durch themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände oder themenspezifische Selbsthilfeorganisationen und die Patientenanwaltschaft auf Bundes- und Landesebene**

*Tabelle 3: Vertretung von Patientenperspektiven in Bundesgremien zu Gesundheitsangelegenheiten: Selbsthilfe und Patientenanwaltschaft im Vergleich*

Gremium/Arbeitsgruppe/Beirat etc.	Vertretung durch ARGE SHÖ oder bundesweite themen-spezifische SHO	Vertretung durch Patientenanwaltschaft (Pan)
Bundesgesundheitskommission		x
Plenum Rahmengesundheitsziele	x	x
- AG Ziel 2: ges. Chancengleichheit	x	
- AG Ziel 3: Gesundheitskompetenz	x	x
Beirat Patientensicherheit	x	x
Österr. Plattform Patientensicherheit <sup>3</sup>	x	x
Telegesundheitsdienste-Kommission	x	x
Beirat ÖQMED <sup>1</sup>	x	x
ELGA Nutzerbeirat <sup>2</sup>	x	x
ELGA Projektbeirat Gesundheitsportal <sup>2</sup>	x	
AG Transgender und Transsexualität	x	
Expertengremium Suizidpräventionsprogramm	x	
Steuerungsgremium Brustkrebsfrüherkennungsprogramm	x	x
Onkologiebeirat	x	
Beirat für psychische Gesundheit	x	
Expertengruppe für seltene Erkrankungen	x	
FAG Mutter Kind Pass	x	
Projektboard Primärversorgung	x	x
BIQG- Projekte (z.B. Leitlinien, Qualitätsberichte ,...)	x	x

Erstellt im Oktober 2014 in Zusammenarbeit mit Daniela Rojatz

Erfasst wurden bestehende Beteiligungen, d.h. Positivnennungen. Ohne sozialpolitische Gremien etc.

Kein Anspruch auf Vollständigkeit und Richtigkeit

Quellen: Steingruber et al. 2014a; Jahresbericht der ARGE Selbsthilfe Österreich (ARGE SHÖ 2014); Gesetzestexte; web-basierte Informationen; Unterlagen der ARGE Selbsthilfe Österreich (unveröffentlicht); AG Patientenanwaltschaft: persönliche Mitteilungen Gerald Bachinger vom 28.10.2014 und 26.1.2015

<sup>1</sup> Gremium von ÖQMed

<sup>2</sup> Gremium der ELGA GmbH

<sup>3</sup> Plattform Patientensicherheit ist ein Verein

*Tabelle 4: Vertretung von Patientenperspektiven in Gremien des Landes zu Gesundheitsangelegenheiten: Themenübergreifende Selbsthilfedachverbände und Patientenanwaltschaften im Vergleich*

Gremium/Arbeitsgruppe/Beirat etc.	Kärnten		Niederösterreich	
	DV SH	Pan K	DV SH	Pan NÖ
Landesgesundheitsplattform	X (ohne Stimmrecht)	X		X
Landessanitätsrat				X
Ethikkommission	X	X	X	X
Patientenentschädigungskommission (NÖ)/ Härtefallgremium (K)	X	X kein Mitglied, Teilnahme mit beratender Stimme	X	X Geschäftsführung; Vorsitz ohne Stimm- aber mit Dirimierungsrecht
Sozial- und Gesundheitssprengel	X			

Erfasst wurden bestehende Beteiligungen, d.h. Positivnennungen. Ohne sozialpolitische Gremien etc.

Kein Anspruch auf Vollständigkeit und Richtigkeit.

Nur in Kärnten erfolgt die Beteiligung in bestimmten Gremien mit gesetzlicher Absicherung.

Quellen: Jahresbericht Dachverband Kärnten (SH Kärnten 2014); Gesetzestexte; web-basierte Informationen; AG Patientenanwaltschaft: persönliche Mitteilung Gerald Bachinger vom 28.10.2014 und 26.1.2015

## 5 Weiterentwicklung von Partizipation im österreichischen Gesundheitssystem: Entwurf einer umfassenden Strategie

### 5.1 Grundvoraussetzungen

Eine erfolgversprechende und umfassende Strategie zur Weiterentwicklung von Partizipation in österreichischen Gesundheitssystem bedarf einiger grundsätzlicher Voraussetzungen:

- Commitment: Die wesentlichen *stakeholder* Bund, Länder und Sozialversicherungen müssen sich – unter Einbindung der Vertretungen der wichtigsten Berufsgruppen, insbesondere der Ärzteschaft – darüber einig sein, dass die direkte Partizipation von BürgerInnen und PatientInnen ein nützliches und wertvolles neues Element für die Gestaltung der Entscheidungsprozesse im Gesundheitssystem ist und dies offensiv als zukunftsorientiertes Vorhaben vertreten und begründen.
- Bereitstellung von Ressourcen: Dieser Konsens und das offene Eintreten dafür muss verbunden sein mit der Bereitschaft, öffentliche Mittel bzw. Versicherungsmittel bereit zu stellen und notwendige gesetzliche und organisatorische Maßnahmen zu ergreifen.
- Kooperation: Klargestellt muss werden, dass Partizipation nicht „angeordnet“ werden kann, sondern grundsätzlich im Zusammenwirken zwischen professionellen ExpertInnen und VertreterInnen von BürgerInnen und PatientInnen gemeinsam entsprechend den jeweiligen Möglichkeiten zu entwickeln ist.
- Strategieentwicklung: Als verbindliche Grundlage sollte ein gemeinsamer, kurz-, mittel- und längerfristig umzusetzender Aktionsplan in Zusammenarbeit mit relevanten Vertretungen von Bürger- und Patienteninteressen entwickelt werden, in dem die inhaltliche Ausrichtung und die erforderlichen Umsetzungsmaßnahmen formuliert werden.

Ausgehend von internationalen Beispielen und der Einschätzung des Status quo wird im Folgenden eine derartige Gesamtstrategie skizziert, bestehend aus:

- der inhaltlichen Schwerpunktsetzung: Was sind die Ziele von Partizipationsinitiativen und wer soll zu deren Erreichung wie eingebunden werden?
- Den notwendigen Umsetzungsmaßnahmen, im Einzelnen sind dies: Gesetzliche Regelungen; Maßnahmen zur Personal- und Organisationsentwicklung; Maßnahmen zur Sicherstellung von Transparenz, *monitoring*, Evaluation und Konfliktbearbeitung; sowie finanzielle Vorkehrungen.

### 5.2 Inhaltliche Schwerpunkte einer österreichischen Partizipationsstrategie: Beteiligungsbereiche – Vertretung - Beteiligungsrollen - Beteiligungsverfahren

Vorbemerkungen:

- Bürgerbeteiligung in Gesundheitsbelangen ist in Österreich noch sehr wenig entwickelt; nach internationalen Erfahrungen scheint sie v.a. auf lokaler/regionaler und organisationsbezogener Ebene gut machbar, auf der Makroebene am ehesten für weniger intensive Partizipationsformen (z.B. *online*-Verfahren, einmalige Veranstaltungen) oder für zeitlich fokussierte, deliberative Partizipationsformen, die einen hohen Nutzen auch für die TeilnehmerInnen versprechen (zB Bürgerräte). Partizipationsinitiativen, die gemeinsam sowohl die breitere Öffentlichkeit einbeziehen als auch Patientenorganisationen, sind oft sinnvoll und schaffen Synergien.

- Kollektive Patientenbeteiligung trifft in Österreich auf wesentlich bessere Voraussetzungen: Es gibt demokratisch verfasste, gut organisierte, sowohl themenspezifisch als auch themenübergreifend aufgestellte Organisationen der Selbsthilfe, die auf der Basis von kollektivem Erfahrungswissen operieren und eine hohe Bereitschaft zur Partizipation mitbringen. Kollektive Patientenbeteiligung kann daher umfassender, intensiver und kontinuierlicher, sowohl auf Makro- als auch Mesoebene und auch für längerfristige und aufwändigere Partizipationsformen (z.B. Mitgliedschaft in Gremien) konzipiert werden. Bedingung ist allerdings, dass zunächst weitere Schritte der Personal- und Organisationsentwicklung gesetzt werden und die notwendigen zusätzlichen Ressourcen bereit gestellt werden.
- Besonders herausfordernd ist die gezielte Beteiligung benachteiligter Gruppen. Hier gilt es zunächst, vorhandene Ansätze besser sichtbar zu machen, sie zu vernetzen und in Hinblick auf die besonderen Herausforderungen und Voraussetzungen zu evaluieren und darauf aufbauend weiter zu entwickeln.

### **5.2.1 Partizipation auf der Makroebene der gesundheitspolitischen Steuerung (Bund, Länder, Sozialversicherungen)**

#### (Niedrigschwellige) Bürger- und Patientenbeteiligung

Ziele/Begründung: Eine solche dient vor allem dazu, Bedürfnisse und Sichtweisen der breiten Bevölkerung frühzeitig einzubeziehen, kontroverse Fragen im Dialog mit besonders Interessierten zu erörtern und diese nicht nur einem Expertendiskurs zu überlassen. Weiters sollten selbstorganisierten Gesundheitsinitiativen gesicherte Anhörungsmöglichkeiten angeboten werden.

#### a) Einbindung der breiten Bevölkerung

Themenbereiche: Bei geplanten größeren gesundheitspolitischen Neuerungen/Veränderungen

Vertretung: Offene Beteiligung für alle interessierten BürgerInnen (Selbstselektion)

Form: Frühzeitige, niedrigschwellige Einbindung (z.B. durch *online*-Befragungen); verbunden mit transparenter Dokumentation der eingegangenen Äußerungen, Auswertung unter Einbeziehung von Bürger- und PatientenvertreterInnen und verpflichtender Rückmeldung über deren Verwendung

#### b) Vertiefte Einbindung besonders interessierter Teile der Bevölkerung

Themenbereiche: wie oben; bei längeren Projekten und besonders kontroversen Fragen

Vertretung: Öffentlichkeit (Ausschreibung, quotierte Zufallsauswahl) und anerkannte Patientenorganisationen

Form: Zeitlich konzentrierte, stärker deliberative Verfahren (Werkstattdesign, Möglichkeit der Beiziehung von Fachleuten, Austausch mit Projektverantwortlichen). Für die Präsentation der Ergebnisse sollte eine Anhörungsverpflichtung für die EntscheidungsträgerInnen bestehen, verbunden mit einer Rechenschaftspflicht über die Berücksichtigung der partizipativ erarbeiteten Ergebnisse im weiteren Entscheidungsprozess.<sup>55</sup>

#### c) Einbindung selbst organisierter gesundheitsbezogener Bürger- oder Patienteninitiativen

<sup>55</sup> Exemplarisch kann hier auf das PIK-Projekt verwiesen werden, das in den Jahren 2002-2004 eine systematisch unterstützte Beteiligung von PatientenvertreterInnen in der Entwicklung von integrierten Versorgungsprozessen in Wien umsetzte (Greiner & Kecklik 2004).

Themenbereiche: Gesundheitsbelastungen und Versorgungsmängel bzw. -lücken

Vertretung: Durch die ProponentInnen selbst. Kriterien könnten sein: eine Mindestzahl an UnterstützerInnen; Belege dafür, dass es sich um ein kollektives Anliegen handelt (Erfahrungsevidenz); politische Unabhängigkeit; und die Anliegen dürfen keine Diskriminierungen bestimmter Bevölkerungsgruppen beinhalten.

Form: Anhörung mit Rechenschaftspflicht der Adressaten

#### Patientenbeteiligung im Bereich der Sozialversicherung

Ziel/Begründung: Beim Hauptverband der Sozialversicherungsträger und bei den Versicherungsträgern sind bereits verpflichtend Beiräte eingerichtet, die bisher keine gezielte Repräsentation von chronisch Kranken bzw. häufigen NutzerInnen vorsehen. Diese Perspektive sollte ergänzt werden, weil sie sich von der „normaler“ Pflichtversicherten unterscheidet und einen eigenen Wissens- und Erfahrungsbestand darstellt. Zugleich mit dieser Erweiterung der Perspektiven sollte die Tätigkeit der Beiräte höheren Transparenzanforderungen als derzeit genügen.

Themenbereiche: Wie bisher geht es um Probleme des Leistungsrechts, des Versorgungsangebots und dessen Integration und um die Qualität des Angebots.

Vertretung: Anzustreben ist, dass die Legitimation zur Vertretung von Patientenperspektiven allgemein gesetzlich geregelt wird (s.u.). Bis dahin könnte sich die Legitimation aus der Mitgliedschaft in Selbsthilfevereinigungen, die in der ARGE Selbsthilfe Österreich vertreten sind, ableiten.

Form: Die Beteiligungsrollen der Beiräte sind bereits jetzt ausreichend definiert. Zu ergänzen wären Transparenzanforderungen an die Beiräte (Verankerung in den Geschäftsordnungen: z.B. Veröffentlichung von Sitzungsprotokollen) sowie eine Rechenschaftspflicht der Versicherungsträger bzw. des Hauptverbandes über die Berücksichtigung der in Anhörungen, Anträgen und Stellungnahmen der Beiräte übermittelten Anliegen und Forderungen.

#### Patientenbeteiligung in ausgewählten Gremien, Beiräten, Arbeitsgruppen etc. der gemeinsamen Steuerung, des BMG und der Ländergesundheitsabteilungen

Ziel/Begründung: Die Betroffenenperspektive als zusätzliche Wissens- und Erfahrungsbasis in die üblicherweise von professionellen ExpertInnen und ihrer Perspektive dominierten Gremien einbringen. Hier ist die advokatorisch stellvertretende Perspektive der Patientenanwaltschaften wichtig, aber kein Ersatz für direkte Patientenbeteiligung, während „einfache“ BürgerInnen tendenziell überfordert sind. Organisierte PatientInnen verfügen durch kollektiven Austausch und gemeinsame Reflexion idealiter über eine eigenständige Expertise und haben institutionellen Rückhalt.

Themenbereiche: Grundsätzlich geht es um alle patientenrelevanten Aspekte des Gesundheitssystems. Sie sind in unterschiedlicher Form institutionalisiert: a) übergreifende Fragen der Planung und Regulierung des Angebots für die Gesamtbevölkerung, insbesondere wenn sie finanzielle Implikationen haben, werden in den Gremien der gemeinsamen Steuerung (Bundesgesundheitskommission bzw. Landesgesundheitsplattformen und Bundeszielsteuerungskommission bzw. Landeszielsteuerungskommissionen inklusive ihrer Fachgruppen und Arbeitsgruppen) bearbeitet; b) Spezifische Angebotsfragen zum Beispiel hinsichtlich einzelner Krankheiten, aber auch Qualität, Ethik und Sicherheit werden durch Arbeitsgruppen, Beiräte etc. des Gesundheitsministeriums und entsprechende Einrichtungen auf Landesebene (Gesundheitsabteilungen) bearbeitet.

Prinzipiell sollten Patientenorganisationen und Patientenanwaltschaften Zugang zu allen Gremien

haben. Gleichzeitig sollten die Vertretungsaktivitäten auf ein handhabbares Ausmaß konzentriert werden. Über die Relevanz bestimmter Themen für die Patientenvertretungen könnte eine gemischte Kontaktgruppe aus VerwaltungsexpertInnen, Patientenanwaltschaft und Patientenorganisationen entscheiden.

Vertretung: Anerkannte Patientenorganisationen; sollten Patientenorganisationen aus Ressourcengründen oder wegen als zu gering erlebter Relevanz Gremien (vorübergehend) nicht beschicken können oder wollen, sollen sie verpflichtet werden, dies entsprechend mitzuteilen.

Form: In der Regel erfolgt Partizipation durch gleichberechtigte Mitgliedschaft im Gremium durch delegierte VertreterInnen (Sitz und Stimme); die Aufgaben der Gremien, die Rollen der Beteiligten und die Modalitäten der Gremienarbeit (inkl. der spezifischen Unterstützung durch die Sitzungsleitung) sind in der Geschäftsordnung festzuhalten.

Andere Verfahren, wie das konsultative Einbringen von Anliegen am Beginn von Diskussionsprozessen, die Abgabe von gezielten Stellungnahmen zu vorläufigen Ergebnissen oder eine selektive Einbindung in besonders „heiklen“ Fragen könnten als alternative Formen einvernehmlich vereinbart werden, wenn der Aufwand für ständige Mitgliedschaft hoch ist oder andere Verfahren mehr Ertrag versprechen.

### **5.2.2 Partizipation auf der Mesoebene der Planung regionaler Leistungsangebote, der Gesundheits-Organisationen und der regionalen Gesundheitsförderungsprojekte**

#### Regionale Bürger- und Patientenbeteiligung im Rahmen der Sozialversicherungen

Ziel/Begründung: Die Erfahrung der breiten Bevölkerung und von regelmäßigen NutzerInnen zu Gesundheitsproblemen und mit dem Leistungsangebot sind im regionalen Kontext stärker und in integrierter Form zu berücksichtigen. Die auf die einzelnen Versicherungsträger zentrierte Perspektive sollte überwunden werden. Ausgehend von Pilotprojekten wie dem der VAEB (vgl. Kap. 4) wird vorgeschlagen, regionale versicherungsübergreifende Versichertenräte zu bilden und diese in die Planung des gesamten regionalen Leistungsangebots der Versicherungen einzubeziehen.

Themenbereiche: Verfügbarkeit, Zugänglichkeit, Qualität und Integration des regionalen Versorgungsangebots und von Angeboten der Gesundheitsförderung.

Vertretung: Auf der Basis einer breiten Bekanntmachung werden interessierte BürgerInnen nach Zufall und quotiert nach Versicherungszugehörigkeit für eine limitierte Periode in den Rat aufgenommen. Ergänzt werden sie um VertreterInnen anerkannter Selbsthilfeverbände und -organisationen bzw. regionale Selbsthilfegruppen (Delegation). Die Mitgliedschaft im Rat ist zeitlich limitiert, um eine gewisse Rotation zu erreichen.

Form: Zeitlich konzentrierte (max. eintägige), ca. halbjährliche Workshops mit Unterstützung durch professionelle Moderation. Die Ergebnisse werden den Versicherungsträgern übermittelt. Zugleich wird den Versichertenräten eine Möglichkeit der Publikation in versicherungseigenen Medien eingeräumt. Einmal jährlich kommt der Versichertenrat mit Verantwortlichen der Versicherungen zu einer Aussprache zusammen; dabei geben letztere Rechenschaft über den Umgang mit den Anregungen des Rates.

#### Organisationsbezogene Bürger- und Patientenbeteiligung: Bürger-/Patientenräte für alle (öffentlichen) Krankenhäuser und Langzeitbetreuungseinrichtungen

Ziel/Begründung: In stationären Einrichtungen sind PatientInnen besonders vulnerabel; und zwar nicht nur auf Grund ihres eingeschränkten Gesundheitszustandes, sondern weil aus der Komplexität medizinischer und pflegerischer Arbeit Organisationszwänge entstehen, die zu einer Verfestigung von Abhängigkeit und zu sozialer Asymmetrie beitragen (Siegrist 2005). Die konkrete Ausgestaltung der Patientensituation ist nichtsdestoweniger variabel und von der Organisationskultur und den



Ressourcen abhängig. Viele Betroffene fühlen sich gegenüber den Organisationen machtlos. Ihre Selbstvertretungsmöglichkeiten sind aufgrund von Abhängigkeit, gesundheitlichen Beeinträchtigungen und Diskontinuität der Präsenz in der Regel eingeschränkt. Nur in manchen Langzeiteinrichtungen ist auch eine direkte Beteiligung der dort untergebrachten Personen realistisch. Daher wird vorgeschlagen, ergänzend zum engeren Auftrag der Patientenadvokatur, gegebenenfalls vorhandenen Ombudsmännern oder Selbstvertretungsmöglichkeiten der PatientInnen oder BewohnerInnen zusätzlich obligatorische Partizipationsmöglichkeiten für die lokale Zivilgesellschaft einzurichten (nach dem Modell der niederländischen Klientenräte, vgl. Kap 4).

Themenbereiche: Einschätzung der alltäglichen Lebens- und Versorgungsbedingungen der Betreuten aus einer lebensweltlichen und bedürfnisorientierten Perspektive.

Vertretung: Bürger-/Patientenräte, zusammengesetzt aus interessierten BürgerInnen, die hinsichtlich der Verteilung zentraler sozialer Merkmale in etwa der Bevölkerung des Einzugsgebiets entsprechen; und aus VertreterInnen anerkannter Patientenorganisationen. Rekrutierung einerseits durch Ausschreibungen und gezielte Einladungen; andererseits durch Delegation von Seiten anerkannter Patientenorganisationen.

Form: In etwa jährliches Monitoring mit Berichtslegung auf Basis von Inspektionen, Befragungen und Dokumenteneinsicht (s.u.); Vorlage eines Rohberichts an Leitung und Träger und Aussprachemöglichkeit darüber; Verpflichtung der Leitung und des Trägers, auf die aufgezeigten Probleme zu antworten und gegebenenfalls geplante Maßnahmen anzukündigen; Abschluss mit einem öffentlich zugänglichen Abschlussbericht, in dem die Sicht des Bürger- und Patientenrats und die Stellungnahme der Adressaten enthalten sind. Anlassbezogen kann der Rat auch zwischenzeitlich tätig werden.

Rechte des Rates: Recht auf Auskünfte zu Budgets, zu stattgefundenen oder geplanten Organisations- und Ressourcenänderungen; Inspektions- und Befragungsmöglichkeiten von PatientInnen/BewohnerInnen und von Personal; Zugang zum Beschwerdesystem und zur Qualitätssicherung; Recht auf Aussprachen mit dem Management.

#### Partizipation in der Gesundheitsförderung, mit einem Schwerpunkt bei Projekten zum Abbau gesundheitlicher Ungleichheit

Generell sind bei allen öffentlich geförderten Gesundheitsförderungs-Projekten Partizipationsmaßnahmen für die Zielgruppen in Hinblick auf Konzeption, Durchführung und Evaluation explizit vorzusehen und zu belegen (Vergaberichtlinien von FGÖ, Ländern, Sozialversicherungen und Gemeinden). Um die Transparenz zu erhöhen und wechselseitiges Lernen zu ermöglichen, ist die Einrichtung einer öffentlich zugänglichen Projektdokumentation, in der auf Partizipation und deren Umsetzung einzugehen ist, vorzusehen.

Um bisherige Erfahrungen mit partizipativen Maßnahmen bei benachteiligten Gruppen aufzuarbeiten, ist in einem ersten Schritt eine Metaevaluation derartiger Projekte durchzuführen. Daraus sollte in einem zweiten Schritt und in Zusammenarbeit mit den Leitern und/oder Trägern dieser Projekte eine leicht zugängliche *best-practice* Dokumentation erstellt werden. Aufbauend auf diesen Erfahrungen und als dritter Schritt werden Modellprojekte entwickelt, die in einem Projektverbund zusammengeschlossen werden. In diesen Modellprojekten werden verschiedene, situationsangepasste Formen der Partizipation benachteiligter Zielgruppen erprobt und durch begleitende Forschung dokumentiert und evaluiert. Zum Abschluss der Modellprojektphase erfolgen eine Evaluation und eine breite Diskussion der Erfahrungen unter Einbindung von VertreterInnen der Zielgruppen. Aufbauend auf den Ergebnissen der Evaluation sollten Schritte zur breiten dauerhaften Umsetzung gesetzt werden.

Zu beachten ist, dass bei vielen sozial benachteiligten Gruppen das Interesse erst geweckt, Vertrauen hergestellt, Resignation überwunden und Fähigkeiten zur Mitwirkung entwickelt werden müssen. Partizipation muss also hier besonderen Qualitätskriterien genügen. Unter Rückgriff auf die Erörterungen in Kap. 2 scheinen folgende Aspekte besonders wichtig (vgl. auch Cargo & Mercer 2008):

- Der sorgfältig überlegte, respektvolle Zugang und die Glaubwürdigkeit der Angebote, um Barrieren der Erreichbarkeit zu überwinden und Vertrauen herzustellen
- Einbindung vorhandener informeller Netzwerke und Strukturen
- Möglichst wenig Vordefinitionen und Offenheit für die Problemdefinitionen der Gruppen; *ownership* mit dem Projekt ermöglichen
- Sorgfalt bei Methodenwahl: wichtig erscheint, dass eigene Bedürfnisse und Wissensbestände entfaltet werden können (*empowernde Designs* wie z.B. „Werkstätten“)
- Möglichkeiten der Wissenserweiterung und der Mobilisierung von Ressourcen unterstützen
- Sorgfältig gestalteter/moderierter Dialog mit *stakeholdern*
- Transparenter Umgang mit der weiteren Verwendung und Berücksichtigung von partizipativ entstandenen Vorschlägen, Ideen etc.

### 5.3 Umsetzungsmaßnahmen

#### 5.3.1 Rechtliche Maßnahmen

Normierung der Patientenbeteiligung in wichtigen gemeinsamen Steuerungsgremien von Bund, Ländern, und Sozialversicherung auf Bundes- und Landesebene:

- Vertretungsberechtigte: VertreterInnen von Patienteninteressen sind sowohl anerkannte Patientenorganisationen, die allgemeine Patienteninteressen vertreten, als auch die gesetzlich eingerichteten Patientenanwaltschaften
- Form: reguläre Mitgliedschaft im Plenum, in Fachgruppen und Arbeitsgruppen
- Beteiligungsrechte bzw. -pflichten: Delegationsrecht der Patientenorganisationen; gleichberechtigter Informationszugang; Unterstützungspflicht der Gremienverantwortlichen gegenüber den Patientenvertretungen; Ersatz von Aufwendungen für Spesen und Aufwand; Einhaltung von Vertraulichkeit wenn vereinbart.

Normierung der Patientenbeteiligung an ministeriellen Kommissionen, Beiräten, Arbeitsgruppen etc. bzw. deren Pendanten auf Landesebene:

- Allgemeine Verpflichtung zur Einbindung von anerkannten Patientenorganisationen bei allen mit patientenrelevanten Fragen befassten Beiräten etc. als gleichberechtigte Mitglieder (alternative Beteiligungsformen können vereinbart werden); im Allgemeinen sind Patientenorganisationen delegationsberechtigt, die themenübergreifend Patienteninteressen vertreten; für spezifische Fragen können auch VertreterInnen themenspezifischer Patientenorganisationen eingebunden werden. Die Klärung der Patientenrelevanz hat einvernehmlich zwischen Verwaltung und Patientenorganisationen zu erfolgen, im Dissensfall sollte eine Schiedsstelle eingeschaltet werden.
- Beteiligungsrechte und -pflichten: Delegationsrecht der anerkannten Patientenorganisationen; gleichberechtigter Informationszugang; Unterstützungspflicht der Gremienleitungen gegenüber den Patientenvertretungen; Ersatz von Aufwendungen für Spesen und Aufwand; Vertraulichkeit wenn vereinbart.

Normierung einer allgemeinen Verpflichtung des/der Gesundheitsministers/in und der jeweiligen LandesrätInnen, die Öffentlichkeit bei größeren gesundheitspolitischen Vorhaben bzw. Neuerungen

in geeigneter Form zu beteiligen und die Beteiligungsmaßnahmen und deren Ergebnisse allgemein zugänglich zu dokumentieren. Werden keine Beteiligungsschritte eingeleitet oder sind diese aus Sicht von BürgerInnen unangemessen, so soll eine Schiedsstelle eingeschaltet werden können.

Normierungen zur Versichertenbeteiligung im Rahmen der Selbstverwaltung der Sozialversicherungen:

- Gesetzliche Verpflichtung zur Einbeziehung von VertreterInnen anerkannter Patientenorganisationen in die bestehenden Versichertenbeiräte der einzelnen Versicherungsträger und des Hauptverbandes
- Verpflichtung zur Beteiligung von Versicherten im regionalen Kontext: Gesetzliche Verankerung von versicherungsübergreifenden Versichertenräten, die konsultativ in die Planung und Bewertung des regionalen Leistungsangebots der Krankenbehandlung und Gesundheitsförderung einbezogen werden. Dabei ist eine entsprechende Repräsentation der Versicherten aller in diesem Kontext tätigen Versicherungsträger zu gewährleisten sowie regional tätigen, anerkannten Patientenorganisationen die Mitwirkung anzubieten. Die Mitgliedschaft im Versichertenrat ist zeitlich zu begrenzen. Die Moderation ist an unabhängige Institutionen zu delegieren. Die Versichertenräte haben Recht auf Auskunft und Information durch die Versicherungsträger, auf Unterstützung ihrer Arbeit, Ersatz von Spesen und Aufwand. Sie haben ihrerseits mindestens halbjährlich zusammenzutreten und ihre Ergebnisse in schriftlicher oder mündlicher Form zu präsentieren. Die Versicherungsträger sind verpflichtet, Rechenschaft über die Berücksichtigung der Anliegen und Anregungen des Versichertenrats abzulegen.

Normierungen zur Einrichtung von Bürger-/Patientenräten in Krankenhäusern und Langzeiteinrichtungen

Im Einzelnen sind zu regeln:

- Aufgabendefinition: *Monitoring* der Lebens- und Versorgungsbedingungen der Betreuten
- Rechte und Pflichten des Rates: Recht auf Auskünfte und Aussprachen mit dem Management, auf Inspektion, auf Befragung von PatientInnen und Personal; Zugang zum Beschwerdesystem und zu Dokumenten der Qualitätssicherung; Recht auf Aussprachen mit dem Management. Pflicht zur Vertraulichkeit in Bezug auf Patientendaten; Pflicht zur Geheimhaltung von Zwischenergebnissen; Pflicht zur Veröffentlichung eines Abschlussberichts
- Pflichten des Trägers: Ermöglichung von Inspektionen, Dokumenteneinsicht, Befragungen und Aussprache; Vorlage einer Stellungnahme zum Rohbericht des Rates
- Zusammensetzung: RepräsentantInnen der regionalen Bevölkerung und VertreterInnen anerkannter Patientenorganisationen
- Spesenersatz und Aufwandsentschädigungen für VertreterInnen

Erlassung von Rechtsnormen mit Kriterien und Verfahren zur Anerkennung von Patientenorganisationen als vertretungsbefugt gegenüber Bund, Ländern und Sozialversicherungen. Nach internationalen Maßstäben bieten sich als Kriterien an:

- Demokratische Verfassung und transparente Organisationsstrukturen
- Betroffenenmehrheit in allen relevanten Gremien der Organisation
- Verankerung in lokaler Gruppenarbeit und Erfahrungswissen
- Vertretung übergreifender Patienteninteressen (für die Vertretung von spezifischen Betroffenengruppen können auch themenspezifische Patientenorganisationen anerkannt

- werden)
- Bundes- bzw. landesweite Tätigkeit (in Ausnahmefällen auch Beschränkung auf ein regionales Einzugsgebiet)
- Unabhängigkeit und Freiheit von Interessenkonflikten
- Transparenz der Finanzierungsquellen
- Formuliert Qualitätsstandards und funktionierende Qualitätssicherungsmaßnahmen

Die Anerkennungsverfahren sollten üblichen rechtlichen Standards entsprechen (z.B. Rechtsmittel, Instanzenzug)

Normierung der öffentlichen Förderung von Patientenorganisationen, die Vertretungsaufgaben übernehmen. Im Bereich der Vertretung durch Selbsthilfevereinigungen sollte die Förderung von Partizipationsfunktionen Teil einer umfassenden Regelung der finanziellen Förderung solcher Vereinigungen sein (s.u. Ressourcen).

Rechtliche Regelung der Einrichtung von Schiedsstellen zur Konfliktregelung (s.u.): entweder als Teil der einzelnen gesetzlichen Regelungen oder übergreifend als eigene Institution.

In allen rechtlichen Regulierungen sollte die Verpflichtung für die betroffenen Verwaltungsorgane, Gesundheitseinrichtungen und Projektleitungen aufgenommen werden, an Maßnahmen der Transparenzsicherung, Dokumentation und Evaluation mitzuwirken.

### **5.3.2 Personal- und Organisationsentwicklung für VertreterInnen und Vertretungsinstitutionen**

Bürger- und Patientenbeteiligung erfordert persönliche Kompetenzen der VertreterInnen einerseits und – im Rahmen der kollektiven Patientenbeteiligung – auch kompetente Patientenorganisationen.

Gründung eines eigenständigen nationalen Kompetenzzentrums für Bürger- und Patientenpartizipation im Gesundheitssystem auf Bundesebene

Konstruktion: unabhängige Einrichtung (Verein), in deren Leitungsorganen jedenfalls RepräsentantInnen der ARGE Selbsthilfe Österreich, der Patientenanwaltschaften und von unabhängigen Patientenberatungsstellen maßgeblich vertreten sind. Weiters sollte das Kompetenzzentrum mit wissenschaftlichen Kooperationspartnern verbindlich zusammenarbeiten.

Aufgaben des Kompetenzzentrums sollen sein:

- Aufgreifen bestehender Maßnahmen der Kompetenzbildung und deren Weiterentwicklung für Patienten- und Bürgervertretungen (Basiskurse; Weiterbildungsmodule; *coaching*; Erfahrungsaustausch)
- Qualitative Absicherung durch die Ausarbeitung von Leitlinien und Standards
- die laufende webbasierte Entwicklung und Bereitstellung von relevanten Wissensbeständen
- Aufgreifen bestehender Maßnahmen und deren Weiterentwicklung für die Beteiligung spezifischer Gruppen (insbesondere benachteiligter Gruppen) und für die Unterstützung neuer Vertretungsinstitutionen (wie zum Beispiel regionale oder organisationsbezogene Bürger-/Patientenvertretungen)
- die laufende Beobachtung und Evaluation von Erfahrungen von Vertretungsaktivitäten und deren Berücksichtigung in Schulungs- und Fortbildungsmaßnahmen

Die Durchführung von Schulungsmaßnahmen für Vertretungen und von Beratungen für konkrete Partizipationsvorhaben könnte dezentralisiert durch Landeskompetenzzentren erfolgen, die mit dem nationalen Kompetenzzentrum eng zusammenarbeiten und sich zur Einhaltung entsprechender Standards verpflichten. Dies können ebenfalls eigenständige Kompetenzzentren

sein oder solche, die in bestehende Strukturen integriert werden. Insbesondere kommen dafür jene themenübergreifenden Selbsthilfe-Landesdachverbände in Frage, die schon derzeit entsprechende Aktivitäten setzen. Eine eigene organisatorische Ausdifferenzierung dieser Aufgaben, wie sie einzelne Landesdachverbände schon vorgenommen haben, ist dabei zielführend.

Als Vertretungen anerkannte Patientenorganisationen müssen verpflichtet werden, die Entsendung von PatientenvertreterInnen untereinander (z.B. in einem gemeinsamen Koordinationsausschuss) zu koordinieren und diese bei ihrer Arbeit zu unterstützen. Es bedarf dazu eigener Organisationsentwicklungsmaßnahmen in den Patientenorganisationen: U.a. geht es um die Erarbeitung von verbindlichen Nominierungs- und Delegationsregeln, die Definition des Vertretungsmandats, die Sicherstellung von Qualität und Kompetenzentwicklung, die Organisation von internen Abstimmungen und Rückkoppelungen zwischen VertreterInnen und Vertretenen, die Erfüllung von Berichts- und Dokumentationsanforderungen etc.

Kompetenzerweiternde Maßnahmen in Hinblick auf die Einbindung von BürgerInnen und PatientInnen, gegebenenfalls auch Organisationsentwicklungsmaßnahmen werden auch auf Seiten der betroffenen Verwaltungsstellen, Gesundheitseinrichtungen, Projektleitungen etc. notwendig sein.

### **5.3.3 Transparenz, Dokumentation und Evaluation; Konfliktlösung**

Transparenz des gesamten Systems: Über eine eigene *website* sollten folgende Aspekte aller bestehenden Partizipationsmöglichkeiten im Bereich von Politik und Verwaltung, öffentlicher Gesundheitseinrichtungen sowie der Sozialversicherungen abrufbar sein: die gesetzlichen Grundlagen; die Themen, an denen partizipiert werden kann; die Form(en) der möglichen Beteiligung; die Voraussetzungen (Legitimation, Kompetenz), um als Vertretung zu agieren; sowie bestehende Unterstützungs- und Schulungsangebote etc.

Laufende Dokumentation der tatsächlichen Praxis von Partizipation und Erstellung eines (zwei)jährlichen Partizipationsberichts zur Vorlage an das Parlament bzw. die Landtage.

Externe Evaluation des gesamten Systems längstens alle 5 Jahre durch eine wissenschaftliche Einrichtung oder als eigener Aufgabenbereich des nationalen Kompetenzzentrums

Einrichtung von Schiedsstellen auf Bundes- und Landesebene, die in allen Konfliktfällen angerufen werden können, die in der Umsetzung des Aktionsplans entstehen: z.B. bei Ablehnung der Anerkennung von Patientenorganisationen; bei Nicht-Beachtung von Rechten von VertreterInnen; oder bei Nicht-Erfüllung von Beteiligungsverpflichtungen öffentlicher Stellen: zu regeln sind Beschwerdewege, Schiedsverfahren und etwaige Sanktionen

### **5.3.4 Bereitstellung finanzieller Ressourcen**

Vermehrte Partizipation ist nicht zum Nulltarif möglich. Vielmehr bedarf es einer Fülle akkordierter finanzieller Vorkehrungen, deren Bereitstellung zwischen den wesentlichen öffentlichen *stakeholdern* des Gesundheitssystems (Bund, Länder, Gemeinden) und unter Einbindung von privaten Leistungsanbietern, privaten Versicherungen sowie Arzneimittel- und Medizinproduktherstellern auszuhandeln ist. Mögliche Varianten sind die arbeitsteilige Finanzierung gemäß der jeweils betroffenen Kompetenzbereiche oder die Gründung eines Fonds zur gemeinsamen Finanzierung durch sämtliche *stakeholder* des Medizin- und Gesundheitssystems (vgl. einen solchen Vorschlag für Deutschland: Hart & Francke 2002, 18).

Anzumerken ist, dass zwar ein erheblicher Teil der Partizipation ehrenamtlich getragen wird, aber ohne professionelle und administrative Unterstützung nicht machbar ist.

Im Einzelnen bedarf es der Sicherstellung von Ressourcen für die im Folgenden vorgeschlagenen Bereiche. Im Einzelnen ist deren Umfang erst abzuschätzen, wenn eine weitere Konkretisierung

erfolgt ist.

Mittel für Patientenbeteiligung, d.h. den Partizipationsaufwand anerkannter Patientenorganisationen gemäß dem Umfang und Aufwand der vorgesehenen Beteiligungsrollen: Zu finanzieren sind ein Teil des allgemeinen Organisationsaufwands und der Organisationsentwicklung sowie die spezifischen Unterstützungs-, Kommunikations- und Koordinierungsleistungen der Patientenorganisationen in Zusammenhang mit Partizipationsmaßnahmen.

Da für die Anerkennung absehbar vor allem themenübergreifende Selbsthilfedachverbände, themenspezifische Selbsthilfeorganisationen und auch die durch sie repräsentierten Selbsthilfegruppen in Frage kommen, sollte die Finanzierung von Partizipationsaufgaben für diese Patientenorganisationen idealerweise Teil einer seit längerem anstehenden Gesamtlösung für die öffentliche Förderung der Selbsthilfe sein. Eine solche wurde im Regierungsprogramm der 2008 - 2013 amtierenden Bundesregierung angekündigt, aber weder realisiert noch ausreichend konkretisiert. Mögliche Modelle sind seit längerem in der öffentlichen Diskussion, zuletzt etwa vorgelegt von der ARGE Selbsthilfe Österreich (ARGE SHÖ 2013).

Mittel für Bürgerbeteiligung (zunächst vorwiegend für Modellprojekte): Die Beteiligung erfolgt grundsätzlich unentgeltlich. Hier geht es daher vor allem um die Kosten für die Planung und Organisation der jeweiligen Verfahren, die Rekrutierung und Unterstützung von beteiligten BürgerInnen, administrative Unterstützung und zum Teil auch um Spesenersatz.

Versichertenbeteiligung innerhalb der Sozialversicherung: Die Einrichtung von regionalen Versichertenräten benötigt Mittel zu deren Rekrutierung, organisatorischer Unterstützung sowie für Aufwand und Spesen. Auch hier wäre die Vorschaltung eines Modellprojektes sinnvoll.

Mittel für die Kompetenzentwicklung und laufende Kompetenzerweiterung von Bürger- und Patientenvertretungen, für die Weiterentwicklung von Partizipationsverfahren und für Organisationsentwicklungsmaßnahmen in Patientenorganisationen: Hier geht es um Mittel für den Aufbau von eigenen Organisationen auf Bundes- und Landesebene mit Fachpersonal, administrativem Personal, Sachmittelbedarf etc. Die vorgeschlagene Konstruktion von Kompetenzzentren hat den Vorteil der Konzentration und Transparenz von aufgewendeten Mitteln.

Mittel für den Aufbau von Bürger-/Patientenräten in Krankenhäusern und Langzeiteinrichtungen, zunächst zur Erprobung in einem Modellprojekt. Hier geht es um Mittel für Rekrutierung, Schulung, Moderation und *coaching*, administrative Unterstützung, Spesen- und Aufwandsersatz, sowie Evaluation.

Mittel für fünf bis acht Modellprojekte zur Erprobung von Partizipation von marginalisierten Gruppen in Gesundheitsförderungsprojekten und Projekten zum Abbau gesundheitlicher Ungleichheit und den Zusammenschluss in einem Projektverbund: Die Projekte benötigen Mittel für Projektleitung und -mitarbeiter, Sach- und Reisekosten sowie administrative Unterstützung; weitere Kosten entstehen für den Modellverbund (Koordination, Dokumentation, Austausch) und die wissenschaftliche Begleitung.

Mittel für Systemtransparenz, Dokumentation und Evaluation sowie Konfliktbearbeitung: Hier ist eine weitere Konkretisierung derzeit nicht möglich.

Der Aufwand, der für die „Partner“ von Partizipationsprojekten entsteht, d.h. die Institutionen, die Partizipation ermöglichen sollen und mit Vertretungen von BürgerInnen und PatientInnen zusammenarbeiten sollen, müssten von den jeweiligen Trägereinrichtungen übernommen und budgetiert werden. Im Einzelnen entsteht Aufwand für Koordination, Kommunikation, Öffentlichkeitsarbeit, interne Fortbildung, aber auch die Erfüllung von Rechenschaftspflichten und Dokumentation.

## 5.4 Ausblick

Die hier vorgeschlagenen Maßnahmen werden einer strategischen Koordination bedürfen, um als Gesamtstrategie schrittweise umgesetzt werden zu können. Vor dem Hintergrund der jetzt laufenden Gesundheitsreform „Zielsteuerung Gesundheit“ würde es sich anbieten, eine eigene Arbeitsgruppe im Auftrag der „Fachgruppe Public Health / Gesundheitsförderung“ der Bundes-Zielsteuerungskommission dafür einzurichten. Dieser sollten neben VertreterInnen der Zielsteuerungspartner (Bund, Länder, Sozialversicherungen) jedenfalls VertreterInnen der Patientenorganisationen/Selbsthilfevereinigungen, von unabhängigen Patientenberatungseinrichtungen und der Patientenanwaltschaft angehören. Überlegenswert ist auch eine Einbindung von Vertretungen der Ärzteschaft, der Pflege und der Medizinisch-technischen Dienste. Auch die Einbindung der ExpertInnen des Bundeskanzleramts (bzw. des in Sachen Partizipation engagierten BMLFUW) ist zur qualitätsgesicherten und effizienten Umsetzung zu empfehlen.

Nicht alle vorgeschlagenen Maßnahmen werden gleich schnell umsetzbar sein. Entsprechend dem bisherigen Entwicklungsstand und mit einer zeitlichen Perspektive von ca. 10 Jahren könnte ein Stufenplan zwischen kurz-, mittel- und längerfristig realisierbaren Maßnahmen unterscheiden. Auch ist zu differenzieren zwischen breit „ausrollbaren“ und modellhaften Maßnahmen. Insgesamt, aber insbesondere für neue und wenig erprobte Bereiche, bedarf es der Bereitschaft, aus Erfahrungen zu lernen und die Strategie entsprechend zu adaptieren.

Im Bereich der Patientenbeteiligung könnten vermutlich – aufbauend auf den bereits aufgebauten Organisationsstrukturen und Erfahrungen der Selbsthilfevereinigungen – rascher substantielle Fortschritte erzielt werden als im Bereich der Bürgerbeteiligung, wenn die folgenden Voraussetzungen geschaffen werden:

- Baldige gesetzliche Regelung der Anerkennungskriterien und -verfahren für Patientenorganisationen, die als legitimierte Vertretungen agieren können
- Verbindliche und bundesweit einheitliche Bereitstellung der notwendigen Ressourcen
- Entwicklung von Standards und organisatorischen Strukturen für die Kompetenz- und Qualitätssicherung von Patientenvertretungen.

## 6 Literatur

- Alber J, Köhler U. (2004): Health and care in an enlarged Europe. Dublin: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.
- Abelson J, Forest P-G, Eyles J, Smith P, Martin E, Gauvin F-P (2003): Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes. *Social Science & Medicine* 57:239–251
- Amegah T et al. (2013): Gesundheitsfolgenabschätzung in Österreich. Leitfaden für die Praxis. Wien: BMG
- ARGE SHÖ = ARGE Selbsthilfe Österreich (2013): Positionspapier der ARGE Selbsthilfe Österreich für die gesetzliche Verankerung der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe. Wien
- ARGE SHÖ = ARGE Selbsthilfe Österreich (2014): Jahresbericht 2013. Wien
- Arnstein SR (1969): A Ladder of Citizen Participation, *JAIP* 35(4):216-224
- Badura B, Hart D, Schellschmidt H (1999): Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Baden-Baden: Nomos
- Baggott R (2004): Health and Health Care in Britain Ed. 3. Houndsmill and New York: Palgrave MacMillan, 2004
- Baggott R (2013): Partnerships for Public Health and Well-Being: Policy and Practice. Palgrave
- Baggott R, Allsop J, Jones K (2005): Speaking for Patients and Carers. Health Consumer Groups and the Policy Process. Houndsmill: New York, Palgrave Macmillan
- Baggott R, Forster R (2008): Health consumer and patients' organizations in Europe: towards a comparative analysis. *Health Expectations* 11:85-94
- Baggott R, Jones K (2011): Prevention better than cure? Health consumer and patients' organisations and public health. *Social Science & Medicine* 73:530-534
- Baggott R, Jones K (2014): The Big Society in an age of austerity: threats and opportunities for Health Consumer and Patients' Organizations in England. *Health Expectations*. doi: 10.1111/hex.12185
- Bauer M, Füreder H (2014): Versichertenbeteiligung einmal anders: Die VAEB auf neuen Wegen. *Soziale Sicherheit* Heft 1/2014, 44-47
- Becher K, Vandenbroek P, Wouters A (2008): Patienten als partners in gezondheidszorgbeleid. Meerstemmingheid in participatie. Brussels: King Baudoin Foundation
- Beierle TC (1998): Public participation in environmental decisions: An evaluation framework using social goals. Washington, D.C.: Resources for the Future
- Berger PL, Luckmann T (1970): Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Theorie der Wissenssoziologie. Frankfurt/Main: Fischer Taschenbuch Verlag
- Billings J., Laichsenring K. (2005): Integrating Health and Social Care Services for Older Persons. Evidence from Nine European Countries. Aldershot, Hampshire: Ashgate.
- Blaug R (2002): Engineering democracy. *Political Studies* 50: 102-116
- BMASK (Hrsg) (2011): UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen und Fakultativprotokoll.



- BMG (2012): Rahmen-Gesundheitsziele. Relevanz. Handlungsoptionen. Anschlüsse. Wien
- BMG (2014a): Gesundheitsförderungsstrategie im Rahmen des Bundes-Zielsteuerungsvertrags. Wien
- BMG (Hrsg) (2014b): Einbeziehung von Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern in Gremien des Gesundheitswesens. Empfehlung des BMG. Unveröffentlichtes Arbeitspapier (Stand 26.11.2014)
- BKA - Bundeskanzleramt (2008): Standards der Öffentlichkeitsbeteiligung (vom Ministerrat beschlossen am 2. Juli 2008). Wien
- Borkman Th (1976): Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups. *The social service review* 50 (3):445-456
- BzgA - Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2000): Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – Eine länderübergreifende Herausforderung. Köln
- Cargo M, Mercer SL (2008): The value and challenges of participatory research: Strengthening its practice. *Annual Review of Public Health* 29:325-350
- Chambers R (1995): Paradigm shifts and the practice of participatory research and development. In: Nelson N, Wright S (Ed.): *Power and participatory development: Theory and practice*. London: Intermediate Technology Publication, 30-42
- Charles C, DeMaio S (1993): Lay Participation in Health Care Decision Making: A Conceptual Framework. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 18(4): 881-904
- Charles C, Gafni A, Whelan T (1997): Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (Or it takes, at least two to tango). *Social Science & Medicine* 44(5):681-669
- Christiaens W, Lohn L, Leonard C, Denis A, Daue F, Cleemput I (2012): Models for citizen and patient involvement in health care policy. Part 1: Exploration of their feasibility and acceptability. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). KCE Reports 195C
- Conklin A, Morris ZS, Nolte E (2010): Involving the public in healthcare policy. An update of the research evidence and proposed evaluation framework. RAND Corporation
- Contradiopoulos D (2004): A sociological perspective on public participation in health care. *Social Science & Medicine* 58(2):321–30
- Coote A, Cooper L, Davies A, Jackson C (1995): *Voices Off: Tackling the democratic deficit in health*. London: Institute for Public Policy Research
- Coulter A (1999): Paternalism or partnership. Patients have grown up – and there's no going back. *BMJ* 319:719-720
- Coulter A (2011): *Engaging patients in health care*. Maidenhead: Open University Press
- Coulter A (2002): *The Autonomous Patient. Ending paternalism in medical care*. London: Nuffield Trust.
- Council of Europe Committee of Ministers (2000): Recommendation No. R (2000) 5 of the Committee of Ministers to member states on the development of structures for citizen and patient participation in the decision-making process affecting health care. <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=340437&Site=CM>
- Danner M (2012): Selbsthilfe im Sog der Institutionalisierung. *Selbsthilfe* 3/2012: 8-9

- Danner M, Nachtigäller C, Renner A (2009): Entwicklungslinien der Gesundheitsselfhilfe. Erfahrungen aus 40 Jahren BAG Selbsthilfe. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52:3-10
- Davies C, Wetherell M, Barnett E, Seymour-Smith S (2005): Opening The Box: Evaluating the Citizens Council of NICE. Milton Keynes: The Open University
- Dierks M-L, Schwartz FW (2012): Patienten, Versicherte, Bürger – die Nutzer des Gesundheitswesens. In: Schwartz FW et al. (Hg.): Public Health, 3. Auflage. München: Urban & Fischer:352-359
- Dierks M-L, Diel F, Schwartz FW (2012): Stärkung der Gesundheitskompetenz: Bildung, Information und Beratung. In: Schwartz FW et al. (Hg.): Public Health, 3. Auflage. München: Urban & Fischer:379-389
- Dryzek JS (2000): Deliberative democracy and beyond. Oxford
- DV Selbsthilfe Salzburg (2014): Bericht Selbsthilfe Salzburg Mai 2012 bis Juni 2014. Salzburg: Eigenverlag
- Epstein S (2008): Patient Groups and Health Movements. In: Hackett EJ, Amsterdamska O, Lynch M, Wajcman J (Hg.): The Handbook of Science and Technology Studies. Cambridge, MA: MIT Press, 499-539
- Etgeton St (2009): Patientenbeteiligung in den Strukturen des Gemeinsamen Bundesausschusses. In: Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 52(1): 104-110
- Florin D, Dixon J (2004): Public involvement in health care. British Medical Journal 328(7432): 159-161
- Forbat L, Hubbard G, Kearney N (2009): Patient and public involvement: models and muddles. Journal of Clinical Nursing, 18, 2547–2554
- Forster R (2014): Partizipation in gesundheitsbezogenen Entscheidungsprozessen. Ein Modellvorschlag für Forschung und Praxis in der Gesundheitsförderung. In: Adamer-König E, Amort F (Hg.): Gesundheit partizipativ gestalten, fördern und erforschen. Graz: FH Joanneum, 7-8
- Forster R, Nowak P, Braunegger-Kallinger G, Österreicher S, Krajic K (2009): Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen in Österreich. Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus einem bundesweiten Forschungsprojekt. Soziale Sicherheit, Dezember 2009:614-629
- Forster R, Braunegger-Kallinger G, Krajic K (2011): Selbsthilfeorganisationen als „Stimme der Patient/innen“ in Österreich. Herausforderungen und Erfahrungen von Interessenvertretung und Beteiligung. In: Meggeneder O (Hrsg): Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Frankfurt/Main: Mabuse-Verlag,9-39
- Forster R, Gabe J (2008): Voice or choice? Patient and public involvement in the national health service in England under New Labour. International Journal of Health Services 38(2):333-356
- Forster R, Kranich C (2007): Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitssystem – jüngste politische Initiativen in England und Deutschland im Vergleich. Gesundheitswesen 69:98-104

- Forster R, Mager U, Marent B, Nowak P (2010): Lay participation and professional organizations: a health promotion perspective: The Vienna organizational health impact and health promotion intervention model. Working Paper LBIHPR 8. Vienna: LBIHPR.
- Forster R, Nowak P (2006): Gesundheitspolitik und Patientenbeteiligung: Prinzipielle Möglichkeiten, englische Praxis, österreichische Perspektiven. In: Soziale Sicherheit, Dezember: 504-51
- Forster R, Nowak P (2011): Zur Rolle von Patientengruppen und –organisationen in einem „lernenden Gesundheitssystem“ Schlussfolgerungen aus einer österreichischen Studie. In: Krajic K. (Hg.): Lernen für Gesundheit. Tagungsband der 13. wissenschaftlichen Tagung der Österreichischen Gesellschaft für Public Health. Linz: Oberösterreichische Gebietskrankenkasse, 103-120
- Forster R, Nowak P, Bachinger G, Groth S, Knauer Ch (2012): Patientenberatung und -information in Österreich. In: Schaeffer D, Schmidt-Kaehler S (Hrsg): Lehrbuch Patientenberatung. 2. Auflage. Bern: Verlag Hans Huber, 265-277
- Forster R, Rojatz D (2011): Selbsthilfegruppen als Partner der Gesundheitsförderung im Krankenhaus. Forschungsbericht. Wien: Institut für Soziologie der Universität Wien
- Forster R, Rojatz D, Marent B (2012): Auf dem Weg zur systematischen Kooperation. ÖZK, 53 (10):14-16
- Forster, R, Rojatz D, Schmied H, Pelikan JM (2013): Selbsthilfegruppen und Gesundheitsförderung im Krankenhaus – eine entwicklungsfähige Allianz für Gesundheit. Prävention und Gesundheitsförderung 8(1):9–14
- Fung A (2006): Varieties of Participation in Complex Governance. Public Administration Review 66 (s1):66-75.
- Fuß-Wölbelt K (2012): Patienten- und Gremienvertretung durch Mitglieder von Selbsthilfegruppen. In: DAG SHG (Hrsg): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012, Gießen: Eigenverlag, 39-44.
- Gann B (2012): NHS DIRECT: Patientenberatung und -information in Großbritannien. In: Schaeffer D, Schmidt-Kaehler A (Hg) (2012): Lehrbuch Patientenberatung, 2. Auflage. Bern: Hans Huber, Hogrefe AG
- Gauvin F-P (2009): Public engagement: How is it done? How can we tell if it's effective. Insight and Action Issue 53
- Gauvin F-P, Abelson J, Giacomini M, Eyles J, Lavis JN (2010): “It all depends”: Conceptualizing public involvement in the context of health technology assessment agencies. Social Science & Medicine 70:1518-1526
- Geene R, Bauer R, Hundertmark-Mayser J (2011): Selbsthilfeunterstützung in Deutschland – Geschichte und Perspektiven. In: DAG SHG (Hg): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2011. Gießen: DAG SHG e.V., 134-142
- Geene R, Huber E, Hundertmark-Mayser J, Möller-Böck B, Thiel W (2009): Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52(1):11-20
- Greiner B, Keclik A (2004): Erfahrungsbericht: PatientInnenbeteiligung im Modellprojekt „PatientInnenorientierte integrierte Krankenbetreuung (in Wien 14.-17. Bezirk)“. Wien: LBIGMS

- Gerhards J (2001): Der Aufstand des Publikums. Eine systemtheoretische Interpretation des Kulturwandels in Deutschland zwischen 1960 und 1989. *Zeitschrift für Soziologie* 30(3):163-184
- Green J, Tones K (2010): *Health Promotion Planning and Strategies* Second Edition. SAGE
- Haarmann A (2010): Consumerisation or democratisation? - The case of Dutch patients' involvement in health care. Unveröffentlichtes Vortragsmanuskript. ISA World Congress of Sociology, Göteborg July 14th
- Haarmann A, Klenk T, Weyrauch P (2010): Exit, Choice – and what about voice? Public involvement in corporatist healthcare states. *Public Management Review* 12 (2):213-231
- Habermas J (1987): *Theorie des kommunikativen Handelns*, Band 2. Zur Kritik der funktionalistischen Vernunft. Frankfurt/Main: Suhrkamp
- Habl C, Bachner F (2010): *Das österreichische Gesundheitswesen im internationalen Vergleich*. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen
- Hart D (2012): Einbeziehung des Patienten in das Gesundheitssystem: Patientenrechte und Bürgerbeteiligung – Bestand und Perspektiven. In: Schwartz FW et al. (Hg.): *Public Health*, 3. Auflage. München: Urban & Fischer:373-379
- Hart D, Francke R (2002): Patientenrechte und Bürgerbeteiligung. Bestand und Perspektiven. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 45(1):13-20
- Helderman J-K, Schut FT, Van DER Grinten TED, Van DE Ven WPM (2005): Market-oriented health care reforms and policy learning in the Netherlands. *Journal of health politics, policy and law* 30 (1-2):189-209
- Kamphuis H, Hekkert K, van Dongen M-C, Kool T (2012): Facts and figures about patient associations in the Netherlands between 2007 and 2009: Review of their activities and aims. *Health Policy* 107 (2-3):243-248
- Keizer B, Bless R (2010): *Pilot study on the position of health consumer and patients' organisations in seven EU countries*. The Hague: ZonMw
- Keizer B (2012): *Exchanging knowledge on participation of health consumers and patients in research, quality and policy*. The Hague: ZonMw
- Keppelmüller M (2012): *Strategien von Trägern der sozialen Krankenversicherung gegenüber Selbsthilfegruppen und -organisationen in Österreich. Ergebnisse von Fallstudien in vier Bundesländern*. Diplomarbeit Universität Wien
- Kerstan B, Wilde K (1981): *Selbstbestimmung in der Offensive. Frauenbewegung, Selbsthilfe, Patientenrechte*. Dokumentation des Gesundheitstages Berlin 1980. Band 5. Berlin: Verlag Gesundheit
- Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, Tsouros AD (Hrsg.) (2013): *Health literacy. The solid facts*. Copenhagen: WHO
- Klein R, Maxwell R, Weaver N (1984): *The Politics of Participation*. London: King Edward's Fund, 1984.
- Kranich Ch (2004): Patientenkompetenz. Was müssen Patienten wissen und können? *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 10:950-956
- Kranich Ch (2005): Kompetente Patienten. *Managed Care* 4:34-36

- Labonte R (1997): Power, Participation and Partnerships for Health Promotion. Victorian Health Promotion Foundation, Australia
- Litva A, Coast J, Donovan J, Eyles J, Shepherd M, Tacchi J, Abelson J, Morgan K (2002): 'The public is too subjective': public involvement at different levels of health-care decision making. *Social Science & Medicine* 54:1825-1837
- Litva A, Canvin K, Shepherd M, Jacoby A, Gabby M (2009): Lay perceptions of the desired role and type of user involvement in clinical governance. *Health Expectations* 12:81–91
- Lomas J (1997): Reluctant rationers: public input to health care priorities: In: *Journal of Health Services Research and Policy* 2 (1): 103-111
- Luhmann N (1984): *Soziale Systeme. Grundriss einer allgemeinen Theorie*. Frankfurt/Main: Suhrkamp
- Marent B, Forster R (2013): Patienten- und Bürgerbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem. *Zeitschrift für Gesundheitspolitik* 2:99-127
- Marent B, Forster R, Nowak P (2012): Theorizing participation in health promotion: A literature review, *Social Theory & Health*, 10(2): 188-207.
- Marent B, Forster R, Nowak P (2013): Conceptualizing participation in professional health care organizations. *Administration and Society* (advanced online: DOI: 10.1177/0095399713489829)
- Martin GP (2008): 'Ordinary people only': knowledge, representativeness, and the publics of public participation in healthcare. *Sociology of Health & Illness* 30(1): 35-54
- Martin GP (2009): Whose health, whose care, whose say? Some comments on public involvement in new NHS commissioning arrangements. *Critical Public Health* 19(1): 123-132
- Matzat J (2009): The present state of self-help in Germany-with special regard to addiction self-help. *European Journal of Mental Health* 4 (1):101-114
- Matzat J (2013): Selbsthilfe trifft Wissenschaft. Zur Patientenbeteiligung an der Entwicklung von Leitlinien. *Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. Wesen (ZEFAQ)* 107:314-319
- Meinhardt M, Plamper E, Brunner H (2009): Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss. Ergebnisse einer qualitativen Befragung. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 52(1):96-103
- Miessen M (2012): *Albtraum Partizipation*. Berlin: Merve-Verlag.
- Mitton, Smith N, Peacock S, Evoy B, Abelson J (2009): Public participation in health care priority setting: A scoping review. *Health policy* 91(3):219-228
- Moser M, Schenk M (2014): Armutsbetroffene als Akteure. Partizipation und Selbstorganisation von Menschen mit Armutserfahrungen. In: Dimmel N, Schenk M, Stelzer-Orthofer Ch: *Handbuch Armut in Österreich*. Innsbruck-Wien-Bozen: Studienverlag, 554-567
- Murphy NJ (2005): Citizen deliberation in setting health-care priorities. *Health Expectations* 8(2):172-181
- Nanz P, Fritsche M (2012): *Handbuch Bürgerbeteiligung Verfahren und Akteure, Chancen und Grenzen*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Nowak P (2011a): 20 Thesen zu Gesundheit, Partizipation und Empowerment im Gespräch zwischen Arzt und Patient. In: *Balint-Journal* 12:8-14

- Nowak P (2011b): Wohin geht die Selbsthilfe in der Gesundheitsgesellschaft? In: Meggeneder O (Hg): Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 41–66
- Nowak P, Ladurner J, Juraszovich B, Hofmarcher MM (2011): Die österreichische Gesundheits- und Pflegepolitik. In: Forum Politische Bildung (Hrsg.): Informationen zur Politischen Bildung Nr. 34. Innsbruck-Wien-Bozen, 22-29
- Nowak P (2013): Skizze zur umfassenden Qualitätsentwicklung einer gesundheitsorientierten Arzt-Patient-Interaktion. In: Der Mensch 46/1: 5-12
- Nutbeam D (2000): Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. Health Promotion International 15(3):259-267
- Parry G, Moysera G, Day N (1992): Political participation and democracy in Britain. Cambridge: Cambridge University Press
- Petersen A, Lupton D (1996): The new public health. Health and self in the age of risk. London: Sage
- Pharmig (Hg) (1995): Der mündige Patient. Stütze und Chance des Gesundheitswesens von morgen. Wien: Pharmig
- Potvin L (2007): Managing Uncertainty through Participation. In: McQueen DV, Kickbusch I (eds.): Health and Modernity: The Role of Theory in Health Promotion. New York: Springer, 103-128.
- Prognos AG (2011): Patienten- und Bürgerbeteiligung: Wohin in Gesundheitssystemen. Düsseldorf: Prognos AG
- Reis-Klingspiogl K (2012): Lebenswerte Lebenswelten in einer Geografie des Alterns. Partizipation, Mobilität und Autonomie in ländlichen Räumen der Steiermark. In: Kümpers S, Heusinger J (Hg): Autonomie trotz Armut und Pflegebedarf? Huber: Bern, 165-182
- Renner A (2013): Die Gesundheitsselbsthilfe in Deutschland als Brücke zwischen Betroffenen, Fachleuten und Politik. Phys Rehab Kuror 23:307-311
- Rojatz D (2011): Von Betroffenen zu Beteiligten? – Einblicke in die Beteiligungspraxis von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden. Diplomarbeit Universität Wien.
- Rojatz D (2012): Selbsthilfefreundliches Krankenhaus Niederösterreich. St. Pölten: Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen
- Rojatz D (2014): Bisherige Kooperationsformen zwischen (Gesundheitsförderlichen) Krankenhäusern und Selbsthilfe. Vortrag bei der 19. ONGKG-Konferenz, Innsbruck 18.9.2014
- Rootman I, Goodstadt M, Hyndman B, McQueen DV, Potvin L, Springett J, Ziglio E (2001): Evaluation in health promotion: principles and perspectives. Copenhagen: WHO
- Rosenbrock R, Hartung S (Hrsg.) (2012): Handbuch Partizipation und Gesundheit. Bern: Hans Huber
- Rothgang H (2006): Die Regulierung von Gesundheitssystemen in vergleichender Perspektive: Auf dem weg zur Konvergenz? Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie 58(supp46):298 -319+475
- Rowe G, Frewer LJ (2005): A typology of public engagement mechanisms. Science, technology, & human values 30(2):251-290

- Saltman RB, Busse R, Figueras J (Hrsg) (2004): Social health insurance systems in western Europe. Maidenhead: Open University Press
- Schaeffer D (2004): Der Patient als Nutzer: Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit. Bern: Huber
- Schipaanboord A, Delnoij D, Bal R (2011): Patient empowerment in the Netherlands. In: Löfgren H, De Leeuw E, Leahy M (Eds.): Democratizing Health: Consumer Groups in the Policy Process. Cheltenham, UK, Northampton, MA, USA: Edward Elgar Publishing
- Schobel D (2014): Wir wollen es wissen. Die Versicherung VAEB hat in einer gesamten Region einen „Gesundheitsdialog“ mit der Bevölkerung begonnen. *Gesundes Österreich* 16(1): 46-47
- Selbsthilfe Kärnten – Dachverband (2012): Selbsthilfe Kärnten Extra. Schwerpunkt: Selbsthilfe und Krankenhaus. Klagenfurt, Oktober 2012
- Selbsthilfe Kärnten (2014): Jahresbericht Selbsthilfe Kärnten 2013. Klagenfurt.
- Scheibler F, Janssen C, Pfaff H (2003): Shared decision making: ein Überblicksartikel über die internationale Forschungsliteratur. *Sozial- und Präventivmedizin* 48:11-24
- Schobel D (2014): Wir wollen es wissen [zum Gesundheitsdialog Mürztal der VAEB]. *Gesundes Österreich* 1/2014, 46-47
- Spitzbart S (2013): Ansatzpunkte für kollektive Partizipation der BürgerInnen in der österreichischen Gesundheitsförderungs politik. Linz: OÖ Gebietskrankenkasse, Referat für Gesundheitsstrategie und Wissenschaftskooperation
- Steingruber B, Sladek U, Groth S (2014): Health literacy erhöhen – Capacity Building bei VertreterInnen von PatientInnen und KonsumentInnen von Gesundheitleistungen. Pilot in Kooperation mit dem Bundesministerium für Gesundheit. Graz: Frauengesundheitszentrum  
 (a) Bericht Bedarfserhebung und Entwurf Curriculum  
 (b) Fortbildung für PatientInnen-VertreterInnen  
 (c) Endbericht
- Stichweh R (2005): Inklusion und Exklusion. Studien zur Gesellschaftstheorie. Bielefeld: Transcript
- Süß W, Trojan A (2012): Partizipation und Beteiligung in der gemeindenahen Gesundheitsförderung. In: Rosenbrock R, Hartung S (Hrsg.): Handbuch Partizipation und Gesundheit. Bern: Hans Huber, 183-196
- SVR - Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2001): Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Bd. 1. Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation. Gutachten 2000/2001, Bonn: Nomos
- Tenbensen T (2010): 'Virtual special issue introduction: Public participation in health policy in high income countries - A review of why, who, what, which, and where?' *Social Science & Medicine* 71(9): 1537-1540
- Thiel W (2013): Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen: Profil und Angebote von professionellen Infrastruktur-, Unterstützungs- und Beratungseinrichtungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland. In: DAG SHG: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013. Gießen: Eigenverlag. 59-67
- Thiel W (2014): Mitwirkung an Gremien zur Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen im

- Gesundheitswesen. In: DAG SHG: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014. Gießen: Eigenverlag, 117-130
- Tritter JQ (2009): Revolution or evolution: the challenges of conceptualizing patient and public involvement in a consumerist world. *Health Expectations*, 12, 275–287
- Tritter JQ, Koivusalo M (2013): Undermining patient and public engagement and limiting its impact: The consequences of the Health and Social Care Act 2012 on collective patient and public involvement. *Health Expectations* 16(2):115 -118
- Tritter JQ, McCallum A (2006): The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy* 76(2):156-168
- Trojan A, Bellwinkel M, Bobzien M, Kofahl Ch, Nickel St (Hg) (2012): Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW
- van den Bovenkamp H, Trappenburg M, Grit K (2010): Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. In: *Health Expectations*, 13:73-85
- van den Bovenkamp H, Trappenburg M (2011): Government Influence on Patient Organizations. *Health Care Analysis* 19(4):329-351
- von dem Knesebeck O, Joksimovic L, Badura B, Siegrist J (2002): Evaluation of a community-level health policy intervention. *Health Policy* 61:111-122
- von Unger H (2012): Wer beteiligt wird, ist erreichbar. Partizipation von Migrant/innen an der HIV-Prävention. In: Rosenbrock R, Hartung S (Hrsg.): *Handbuch Partizipation und Gesundheit*. Bern: Hans Huber, 247-259
- von Winter T, Willems U (2000): Die politische Repräsentation schwacher Interessen: Anmerkungen zum Stand und zu den Perspektiven der Forschung. In: Willems U, von Winter T (Hrsg.): *Politische Repräsentation schwacher Interessen*. Opladen: Leske & Budrich, 9-35
- Wait S, Nolte E (2006): Public involvement policies in health: exploring their conceptual basis. *Health Economics, Policy and Law* 1:1-14
- WHO (1978): Erklärung von Alma-Ata.  
[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0017/132218/e93944G.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/132218/e93944G.pdf)
- WHO (1986): Ottawa Charter for Health Promotion. First International Conference on Health Promotion Ottawa, 21 November 1986 -  
[http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa\\_charter\\_hp.pdf](http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf)
- WHO (1994): Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe, Regional Office for Europe, Health Services Management. *Health Care Systems*.
- WHO (1996): Ljubljana Charta on Reforming Health Care. Adopted by the European Member States of WHO in Ljubljana, Slovenia, 19 June 1996. EUR/ICP/CARE 94 01/CN01
- WHO (2006): Ninth futures forum on health systems governance and public participation. Denmark. [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0006/97836/E89766.pdf?ua=1](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/97836/E89766.pdf?ua=1)
- WHO (2013): *Health 2020. A European Policy Framework and Strategy for the 21st century*. Copenhagen: Regional Office for Europe
- Wright MT (Hg.) (2010): *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention*. Bern: Verlag Hans Huber