

Patientenbeteiligung in Österreich – Zentrale Eckpunkte

Version 18. 12. 2020

„The people have the right and duty to participate individually and collectively in the planning and implementation of their healthcare“

Declaration of Alma-Ata, WHO 1978

Ziel und Adressatinnen/Adressaten dieses Dokuments

Dieses Dokument richtet sich grundsätzlich an alle, die Interesse an Patientenbeteiligung haben, vorrangig jedoch an Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträger im Gesundheits- und Sozialwesen (z. B. Bund, Länder, Sozialversicherung) sowie an Selbsthilfeorganisationen, die sich aktiv mit dem Thema auseinandersetzen und in diesem Bereich erste Schritte setzen möchten. Der Fokus der Unterlage liegt auf Aktivitäten auf **Bundesebene**.

Ziel des Dokuments ist es, erste Informationen über Patientenbeteiligung zu vermitteln, Orientierung zu geben und vor allem zu motivieren: „Do something – do more – do better!“ (Marmot, 2017).

Aufbau: Einer kurzen Einleitung folgen kompakte Informationen zum Was, Wer, Wann, Wie und Woran von Patientenbeteiligung. Ein eigener Abschnitt widmet sich dem Warum, dem Nutzen, bevor abschließend nächste Schritte für Österreich vorgeschlagen werden.

Hintergrund und Problemstellung

Patientenbeteiligung gewinnt **international und auch national zunehmend an Aufmerksamkeit und Bedeutung**. Bereits Nanz und Fritsche (2012) bezeichneten „*Partizipation als gesellschaftlichen Megatrend*“.

Für Österreich ist Beteiligung **kein neues Thema**.

Auf Bundesebene sieht u. a. die UN-Behindertenrechtskonvention (Art. 29) eine gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am politischen und öffentlichen Leben vor,

im Bundes-Zielsteuerungsvertrag 2017¹ sowie 2013 findet die Beteiligung von Betroffenen Erwähnung (Gesundheitszielsteuerungsgesetz 2017² § 8). Patientenbeteiligung wird teilweise in Gremien gelebt (z.B. Patientensicherheitsbeirat, Beirat für psychische Gesundheit, Onkologiebeirat). Beteiligung ist bei den Gesundheitszielen (GZ) Österreich handlungsleitendes Prinzip (z. B. GZ 3), und die Gesundheitsförderungsstrategie (BMG 2014) schreibt eine Einbindung von Zielgruppen und Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträgern in Bedarfsermittlung, Planung, Umsetzung und/oder Bewertung des Angebots vor.

Eine zentrale Grundlage für die Stärkung der Selbsthilfe und der (kollektiven) Patientenbeteiligung stellt das im Jahr 2017 von der österreichischen Sozialversicherung initiierte Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe (2018) dar. Damit wurde der Bundesverband Selbsthilfe Österreich als Dachorganisation der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen (BVSHOE) sowie die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) ins Leben gerufen, die u. a. explizit mit der Stärkung von Patienten- und Bürgerbeteiligung auf Bundesebene beauftragt ist.

Zahlreiche **Publikationen** setzen sich mit (kollektiver) Patientenbeteiligung in Österreich auseinander (siehe Literaturverzeichnis), einige **praktische Beispiele** zeigen, wie kollektive Patientenbeteiligung erfolgreich gelebt werden kann.

Selbsthilfeorganisationen fordern seit langem mehr Mitsprache. Doch obwohl **erste** sichtbare übergreifende, **gemeinsame Bekenntnisse** der zentralen Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträger im Gesundheits- und Sozialwesen auf Bundesebene vorhanden sind (s. o.), **gibt es hier noch zahlreiche Fragen, Herausforderungen sowie ungenutzte Möglichkeiten und Chancen** (ÖKUSS, 2020). Die Berücksichtigung der Patientinnen und Patienten sowie der Patientenperspektive in Form von Patientenbeteiligung auf Bundesebene findet derzeit nicht in strukturierter Form statt. Es fehlen noch klare Grundlagen (z. B. rechtlich, strukturell, finanziell), bundesweite Standards (z. B.: Wer vertritt wen wo zu welchem Thema wie?) und transparente Prozesse. Aktivitäten sind oft anlassbezogen und nicht koordiniert (z. B. Patientenbeteiligung in Gremien auf Bundesebene), ein verbindliches Beteiligungskonzept – als erster wichtiger Schritt in Richtung strukturierter Umsetzung – fehlt. Ein Beteiligungskonzept gibt Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern sowie Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträgern Orientierung und stellt sicher, dass das wertvolle Wissen und die Expertise von Erfahrungsexpertinnen und Erfahrungsexperten einbezogen werden.

Eine koordinierte und abgestimmte Kommunikation der Patientinnen und Patienten auf Bundesebene stellt auch für Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter eine große Herausforderung dar. Relevante Organisationen müssen sich finden und gemeinsam abgestimmt auftreten und vorgehen. Sie brauchen Wissen über Beteiligungsmöglichkeiten und Anreize für

¹ VEREINBARUNG gemäß Art. 15a B-VG über die Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens. Vertrag 2017 Art. 9 bzw. 11

² Bundesgesetz, mit dem ein Bundesgesetz zur partnerschaftlichen Zielsteuerung-Gesundheit (Gesundheits-Zielsteuerungsgesetz – G-ZG) erlassen wird. StF: BGBl. I Nr. 26/2017

Beteiligung. Unberücksichtigt bleibt oft, dass Patientinnen und Patienten sowie Betroffenenvertreterinnen und Betroffenenvertreter – sogar jene, die in Selbsthilfeorganisationen organisiert sind – häufig keine/kaum Ressourcen (zeitlich, finanziell) haben (viele Aktivitäten werden ehrenamtlich ausgeübt). Sie erhalten meist keine bzw. zu geringe Unterstützung, um Beteiligung aktiv ausüben zu können.

Beteiligung braucht jedoch nicht nur Ressourcen (Zeit und Geld), sondern auch ein Bekenntnis zu Veränderung, Respekt und Training (Moser 2020), auf Seiten der Entscheidungsträger/innen **und** der Vertreter/innen von Betroffenen, Patientinnen/Patienten bzw. Selbsthilfeorganisationen. Ressourcen braucht es z. B. für Bewusstseinsbildung, Anbahnung, Vorbereitung (z. B. die Auswahl geeigneter Organisationen, Vertreter/innen sowie die Form der Beteiligung betreffend), für den Prozess sowie die eigentliche Etablierung von Beteiligung, aber auch wenn diese bereits im Alltag etabliert ist (u. a. für Begleitung, Austausch, laufende Kommunikation und Evaluation).

Was ist Patientenbeteiligung?

Definitionen: Beteiligung, kollektive Patientenbeteiligung

*„Bei **Beteiligung** geht es um die mehr oder weniger formalisierte und gesicherte Einflussnahmemöglichkeit auf Prozesse der Meinungsbildung, Entscheidungsfindung, -umsetzung und -bewertung durch organisierte Erfahrungsexpertinnen/-experten/Betroffenengruppen, die normalerweise nicht eingebunden sind, von den Entscheidungen aber direkt oder indirekt betroffen sind (vgl. Forster 2015, S. 3)*

*Als **kollektive Patientenbeteiligung** definiert Forster (2016a, S. 117) die Einbeziehung von Patientenkollektiven und -gruppierungen bzw. deren Repräsentanten. Im Gegensatz dazu gibt es **individuelle Patientenbeteiligung**, die eine Einbeziehung einzelner Patientinnen und Patienten in ihre eigene Behandlung beschreibt.*

1. Wer wird beteiligt, vertritt Interessen, repräsentiert wen, ist legitimiert?

Menschen können sich in verschiedenen Rollen beteiligen. Als **Bürgerinnen und Bürger** allgemein oder **als eine definierte Personengruppe**, die ein gewisses Merkmal verbindet, z. B. versicherte Menschen und/oder Menschen, die eine bestimmte Erkrankung haben, solche, die eine bestimmte Leistung nutzen oder An- und Zugehörige dieser beiden Gruppen. Vertreterinnen oder Vertreter dieser Personengruppen können nichtorganisiert oder organisiert sein (z. B. in einer Gruppe, einem Verein). International gibt es hier unterschiedliche Ansätze. Das jeweilige Vorgehen wird stark durch gesellschaftliche, (sozial)politische und kulturelle Rahmenbedingungen beeinflusst. Patientenvertretung kann **indirekt** (stellvertretend, z. B. durch unabhängige Patientenvertretungen) oder **direkt** (durch jene, die betroffen sind) erfolgen (Forster, 2015).

Dieses Dokument zeigt verschiedene Zugänge zu Patientenbeteiligung auf, legt jedoch den **Fokus auf Patientenbeteiligung durch organisierte Vertreterinnen und Vertreter, konkret durch Selbsthilfeorganisationen**. Warum? Selbsthilfeorganisationen (SHO) kann bei der Vertretung von Patienteninteressen eine zentrale Rolle zukommen (Rojatz 2018b), Sozialversicherungsländer kennen SHO zunehmend als Patientenvertretung an (z. B. Niederlande, Deutschland). SHO bilden eine der wenigen Strukturen, in welchen Patientinnen und Patienten in organisierter Form zusammengeschlossen sind (Matzat 2002, Schipaanboord et al. 2011 in: Rojatz 2018b). Sie können Versorgungsmöglichkeiten und –defizite im Gesundheitswesen aufzeigen (Wex 1995 und Grunow 2009 in: Rojatz 2018b), treiben wechselseitige Kommunikation und gegenseitigen Austausch voran (Chadhary et al. 2013, Habermas 1988 in: Rojatz 2018b) und sind daher ideale Vermittlerinnen zwischen der Lebenswelt der Betroffenen und dem Gesundheitssystem – *„key mediating structures between patients and the healthcare system“* (Branckaerts, Richardson 1988, Chaudhary et al 2013 in: Rojatz et al. 2018, S. 2). Als weitere Ressource können sie das gesammelte Erfahrungswissen ihrer Mitglieder vorweisen und einbringen.

Zentrale Fragen bei der Auswahl geeigneter Vertreterinnen und Vertreter sind Repräsentativität, Diversität, Legitimation (als Vertretung) sowie Transparenz bei der Auswahl/Bestellung/Nominierung (siehe dazu u. a. Maguire, Britten 2017).

2. Wann, wie oft beteiligen?

Patientenbeteiligung kann **anlassbezogen oder kontinuierlich** (wiederkehrend) erfolgen. Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter können an **unterschiedlichen Punkten in Entscheidungsprozesse** eingebunden werden: Problemdefinition/-formulierung, Zieldefinition/Strategieformulierung, Umsetzung und Evaluierung (Spitzbart 2013). Generell gilt: Je früher die Einbindung erfolgt, umso besser, da die Perspektive der betroffenen Personen stärker berücksichtigt werden kann und der Gestaltungs-/Einflussspielraum größer sein kann.

3. Wie viele Rechte, wie viel Macht oder Einflussmöglichkeit?

Hinsichtlich **Art und Ausmaß der Beteiligung und Einflussmöglichkeit** sind beispielsweise lt. Forster (2016a) folgende Varianten möglich: Artikulationsmöglichkeit ohne weitere Kontrolle (Perspektive nachfragen und anhören), konsultative Einbindung (beratend), diskursive Einbindung (jeweils ohne Entscheidungsmacht), geteilte Entscheidungsmacht bis hin zur Mitbestimmung (z. B. Antragsrecht / verbindliches Einbringen von Themen), Mitentscheidung (als gleichberechtigte Entscheidungsträgerin / gleichberechtigter Entscheidungsträger auf Augenhöhe). Im Zuge der Entwicklung weiterer Grundlagen von Patientenbeteiligung müssen diese Rechte klargestellt werden.

4. Woran und wie beteiligen? Ebene, Formen, Bereiche, Themen, Prozesse

Bürgerbeteiligung kann individuell (z.B. Teilnahme an Bürgerversammlungen) oder kollektiv (z.B. Mitglied einer Bürgerinitiative) sein. **Patientenbeteiligung** kann auf **Ebene** der individuellen Behandlung oder auf Ebene der Gesundheitseinrichtung (Marent, Forster 2013) stattfinden, darüber hinaus auch auf systemischer/politischer Ebene.

Beteiligung im Gesundheitswesen kann top-down (Partizipation z.B. mittels Einladung zur Gremienbeteiligung) oder bottom-up (Initiativrecht z. B. ausgehend von einer Patientengruppe, die sich in Gremien hineinreklamiert) betrieben werden. Marent, Forster (2013) unterscheiden (unabhängig von der Ebene) folgende **Formen** der Patientenbeteiligung: Choice (Wahlfreiheit, Patientenempowerment), Partizipation (Einbeziehung) und Voice (Interessenvertretung).

Beteiligung kann ein konkretes **Thema/Projekt** betreffen (**erkrankungsübergreifend**) oder auch eine **bestimmte Erkrankung**(sgruppe).

Konkrete Möglichkeiten, Bereiche für eine Einbindung sind beispielweise: Forschung(sprojekte), Strategieentwicklung und Umsetzungsbegleitung (z. B. nationale Strategien, Aktionspläne), Gesundheits-/Versorgungsplanung, Entscheidungsfindungsprozesse in gesundheits- und sozialpolitischen Gremien, Qualitätsentwicklung und/oder -sicherung, Evaluierung von Angeboten/Leistungen, Gestaltung von Gesundheitseinrichtungen, klinische Studien, Entwicklung von Behandlungspfaden, Medikamentenzulassungen, Aus-/Fort- und Weiterbildungen diverser Berufsgruppen.

Was bringt Patientenbeteiligung für wen?

Es gibt **umfassende Literatur zu Gründen für und Nutzen von Patientenbeteiligung** (siehe beispielhaft Dean 2017, Forster 2016a und b, Maguire und Britten 2017, Nowak und Rojatz 2016, ÖKUSS 2020, Prognos 2011, Rojatz et al. 2018). Eine wertvolle Quelle sind auch die Ergebnisse der von der ÖKUSS organisierten Klausuren zum Thema kollektiver Patientenbeteiligung (ÖKUSS 2020).

Die wesentlichen Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträger (Zielsteuerungspartner: Bund, Länder, Sozialversicherung) **stimmen überein**, dass die Einbeziehung der unmittelbar von den Entscheidungen Betroffenen, der (potenziellen) Patientinnen und Patienten, in gesundheitsbezogene Entscheidungsprozesse wichtig ist (Bundeszielsteuerungsvertrag 2017, Spitzbart 2018).

Patientenbeteiligung **macht Patientinnen und Patienten** – die größte Akteursgruppe im Gesundheitswesen (z. B. im Vergleich zu den Vertreterinnen/Vertretern der Gesundheitsberufe) – **so wie deren An- und Zugehörige sichtbar, spürbar und greifbar**. Sie hilft, die **Lebenswelten** der unterschiedlichen Akteurinnen und Akteure im Gesundheitssystem **miteinander zu verbinden** und bringt, im besten Fall, **alle auf Augenhöhe** zusammen, um gemeinsam ein bestimmtes Ziel zu verfolgen.

Beteiligung gilt als Modell von „**good governance**“: Patientenbeteiligung unterstützt eine demokratische Grundkultur – Patientinnen und Patienten oder auch deren Angehörige bringen ihre Perspektive(n) ein und beanspruchen verlorengegangene Handlungsspielräume gegenüber Politik, Verwaltung und Expertinnen/Experten. **Gesundheitliche Chancengerechtigkeit** wird erhöht. Patientenbeteiligung kann zu mehr **Transparenz** u. a. in Entscheidungsfindungsprozessen führen, wodurch ihr eine wichtige Steuerungsfunktion zukommen kann (Informationen etwa sind idealtypisch allen Interessierten zugänglich).

Patientinnen und Patienten sind aufgrund ihrer Erkrankung(en) vielfach mit schwierigen Situationen konfrontiert. Sie sind daher oft vulnerabel, verfügen aber auch über zahlreiche Ressourcen. **Patientenvertreterinnen und -vertreter können als gleichberechtigte, verlässliche und verantwortungsvolle Partnerinnen und Partner an der Ausarbeitung von Lösungen und der Umsetzung von Maßnahmen mitwirken.**

Beteiligung kann die individuelle und systemische **Gesundheitskompetenz steigern** (Gesundheit braucht aktive Mitarbeit)³ und Patientinnen und Patienten dazu ermutigen, sich für Gesundheit zu engagieren – individuell und kollektiv. Patientinnen und Patienten, die ihre Interessen vertreten und in ihrer Sprache für sich sprechen, werden dadurch gestärkt. Darüber hinaus kann durch Beteiligung Wissen über verschiedene Perspektiven hinweg ausgetauscht und erworben werden (z. B. erfahren Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter mehr über das Gesundheitssystem, medizinische Belange, die Interessen und Motivationen anderer Akteurinnen/Akteure oder Sozialversicherungsvertreterinnen und Sozialversicherungsvertreter sowie mehr darüber, wie Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter Dinge einschätzen und welche Interessen und Bedürfnisse diese haben). Durch die Interaktion der Vertreterinnen und Vertreter miteinander steigt die Gesundheitskompetenz auf individueller, organisatorischer und auch systemischer Ebene. Durch die Mitgestaltung können die **Identifikation mit Entscheidungen und deren Akzeptanz verbessert** werden, **Vertrauen und Zufriedenheit der Nutzerinnen und Nutzer in Bezug auf das Gesundheitssystem** steigen.

Patientinnen und Patienten verfügen als Nutzerinnen und Nutzer gesundheitspezifischer Leistungen über wertvolles (**Erfahrungs-)**Wissen, das zur **Verbesserung der Qualität und Effektivität** ebendieser Leistungen beitragen kann, wie generell auch zu mehr **Patientenorientierung**, einer **menschenzentrierten und ganzheitlichen sowie am tatsächlichen Bedarf orientierten Versorgung**. Patientenbeteiligung kann die **Transparenz** im Gesundheits(versorgungs)system steigern, u. a. wenn bestehende, etablierte Abläufe reflektiert, Probleme sichtbar gemacht und durch Diskussionen und Austausch mehr Klarheit sowie – im besten Fall für alle – gute Lösungen geschaffen werden.

Abschließend sei angemerkt, dass Patientenbeteiligung zu einem **besseren wechselseitigen Verständnis der Akteurinnen und Akteure und zu einer gemeinsamen Sprache** führen kann.

³ Ottawa-Charta der Gesundheitsförderung (WHO 1986)

Die Anwesenheit und Einbindung von Patientinnen und Patienten kann einen ergänzenden Aspekt einbringen – eine tendenziell nüchterne, effizienz- und forschungsgeleitete sowie sachorientierte Diskussion wird dadurch um komplexe persönliche Folgen von z. B. Erkrankung und Behandlung auf das Leben der tatsächlich davon betroffenen Menschen bereichert.

Für kollektive Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen spricht u. a., dass SHO **viele Stimmen, Wissen, Erfahrung und Ressourcen bündeln** (ÖKUSS 2020) und dass Mitglieder einer Selbsthilfegruppe u. a. mehr Verantwortung für die eigene Gesundheit übernehmen sowie mehr Informationen und Kooperationen mit dem Gesundheitswesen haben als Betroffene ohne Selbsthilfegruppenerfahrung (Kofahl et al. 2019). In Österreich gibt es etwa 1.700 Selbsthilfegruppen und -organisationen (Braunegger-Kallinger et al. 2009). Das entspricht ca. 250.000 Patientinnen und Patienten. Mit deren An- und Zugehörigen handelt es sich um ca. eine Million Menschen, rund elf Prozent der Bevölkerung (BVSHOE, NANES, Pro Rare Austria 2019). SHO verfügen zumeist über Statuten, **klar definierte Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner, Strukturen und Abläufe** (z. B. Entscheidungsfindung, Kommunikation nach außen und mit ihren Mitgliedern). Häufig sind relevante Akteurinnen und Akteure schon bekannt und genießen Akzeptanz. Auch seltene Erkrankungen und stigmatisierte Erkrankungen sind in der Selbsthilfelandchaft vertreten und werden dadurch sicht- und hörbar.

Entstehungsprozess dieses Dokuments

Ausgangspunkt für die Erstellung des gegenständlichen Überblicks stellten die von ÖKUSS Ende 2019 organisierten Klausuren dar, siehe ÖKUSS (2020). Auf Basis der Ergebnisse dieser und weiterer hinzugezogener Fachliteratur wurde von den Autorinnen dieses Dokument erstellt.

Die maßgeblichen Partner der Selbsthilfe auf Bundesebene (Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE), das Nationale Netzwerk Selbsthilfe (NANES) und Pro Rare Austria) wurden im September und Oktober konsultiert, ein Entwurf dem Fachbeirat der ÖKUSS im Oktober 2020 präsentiert.

Literatur

Branckaerts, J.; Richardson, A. (1988): Politics and policies on self-help; Notes on the international scene. Health Promotion International 2(3): 276–282

Braunegger-Kallinger G.; Forster R.; Krajic K.; Nowak P.; Österreicher S.; Barcza A. (2009): PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich. Ergebnisse einer österreichweiten Fragebogenerhebung. Überarbeitete Version 06/09

BVSHOE, NANES, Pro Rare Austria (2019): Kernforderungen an die neue Bundesregierung zur Stärkung der Selbsthilfe in Österreich. Erstellt vom Bundesverband Selbsthilfe Österreich, NANES – Nationales Netzwerk Selbsthilfe und Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen. Datiert mit 9. 12. 2019

Czypionka, T.; Reiss, M.; Stegner, C. (2019): Wege der Beteiligung. Zur Einbindung von BürgerInnen, Versicherten und PatientInnen in Entscheidungen im Gesundheitswesen. Projektbericht im Auftrag des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger. Juni 2019. Wien

Dean, R. J. (2017): beyond radicalism and resignation: the competing logics for public participation in policy decisions. Policy and Politics 45:2, pp. 213–230

EMA (2020): European Medicines Agency. Patients and consumers. Website: <https://www.ema.europa.eu/en/partners-networks/patients-consumers>. Zugriff am 8. 6. 2020

FGÖ (Hg.; 2019): Selbsthilfe in Österreich. Sonderausgabe von Gesundes Österreich. Wien. 5. 12. 2019. https://oekuss.at/sites/oekuss.at/files/inline-files/oekuss_bild-der-sh.pdf

Forster, R. (2015): Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem im Auftrag der ARGE Selbsthilfe Österreich. Wien

Forster, R. (2016a): Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem. Teil 1: Was sind die zentralen Fragen für Politik und Praxis und was lässt sich aus internationalen Erfahrungen lernen? Soziale Sicherheit 3/2016, S. 116–123

Forster, R. (2016b): Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem. Eine Bestandsaufnahme und strategische Perspektiven für Österreich – 2. Teil. Soziale Sicherheit 4/2016, S. 160–167

Kofahl, C.; Haack, M.; Nickel, S.; Dierks, M.-L. (Hg.; 2019). Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Reihe Medizinsoziologie (Band 29). Berlin: LIT Verlag

Maguire, K.; Britten, N. (2017): “How can anybody be representative for those kind of people?” Forms of patient representation in health research, and why it is always contestable. Social Science and Medicine 183, pp. 62–69

Marmot, M. (2017): Closing the health gap. *Scandinavian Journal of Public Health* 45:7, pp. 723–731. The paper is based on a keynote lecture held on 22 June 2016, at the 8th Nordic Health Promotion Research Conference

Moser, M. (2020): Nutzer*innen-Partizipation und Selbstvertretung. Präsentation im Rahmen der Arbeitsgruppensitzung zum Gesundheitsziel 5 „Durch sozialen Zusammenhalt die Gesundheit stärken“ am 24. September 2020. Online.

Nanz, P.; Fritsche, M. (2012): Handbuch Bürgerbeteiligung. Verfahren und Akteure, Chancen und Grenzen. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung. In: Forster, R. (2016a)

NICE (2020): Patient and public involvement policy. National Institute for Health and Care Excellence. <https://www.nice.org.uk/about/nice-communities/nice-and-the-public/public-involvement/public-involvement-programme/patient-public-involvement-policy> (Zugriff am 19. 6. 2020)

Nowak, P.; Rojatz, D. (2016). Nutzen kollektiver Patientenbeteiligung. Präsentation am Tag der Selbsthilfe. Wien

ÖKUSS (2019): Tagungsband zur 1. ÖKUSS-Fachtagung. Selbsthilfe gemeinsam für kollektive Patientenbeteiligung. April 2019. Wien

ÖKUSS (2020): Protokolle der Klausur „Kollektive Patientenbeteiligung in Österreich. Veranstaltet an 2 Tagen in Wien: 12. 11. 2019 sowie 26. 11. 2019. Teilnehmende Organisationen: Bundesverband Selbsthilfe Österreich, nationales Netzwerk Selbsthilfe, Pro Rare Austria. Organisiert und begleitet von ÖKUSS. Unveröffentlicht

Prognos (2011): Patienten- und Bürgerbeteiligung in Gesundheitssystemen. Gute Praxis in ausgewählten Gesundheitssystemen. Bericht im Auftrag des Verbandes forschender Arzneimittelhersteller e.V. September 2011. Düsseldorf

Rojatz, D. (2020): Kollektive Patientenbeteiligung fördern. Ein Leitfaden für Gremienverantwortliche zur Einbeziehung von bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen. Erstellt im Auftrag von ÖKUSS. Mai 2020. Unveröffentlicht.

Rojatz, D.; Fischer, J.; Van de Bovenkamp; H. (2018a): Legislating Patient Representation: A Comparison Between Austrian and German Regulations on Self-Help Organizations as Patient Representatives. *Bioethical Inquiry* 15, 351–358

Rojatz, Daniela (2018b): Mitgestaltung des Gesundheitssystems durch Selbsthilfeorganisationen. In: Bock, Bettina M.; Dreesen, Philipp (Hg.): Sprache und Partizipation in Geschichte und Gegenwart. Hempen Verlag, Bremen, S. 159–176. ISBN 978-3-944312-63-7

Rojatz, D. (2016): Kollektive Patientenbeteiligung als (Heraus-)Forderung. Eine qualitative Analyse von Selbsthilfeorganisationen zur Reflexion ihrer Möglichkeiten und Grenzen. Dissertation Universität Wien

Spitzbart, S., Braunegger-Kallinger, G. (2018): Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe. 20. Juni 2018.

https://fgoe.org/sites/fgoe.org/files/2018-06/Konzept_zur_F%C3%B6rderung_der_Selbsthilfe.pdf (Zugriff am 18. 5. 2020)

Spitzbart, S. (2013): Ansatzpunkte für kollektive Partizipation der BürgerInnen in der österreichischen Gesundheitsförderungspolitik. Linz: OÖ Gebietskrankenkasse, Referat für Gesundheitsstrategie und Wissenschaftskooperation

Zitiervorschlag:

Ladurner, J.; Braunegger-Kallinger, G.; Cermak, I.; Haiden, R.; Rojatz, D. (2020): Patientenbeteiligung in Österreich – Zentrale Eckpunkte. Wien.