

Patientenbeteiligung in Beratungsgremien auf Bundesebene – Umsetzungspraxis und -erfahrungen

Patientenbeteiligung in Beratungsgremien auf Bundesebene

Umsetzungspraxis und -erfahrungen

Autorin:
Daniela Rojatz

Projektassistenz:
Bettina Engel

Wien, im Oktober 2021



Zitiervorschlag: Rojatz, Daniela (2021): Patientenbeteiligung in Beratungsgremien auf Bundes-
ebene. Umsetzungspraxis und -erfahrungen. Gesundheit Österreich, Wien

Zl. P9/101/5018

Eigentümerin, Herausgeberin und Verlegerin: Gesundheit Österreich GmbH,
Stubenring 6, 1010 Wien, Tel. +43 1 515 61, Website: www.goeg.at

Der Umwelt zuliebe:

Dieser Bericht ist auf chlorfrei gebleichtem Papier ohne optische Aufheller hergestellt.

Danksagung

Wir bedanken uns herzlich bei den Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern!

Kurzfassung

Hintergrund

In Österreich werden zunehmend Patientinnen und Patienten – primär repräsentiert durch Selbsthilfeorganisationen – an der Gestaltung des Gesundheitssystems beteiligt. Abweichend von der verbreiteten Auffassung, Partizipation sei „schwierig“ und werde daher nicht bzw. kaum umgesetzt, wird im vorliegenden Bericht ein anderer Zugang verfolgt: Teilweise besteht eine langjährige Praxis der Patientenbeteiligung in Gremien. Diese Umsetzungspraxis und -erfahrungen sollen daher strukturiert dargestellt werden. Die Forschungsfrage lautet: **Wie kann Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen und andere organisierte Betroffenengruppen im österreichischen Gesundheitssystem strukturiert erfolgen?** Der Bericht ist damit ein weiteres Mosaikstück zur Weiterentwicklung von Bürger- und Patientenbeteiligung in Österreich und richtet sich an alle, die sich für Patientenbeteiligung interessieren und sich mit der Frage der Umsetzung und Weiterentwicklung von Patientenbeteiligung beschäftigen.

Methode

Ausgewählt wurden vier Gremien und eine projektbezogene Arbeitsgruppe auf Bundesebene mit Patientenbeteiligungen: Beirat für Patientinnen- und Patientensicherheit, Beirat für psychische Gesundheit, Beirat für seltene Erkrankungen, Expertengespräche zur Unterbringung nach Unterbringungsgesetz und Onkologiebeirat. Strukturdaten zu den Gremien wurden über öffentliche Publikationen und Website-Informationen bezogen. Zur Erhebung der Beteiligungserfahrungen wurden die vorsitzführende Person, eine Selbsthilfevertretung und die Prozessbegleitung seitens der GÖG zu einem Interview eingeladen. Schließlich konnten elf Interviewprotokolle mittels Framework Analysis ausgewertet werden.

Ergebnisse

Orientiert am Partizipationsmodell von Marent, wurden die Ergebnisse anhand der Kategorien Beteiligungskontext und Beteiligungsprozess dargestellt:

Beteiligungskontext: Bei den Gremien handelt es sich überwiegend um Beratungsgremien. Patientenbeteiligung durch Selbsthilfevertretungen erfolgt häufig bereits seit Konstituierung des Gremiums und ist entsprechend selbstverständlich. Die „Patientenperspektive“ wird in drei der fünf Gremien neben der Selbsthilfevertretung auch durch die Patientenanwaltschaft vertreten. In den Gremien sind ein bis drei Selbsthilfevertretungen Mitglied.

Beteiligungsprozess: Die Selbsthilfevertretungen haben dieselben Beteiligungsmöglichkeiten wie andere Gremienmitglieder (u. a. Erhalt von Informationen; Möglichkeit, Themen einzubringen). Strukturell arbeiten Selbsthilfevertreter:innen in ihrer Freizeit in den Gremien mit, während andere Gremienmitglieder dies im Zuge ihrer Berufstätigkeit tun. Die Frage nach der Phase / den Phasen im Entscheidungsprozess, in der/denen Beteiligung stattfindet, erweist sich ebenfalls als themen-

und gremienabhängig. Jedes Gremienmitglied bringt eine Teilperspektive ein – im Fall von Selbsthilferepresentierungen häufig jene der persönlichen Krankheitserfahrung, jene des Austauschs mit anderen Betroffenen in Selbsthilfegruppen und jene angeeigneten Fachwissens bzw. Systemwissens aus anderen Diskussionsprozessen.

Die berichteten Umsetzungserfahrungen zeigen positive wie negative Erfahrungen – sowohl hinsichtlich der Inhalte und Ergebnisse als auch des sozialen Beteiligungsprozesses. Positiv hervorgehoben wird das Aufgreifen selbsthilferelevanter Themen. Herausfordernd sind unterschiedliche Sichtweisen auf vereinbarte Ziele und Inhalte.

Schlussfolgerungen

Die Erfahrungen aus und mit Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen zeigen Fragen auf, die auch für die Beteiligung anderer (organisierter) Bevölkerungsgruppen gelten: Welche Perspektive kann vertreten werden und welche wird vertreten? Wer kann sie vertreten? Wie soll und kann sie eingebracht werden? Neue Kommunikationsräume als Brücke zwischen Gesundheitssystem und organisierten zivilgesellschaftlichen Akteurinnen/Akteuren müssen geschaffen werden oder die bestehenden (organisierten) Bevölkerungsgruppen zugänglich gemacht werden. Handlungsbedarf zeigt sich auf Makroebene dahingehend, ein klares Commitment zu Patientenbeteiligung abzugeben und zu definieren, wer legitimiert ist, die Patientenperspektive einzubringen, einschließlich entsprechender Rechte und Pflichten. Auf der Mesoebene einzelner Gremien gilt es Wege zu finden, wie trotz der überall herrschenden Ressourcenknappheit ausreichend Offenheit geschaffen werden kann, damit die Gremienmitglieder die unterschiedlichen Perspektiven wahrnehmen und wertschätzen können. Für den gesellschaftlichen Aushandlungsprozess sowie für die konkrete Arbeit in Gremien wird es unterstützender Strukturen bedürfen – für die beteiligten zivilgesellschaftlichen Organisationen und für die Gremienverantwortlichen.

Schlüsselwörter

Patientenbeteiligung; Gremien; Selbsthilfeorganisationen

Summary

Background

In Austria, patients - primarily represented by self-help organisations - are increasingly involved in shaping the health care system. Contrary to the widespread view that participation is “difficult” and is therefore not or hardly implemented, this report takes a different approach: In some cases, there is a long-standing practice of patient participation in committees. This implementation practice and experience will therefore be presented in a structured way. The research question is: How can patient participation by self-help organisations and other organised groups of patients be structured in the Austrian health care system? The report is thus another piece for the further development of citizen and patient participation in Austria and is addressed to all who are interested in patient participation and are concerned with the question of implementation and further development of patient participation.

Methods

Four committees and one project-related working group at federal level with patient participation were selected: Advisory Board for Patient Safety, Advisory Board for Mental Health, Advisory Board for Rare Disease, Expert Discussions on Accommodation under the Accommodation Act and Oncology Advisory Board. Structural data on the committees were obtained from public publications and website information. To ascertain the participation experiences, the chairperson, a self-help representative and one process facilitator were invited to an interview. Finally, eleven interview protocols were analysed using framework analysis.

Findings

Based on Marent’s participation model, the results were presented using the categories participation context and participation process:

Context of participation: Most of the committees are advisory bodies. Patient participation by self-help representatives has often already taken place since the constitution of the committee and is therefore a matter of course. The ‘patient perspective’ is represented in three of the five committees not only by the self-help representation but also by the patient advocacy. Between one and three self-help representatives are members of the committees.

Participation process: The self-help representatives have the same participation opportunities as other committee members (e.g. receiving information, possibility to introduce topics). Structurally, self-help representatives participate in the committees in their free time, while other committee members do so in the course of their professional activities. The question of the phase(s) in the decision-making process in which participation takes place also proves to be topic- and body-

dependent. Each committee member brings in a partial perspective - in the case of self-help representatives, it is often personal experience of illness, exchange with other people affected in self-help groups and acquired specialist knowledge or system knowledge from other discussion processes.

The reported implementation experiences show both positive and negative experiences regarding the contents and results as well as the social participation process. The inclusion of topics relevant to self-help is emphasised positively. Different perspectives on agreed goals and contents are challenging.

Conclusion

The experiences from and with patient participation through self-help organisations reveal questions that also apply to the participation of other (organised) population groups: What perspective can and is represented? Who can represent it? How should and can this be brought in? New communication spaces as a bridge between the health system and organised civil society actors must be created or the existing ones must be opened up for (organised) population groups. There is a need for action at the macro level to make a clear commitment to patient participation and to define who is legitimised to bring in the patient perspective, including corresponding rights and obligations. At the meso level of individual committees, it is important to find ways to create sufficient openness despite the scarcity of resources on all sides, so that the committee members can perceive and appreciate the different perspectives. For the social negotiation process as well as for the concrete work in committees, supportive structures will be needed - for the civil society organisations involved and for those responsible for the committees.

Keywords

Patient participation; committees; self-help organisations

Inhalt

Danksagung	III
Kurzfassung	IV
Summary	V
Inhalt	VII
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	VIII
1 Einleitung	1
2 Methode	3
2.1 Auswahl der Gremien und Interviewpartner:innen	3
2.2 Datenerhebung: Dokumentenanalyse und Experteninterviews	4
2.3 Datenauswertung: Framework Analysis	6
3 Ergebnisse	7
3.1 Beteiligungskontext	7
3.1.1 Woran Beteiligung?	7
3.1.2 Wer wird beteiligt?	11
3.1.3 Warum Beteiligung?	15
3.2 Beteiligungsprozess	17
3.2.1 Welche Beteiligungsmöglichkeiten (welchen Einfluss) gibt es?	17
3.2.2 Wann erfolgt Beteiligung?	19
3.2.3 Welches Wissen wird eingebracht?	19
3.2.4 Zusammenschau Beteiligungsprozess	19
3.3 Umsetzungserfahrungen	20
3.3.1 Umsetzungsbeispiele	21
3.3.2 Anforderungen an Beteiligung	24
3.3.3 Veränderungen durch Patientenbeteiligung	28
4 Ausblick	30
4.1 Auf dem Weg zu einer systematischen Beteiligung	30
4.2 Interventionsmöglichkeiten zur Stärkung von Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen	33
4.3 Tipps für den Beginn von Patientenbeteiligung in einem konkreten Gremium	37
5 Schlussfolgerungen für die Weiterentwicklung von Patientenbeteiligung in Gremien	39
Literatur	42
Anhang	44

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildungen

Abbildung 3.1: Gremien nach Macht-, Wissen- und Zeitdimension	20
Abbildung 4.1: Pfaddiagramm, wann Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen sinnvoll ist	31

Tabellen

Tabelle 2.1: Herangezogene Datenquellen für die Dokumentenanalyse.....	5
Tabelle 3.1: Charakterisierung der Beteiligung in Anlehnung an Marent et al. (2015)	7
Tabelle 3.2: Übersicht über die einbezogenen Gremien anhand veröffentlichter Dokumentendaten	9
Tabelle 3.3: Formen der Patientenvertretung in den untersuchten Gremien.....	14
Tabelle 3.4: Darstellung der Umsetzungsbeispiele	21
Tabelle 3.5: Handlungsvoraussetzungen zur Umsetzung von Patientenbeteiligung durch Selbsthilfevertretungen	25
Tabelle 4.1: Kulturelle und strukturelle Interventionsmöglichkeiten	34
Tabelle 4.2: Empfehlungen für Gremienmitglieder, die neu mit Patientenbeteiligung beginnen	38

1 Einleitung

Die Partizipation von Menschen an der Gestaltung ihrer Gesundheitsversorgung ist seit der Alma-Ata-Deklaration als Recht und Pflicht verankert (International Conference on Primary Health Care 1978).

„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.“ (Forster 2015, 3)

Partizipation kann dazu beitragen, die Unwahrscheinlichkeit von Kommunikation (Marent 2011) zu bewältigen: Adressatinnen und Adressaten zu erreichen, Inhalte verständlich und bedeutsam (und daher annehmbar) zu gestalten. Dadurch kann die Koproduktion von Gesundheit im Bereich der Gesundheitsversorgung gestärkt werden.

In Österreich werden zunehmend Patientinnen und Patienten – primär repräsentiert durch Selbsthilfeorganisationen – an der Gestaltung des Gesundheitssystems beteiligt. Wenngleich eine systematische Beteiligung oder klare Beteiligungsregelungen noch ausstehen, ist Patientenbeteiligung strategisch in einigen Dokumenten verankert. Partizipation ist unter anderem in zwei der zehn Gesundheitsziele Österreich explizit hervorgehoben: „Die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung stärken“ (Gesundheitsziel 3) und „Durch sozialen Zusammenhalt die Gesundheit stärken“ (Gesundheitsziel 5). Noch deutlicher wird dies in den Wirkungszielen: „das Gesundheitssystem unter Einbeziehung der Beteiligten und Betroffenen gesundheitskompetenter zu machen“ (Wirkungsziel 1, Gesundheitsziel 3) und „Möglichkeiten zur sozialen Teilhabe und Teilnahme für alle auszubauen und dadurch Inklusion zu fördern“ (Wirkungsziel 1, Gesundheitsziel 5). Die Wirkungsziele verdeutlichen, dass Partizipation sowohl eine inhaltliche Komponente (Einbeziehen von Wissen zur Qualitätsverbesserung) als auch eine soziale Komponente (soziale Teilhabe und Inklusion) aufweist.

Im Rahmen der Bearbeitung von Gesundheitsziel 3 wurde auch ein Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung in Österreich erstellt und ein Modell „Niederlande light“ für Österreich vorgeschlagen (Forster 2015). Demzufolge muss es nicht notwendigerweise strenge Regularien für Beteiligung geben, aber eine allgemeine Kultur der Beteiligung. Vorgeschlagen werden Maßnahmen des Strukturaufbaus und der Kapazitätsentwicklung. Teile davon werden ansatzweise und mit Fokus auf Selbsthilfeorganisationen von der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) umgesetzt, die im Rahmen des Konzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe etabliert wurde. Die ÖKUSS hat u. a. den Auftrag, Patientenbeteiligung und Selbsthilfeorganisationen zu stärken (SV 2018).

In Selbsthilfeorganisationen haben sich Menschen mit einer zumeist chronischen Erkrankung und/oder ihre Angehörigen zusammengeschlossen, primär um besser mit der (eigenen) Erkrankung umgehen zu können und um in weiterer Folge zwecks Verbesserung ihrer Lebenssituation auf ihr soziales und politisches Umfeld einzuwirken (Trojan/Kofahl 2011). Selbsthilfeorganisationen gelten als eine der wenigen Formen organisierter Patientinnen und Patienten (Rojatz 2016) und als vermittelnde Struktur zwischen der Lebenswelt der Menschen (hier insbesondere Menschen mit einer chronischen Erkrankung) und dem Gesundheitssystem (Trojan/Hildebrand 1990).

In der Folge geht es um die Partizipation von Selbsthilfeorganisationen bzw. Selbsthilfevertretungen in Gremien des Gesundheitswesens. Das österreichische Gesundheitssystem gilt als komplex und fragmentiert (Bachner et al. 2018). Gremien sind auf Dauer eingesetzt oder sind zeitlich begrenzte Organe einer Institution. Die institutionalisierten Face-to-Face-Kontakte finden in kleiner bis mittlerer Gruppengröße statt und sind dauerhaft oder zeitlich begrenzt angelegt (Nullmeier et al. 2008, S. 8). Da es bislang keine übergreifende Regelung für die Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen an Gremien gibt, sind Selbsthilfeorganisationen respektive ihre Repräsentantinnen und Repräsentanten üblicherweise nicht in Gremien vertreten. In der Umsetzung hat Patientenbeteiligung (in Gremien) demnach keine lange Tradition und gilt in der Wahrnehmung vieler als herausfordernd. Eine, wenn nicht die größte Herausforderung ist hier, dass Partizipation unterschiedlich artikuliert, verstanden und umgesetzt wird (Forbat et al. 2009). Daher ist Partizipation ungeachtet ihrer Potenziale in der Umsetzung mit vielen Unsicherheiten verbunden.

Abweichend von der verbreiteten Auffassung, Partizipation sei „schwierig“ und werde daher nicht bzw. kaum umgesetzt, wird im vorliegenden Bericht ein anderer Zugang verfolgt: Teilweise besteht eine langjährige Praxis der Patientenbeteiligung in Gremien, wie eine Aufstellung auf der ÖKUSS-Website belegt (<https://oekuss.at/beteiligung>). Diese Umsetzungspraxis und -erfahrungen sollen daher strukturiert dargestellt werden. Darauf aufbauend sollen Empfehlungen für die Weiterentwicklung von Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen abgeleitet werden.

Die Forschungsfrage lautet: **Wie kann Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen und andere organisierte Betroffenengruppen im österreichischen Gesundheitssystem strukturiert erfolgen?**

Der Bericht ist damit ein weiteres Mosaikstück zur Weiterentwicklung von Bürger- und Patientenbeteiligung in Österreich und richtet sich an alle, die sich für Patientenbeteiligung interessieren und sich mit der Frage der Umsetzung und Weiterentwicklung von Patientenbeteiligung beschäftigen.

2 Methode

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurde eine Interviewstudie durchgeführt. Zur Erhebung der Umsetzungspraxis von und Umsetzungserfahrungen mit Patientenbeteiligung wurden fünf Gremien ausgewählt und anhand dreier Perspektiven untersucht: Selbsthilfevertretung, Gremienvorsitz (Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz) und wissenschaftlicher Prozessbegleitung (Gesundheit Österreich GmbH).

2.1 Auswahl der Gremien und Interviewpartner:innen

Bei der Auswahl der Gremien konnte auf eine im Jahr 2020 durchgeführte Recherche von Gremien im österreichischen Gesundheitssystem auf Bundesebene zurückgegriffen werden. Von den 19 Gremien mit Beteiligung von Vertretungen aus Selbsthilfe-/Patientenorganisationen wurden fünf Gremien in Abstimmung mit der ÖKUSS ausgewählt. Der Gremienbegriff wurde in einem ersten Schritt eher weit gefasst und auch auf Arbeitsgruppen, die in dauerhaften Projekten eingerichtet sind, angewandt. Dies sollte ermöglichen, auch innovativere Formen der Einbeziehung von Patientenvertretungen zu berücksichtigen.

Neben dem Kriterium der Beteiligung von Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern im Gremium wurde bei der Auswahl der Gremien auf möglichst große Heterogenität geachtet:

- » unterschiedliche Themenbereiche in Zusammenhang mit der Gesundheitsversorgung
- » themenspezifische sowie themenübergreifende Gremien
- » unterschiedliche gesetzliche Verankerungen (Projektgruppe, Gremium nach § 8 Bundesministerengesetz)
- » unterschiedliche Zuständigkeitsbereiche im Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz

In Abstimmung mit der ÖKUSS wurden folgende Gremien ausgewählt:

- » Patientensicherheitsbeirat
- » Onkologiebeirat
- » Beirat für seltene Erkrankungen
- » Kompetenzgruppe Entstigmatisierung
- » Expertengespräche: Monitoring der Unterbringungen nach Unterbringungsgesetz (UbG) in Österreich

Im Rahmen von Vorgesprächen zur Auswahl der Gremien wurde der Unterschied zwischen Patienten- und Bevölkerungsbeteiligung deutlich. Die Kompetenzgruppe Entstigmatisierung beabsichtigt, eine gesellschaftliche Entwicklung anzustoßen und adressiert daher die Bevölkerung, nicht nur Menschen im Kontext der Gesundheitsversorgung (Patientinnen und Patienten). Daher wurde in Absprache mit der zuständigen Projektleitung entschieden, die Kompetenzgruppe nicht in die Erhebung einzubeziehen. Stattdessen wurde der Beirat für psychische Gesundheit gewählt.

Damit wurden drei §-8-Bundesministeriengesetz-Gremien zur Beratung des Bundesministers einbezogen sowie ein weiteres Beratungsgremium und ein projektbezogenes Gremium. Die Auswahl zweier Gremien aus dem Bereich der psychischen Gesundheit wird damit begründet, dass gerade in diesem Bereich Patientenbeteiligung schon eine gewisse Tradition hat.

Für jedes Gremium wurde versucht, Interviews aus drei Perspektiven zu realisieren:

- » Vorsitz/Projektleitung (Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz)
- » wissenschaftliche Prozessbegleitung (Gesundheit Österreich GmbH)
- » Patientenvertretung durch Selbsthilfeorganisation

Die Perspektive der Patientenvertretung (von Selbsthilfeorganisationen) wurde einbezogen, um die unmittelbare Wahrnehmung der Patientenvertreterin / des Patientenvertreters betreffend ihre/seine Einbeziehung zu berücksichtigen. Allerdings zeigte sich hier, dass durch organisatorische Veränderungen und personelle Wechsel der/die aktuelle Patientenvertreter:in nicht notwendigerweise über langjährige Erfahrung im Gremium verfügen muss. Dies gilt gleichermaßen auch für die beiden anderen Perspektiven.

Die Perspektive der/des Vorsitzenden sowie jene der Prozessbegleitung wurden einbezogen, da ihnen großer Einfluss auf die Prozessgestaltung zugeschrieben wird. Es wurde vorab angenommen, dass sie für die Moderation und Vor-/Nachbereitung der Sitzungen verantwortlich sind.

Die infrage kommenden Personen wurden angeschrieben. Vereinzelt wurde hier auf Unterstützung von GÖG-Kolleginnen/Kollegen zurückgegriffen, u. a. wenn die Namen der infrage kommenden Personen nicht öffentlich zugänglich waren. Waren die Namen der Gremienmitglieder bekannt und kamen mehrere Patientenvertreter:innen infrage, wurden zunächst Vertretungen von Dachorganisationen angeschrieben.

Nachfolgend wird auf die Datenerhebung und die Auswertung eingegangen.

2.2 Datenerhebung: Dokumentenanalyse und Experteninterviews

Die Datenerhebung erfolgte mittels Dokumentenanalyse und Experteninterviews.

Dokumentenanalyse

In Vorbereitung auf die Interviews wurden die verfügbaren öffentlich zugänglichen Informationen zu den ausgewählten Gremien vorrangig über die Websites des BMSGPK und der GÖG recherchiert (vgl. Tabelle 2.1). Extrahiert wurden Daten zu Zweck und Inhalten, Mitgliederzahl, Sitzungshäufigkeit, Transparenz und Arbeitsweise des Gremiums (vgl. Tabelle 2.1).

Tabelle 2.1:
Herangezogene Datenquellen für die Dokumentenanalyse

	Beirat für Patientensicherheit	Onkologiebeirat	Beirat für psychische Gesundheit	Bereit für seltene Erkrankungen	Expertengespräche UbG
Kurzbeschreibung Website	ja	ja	ja	ja	ja
Mitgliederliste	ja	ja	ja, vertretene Institutionen, keine Personen	ja	—
Geschäftsordnung	ja	ja	—	—	—
Sitzungsprotokoll	ja	—	—	—	—
Projekt-/ Tätigkeitsbericht	—	ja	—	—	ja
Evaluationsbericht	—	—	—	Fröschl/Gaiswinkler (2020)	—
– nicht verfügbar					

Quellen:

Beirat für Patientensicherheit:
<https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Gesundheitssystem/Gesundheitssystem-und-Qualitaetsicherung/Patientinnen--und-Patientensicherheit/Beirat-fuer-Patientinnen--und-Patientensicherheit.html>

Onkologiebeirat:
<https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Nicht-uebertragbare-Krankheiten/Krebs/Onkologiebeirat.html>

Beirat für psychische Gesundheit:
<https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Nicht-uebertragbare-Krankheiten/Psychische-Gesundheit/Beirat-f%C3%BCr-Psychische-Gesundheit.html>

Beirat für seltene Erkrankungen:
<https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Seltene-Krankheiten.html>

UbG Expertengespräche:
https://goeg.at/UbG_OE

Leitfadengestützte Experteninterviews

Die angefragten Personen wurden als Expertinnen und Experten betrachtet. Schließlich standen ihre Erfahrungen aus ihrer Beteiligung im jeweiligen Gremium mit den dazugehörigen Zuständigkeiten, Aufgaben und Erfahrungen im Zentrum des Forschungsinteresses (Meuser/Nagel 1989). Die für die Forschungsarbeit interessierenden Fragestellungen wurden in einem Leitfaden zusammengestellt (siehe Anhang). Dieser fokussiert auf die relevanten Themenbereiche und erlaubt eine Vergleichbarkeit der Aussagen. Gleichzeitig wird aber auch ein flexibles Eingehen auf Aspekte, die sich im Gesprächsverlauf als relevant herausstellen, ermöglicht. Auf Wunsch wurde der Leitfaden den Interviewpartnerinnen/Interviewpartnern vorab zur Verfügung gestellt.

Die Interviews dauerten jeweils rund eine Stunde. Von den Gesprächen wurde ein Gesprächsprotokoll erstellt und mit den interviewten Personen abgestimmt.

Schließlich wurden zwölf Interviews geführt. Eine Ansprechperson hat trotz mehrmaligen Anschreibens nicht auf die Interviewanfrage reagiert. Ein Projekt wird erst seit kurzem (wieder) von der GÖG begleitet, so dass hier auf ein Interview verzichtet wurde, da keine aktuellen Beteiligungserfahrungen vorlagen. Eine Person hat in das Interview eingewilligt, dann allerdings das erstellte Gesprächsprotokoll nicht freigegeben. Eine weitere Person bevorzugte es, die Fragen schriftlich zu beantworten.

Damit wurden elf Interviewprotokolle freigegeben (4 GÖG-Mitarbeiter:innen, 3 BMSGPK-Mitarbeiter:innen¹, 4 Selbsthilferevertretungen)

Informationen zu den Interviewpartnerinnen und -partnern

Die meisten Befragten sind seit mehreren Jahren Mitglied im Gremium. Nur eine Person ist in ihrer aktuellen Funktion erst seit ca. einem Jahr im Gremium, verfolgt das Gremium aber schon seit mehreren Jahren. Vereinzelt sind die befragten Personen direkt oder indirekt (z. B. als Abteilungsleiter:in) mit mehreren der untersuchten Gremien befasst.

Zur Funktion im Gremium wurden insbesondere Selbsthilferevertreter:innen und GÖG-Mitarbeiter:innen befragt: Die befragten GÖG-Mitarbeiter:innen betrachteten sich als Prozessbegleiter:innen – in einem Fall wurde auch von Projektleitung gesprochen. Die Rolle ist nicht immer eindeutig definierbar, wird aber als wissenschaftliche Begleitung und Unterstützung des BMSGPK subsumiert: Die GÖG-Mitarbeiter:innen stehen in Austausch mit dem BMSGPK, unterstützen bei der Erstellung der Tagesordnung und bringen, wo gefragt, wissenschaftliche Expertise ein. In einem Fall wurde auch aufgezeigt, dass die Neuaufstellung des Gremiums angeregt wurde.

Die Selbsthilferevertretungen sehen ihre Aufgabe im Gremium darin, eine beratende Funktion wahrzunehmen, die Betroffenenperspektive einzubringen und darauf zu achten, dass alle patientenrelevanten Aspekte mitbedacht werden. Vereinzelt wurde davon berichtet, dass Präsentationen vorbereitet und gehalten worden waren sowie die Ausarbeitung einzelner Arbeitspakete übernommen worden war. In einzelnen Wortmeldungen wurde aufgezeigt, dass es nicht um einzelne Erkrankungen geht (Beirat für Patientinnen- und Patientensicherheit, Beirat für seltene Erkrankungen), sondern um eine erkrankungsübergreifende Perspektive.

Einigen Interviewpartnerinnen und -partnern war Anonymität wichtig. Da über die erhobene Perspektive und das Gremium die Person identifizierbar ist, wurde entschieden, auf Angaben, wer etwas gesagt hat, zu verzichten und nur auf die erhobene Perspektive (ohne Gremium) oder nur auf das Gremium (ohne Perspektive) einzugehen.

2.3 Datenauswertung: Framework Analysis

Die Dokumentendaten sowie die freigegebenen Gesprächsprotokolle wurden der Framework Analysis nach Spencer und Ritchie zugeführt (Ritchie et al. 2003). Dies bietet den Vorteil, dass sowohl nach Perspektiven als auch nach Gremien ausgewertet werden kann. Das Framework setzte sich aus den Leitfragen (Zeilen) und der erhobenen Perspektive bzw. dem Gremium (Spalten) zusammen. Die Inhalte aus den Gesprächsprotokollen und Dokumenten wurden in das Framework eingetragen. In einem nächsten Schritt wurden Überkategorien gebildet und ähnliche Textstellen zusammengestellt. Vereinzelt wurden zur Unterstützung der Kategorisierung Hilfskonzepte – u. a. das Beteiligungsmodell von Marent et al. (2015), das Handlungsmodell von Pelikan (2007) – herangezogen. Diese Kategorisierung bildet die Basis für den Ergebnisteil.

¹ Eine Person konnte Erfahrungen mit mehreren Gremien einbringen.

3 Ergebnisse

Nachfolgend werden Beteiligungskontext und Beteiligungsprozess anhand des Beteiligungsmodells von Marent et al. (2015) (vgl. Kapitel 3.1 und 3.2) dargestellt.

Diesem Beteiligungsmodell zufolge kann Beteiligung in Beteiligungskontext, Beteiligungsprozess und eingesetzte Methoden (hier Gremienbeteiligung) unterteilt werden (vgl. Tabelle 3.1).

Tabelle 3.1:
Charakterisierung der Beteiligung in Anlehnung an Marent et al. (2015)

Beteiligungskontext		
warum? (Ziele)	wer? (Perspektiven)	woran? (Inhalte)

Beteiligungsprozess		
sozial (Macht)	sachlich (Wissen)	zeitlich (Phasen)

Beteiligungsmethoden		
----------------------	--	--

Quelle: Marent et al. (2015)

Abschließend wird auf die Beteiligungserfahrungen der befragten Personen eingegangen (vgl. Kapitel 3.3) sowie auf mögliche Weiterentwicklungen von Patientenbeteiligung (Kapitel 4).

3.1 Beteiligungskontext

Nachstehend wird der Beteiligungskontext anhand folgender Leitfragen beschrieben:

- » Woran erfolgt Beteiligung? – Frage nach den Inhalten
- » Wer wird beteiligt? – Frage der vertretenen Perspektiven
- » Warum erfolgt Beteiligung? – Frage nach Zweck und Ziel der Beteiligung

3.1.1 Woran Beteiligung?

In die Studie wurden vier Gremien und eine projektbezogene Arbeitsgruppe einbezogen.

Bei den Gremien handelt es sich überwiegend um Gremien nach § 8 Bundesministeriumsgesetz. Diese wurden zur Beratung des Bundesministers für Gesundheit eingerichtet. Diese Lösung wurde mit der Umstrukturierung des Gesundheitsministeriums ab 2006 verfolgt, da in Ermangelung eines Materiengesetzes nach einer Möglichkeit zur strukturellen Verankerung von Gremien gesucht wurde. Diese Verankerung erschien wichtig, damit bei Personalwechsel die Notwendigkeit und Sinnhaftigkeit der Gremien nicht infrage gestellt wird.

Tabelle 3.2 zeigt eine auf veröffentlichten Informationen basierende Übersicht über die einbezogenen Gremien. Diese wurden zwischen 2005 und 2014 konstituiert und haben zwischen 16 und 24 Mitglieder. Ihre Sitzungen erfolgen mindestens einmal im Jahr.

Tabelle 3.2:

Übersicht über die einbezogenen Gremien anhand veröffentlichter Dokumentendaten

	Beirat für psychische Gesundheit	Onkologiebeirat	Expertengespräche UbG	Beirat für Patientinnen- und Patientensicherheit	Bereit für seltene Erkrankungen
Konstituierung	2005	2009	2012 ²	2013	2014
Inhalt	alle relevanten Themen im Bereich psychischer Gesundheit; Wahrnehmung der fachlichen Beratung der/des amtierenden für Gesundheit zuständigen Bundesministerin/Bundesministers und Ausarbeitung von Vorschlägen für eine Umsetzung der diesbezüglichen Aufgaben	nimmt zu aktuellen Fragen der Krebsprävention Stellung und ist bei der strategischen Weiterentwicklung einer evidenzbasierten Patientenversorgung beratend tätig	Information und Diskussion zu UbG inkl. Beratung zu Auffälligkeiten in Daten	berät die Bundesministerin oder den Bundesminister für Gesundheit zu Fragestellungen im Bereich Patientensicherheit; Unterstützung bei der Weiterentwicklung und Umsetzung der Patientensicherheitsstrategie, nationales Forum zum Thema	als ständiges beratendes Gremium zum Thema seltene Erkrankungen in Nachfolge der Expertengruppe zum Nationalen Aktionsplan seltene Erkrankungen
formale Grundlage	k. A.	k. A.	Monitoring Unterbringung nach Unterbringungsgesetz (https://goeg.at/UbG_OE)	Patientensicherheitsstrategie (BMSGK 2018)	Nationaler Aktionsplan seltene Erkrankungen (NAP.se 2015)
Mitglieder (ca.) bzw. beteiligte Organisationen	20 Institutionen, davon mind. 3 Selbsthilferevertretungen sowie Patientenanwaltschaft	18 Personen, 16 Organisationen, mind. eine Patientenvertretung	Vertreter:innen der psychiatrischen Krankenhäuser/Abteilungen, der Patientenanwaltschaft, der relevanten Ministerien; Expertinnen/Experten aus eigener Erfahrung; Amtsärztinnen/Amtsärzte und Richter:innen	16 Personen/Institutionen, eine Selbsthilferevertretung, Patientenanwaltschaft	23 Personen, davon 4 Selbsthilferevertretungen
Vorsitz	BMSGPK	formaler Vorsitz: BMSGPK operativer Vorsitz: an ein Mitglied des Onkologiebeirats übertragbar	Projektleitung GÖG, Auftraggeber BMSGPK	BMSGPK	BMSGPK
Funktionsperiode	k. A.	5 Jahre	k. A.	5 Jahre	k. A.
Sitzungsfrequenz	k. A.	mind. zweimal im Jahr	jährlich in Ost- und Westösterreich	mind. jährlich	ca. zweimal im Jahr
Kostenersatz	k. A.	Reisekosten	Reisekosten	Reisekosten	k. A.

2

Seit 2012 (Erwachsenenpsychiatrie) und 2013 (Kinder- und Jugendpsychiatrie) wird die quantitative Datenauswertung durch Expertengespräche ergänzt, um die Daten um eine qualitative und praxisorientierte Perspektive zu ergänzen.

	Beirat für psychische Gesundheit	Onkologiebeirat	Expertengespräche UbG	Beirat für Patientinnen- und Patientensicherheit	Beirat für seltene Erkrankungen
Abstimmungsmodus	k. A.	in der Regel im Konsensprinzip, ggf. Mehrheitsvotum, das zu dokumentieren ist	kein Abstimmungsgremium	Mehrheit, ggf. Dirimierungsrecht	k. A.
Veröffentlichung von Gremienergebnissen	k. A.	Tätigkeitsbericht alle 2 Jahre	k. A.	Minderheitenpositionen müssen auf Verlangen von mindestens fünf Beiratsmitgliedern ebenfalls kommuniziert werden; Veröffentlichung von Protokollen (BMSGPK)	k. A.
Verschwiegenheitspflicht	k. A.	Diskussionsinhalte der Sitzungen sowie Protokolle/Sitzungsunterlagen sind vertraulich zu behandeln. Offenlegung von Interessenkonflikten	k. A.	Verschwiegenheitserklärung Offenlegung von Interessenkonflikten	k. A.
Verankerung von Patientenbeteiligung	k. A.	§ 3 der Geschäftsordnung des Onkologiebeirat sieht für die Zusammensetzung des Beirats mindestens eine Vertreterin / einen Vertreter von Patientinnen und Patienten vor.	k. A.	k. A.	k. A.
verfügbare öffentliche Informationen	Kurzbeschreibung auf BMSGPK-Website	Geschäftsordnung Mitgliederliste Tätigkeitsbericht	Projektbericht alle 2 Jahre (zuletzt für 2016/17)	Geschäftsordnung Mitgliederliste Protokolle	Kurzbeschreibung auf BMSGPK-Website ³
Quelle	Internet, 26. 7. 2021	Internet ⁴ , 26. 7. 2021	Internet ⁵ , 26. 7. 2021	Internet ⁶ , 26. 7. 2021	Internet ⁷ , 26. 7. 2021

Quelle: GÖG/FGÖ

3

<https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Seltene-Krankheiten.html>

4

<https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Nicht-uebertragbare-Krankheiten/Krebs/Onkologiebeirat.html>

5

https://goeg.at/UbG_OE

6

<https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Gesundheitssystem/Gesundheitssystem-und-Qualitaetssicherung/Patientinnen--und-Patientensicherheit/Beirat-fuer-Patientinnen--und-Patientensicherheit.html>

7

https://goeg.at/UbG_OE

Die meisten Gremien haben ein Strategiedokument als Arbeitsgrundlage: Nationaler Aktionsplan seltene Erkrankungen (NAP.se 2015), Krebsrahmenprogramm (Onkologie-Beirat 2014), Patientensicherheitsstrategie (BMSGK 2018). Vereinzelt wird eine allgemeine „Draufschau“ auf den Themenbereich wahrgenommen, um das Thema möglichst umfassend zu beleuchten. Die behandelten Themen können von einzelnen Gremienmitgliedern, vom Ministerium, von Medienberichten oder anderen Bereichen angeregt werden.

Die untersuchten Gremien sind Beratungsgremien (mit Empfehlungscharakter). Die Relevanz des Empfehlungscharakters wird unterschiedlich eingeschätzt. Die Empfehlungen können von den Mitgliedern weitergetragen werden oder auch in den weiteren politischen Entscheidungsprozess (z. B. Zielsteuerung-Gesundheit, Österreichischer Strukturplan Gesundheit) eingebracht werden. Von Stimmrecht wird nur in einem Gremium gesprochen (vgl. die Geschäftsordnung des Beirats für Patientinnen- und Patientensicherheit), in anderen wird davon Abstand genommen, da keine Entscheidungen außer über die Abgabe einer Empfehlung getroffen werden. Vereinzelt wird auf die Umsetzungskompetenz (Umsetzung eines Programms) verwiesen und die Vernetzung von Politik, Verwaltung und (Fach-)Expertise als bedeutsam hervorgehoben.

Einfluss auf die Relevanz eines Gremiums wird den handelnden Personen (Gremienmitgliedern mit Einfluss auf ihre jeweilige „Community“ und leitenden Beamten im BMSGPK) sowie der Größe des Gremiums zugeschrieben. Zu viele Mitglieder werden eher als hinderlich und die Arbeit in kleineren Unterarbeitsgruppen (des Gremiums) als produktiver beschrieben. In zwei Fällen wird angedeutet, dass das Gremium stärker sein könnte, aber die Rahmenbedingungen (Zusammensetzung, Ressourcen) es nicht zuließen.

3.1.2 Wer wird beteiligt?

Die Diskussionsverläufe im Gremium sind von den handelnden Personen abhängig, daher ist die Frage wichtig, wer beteiligt wird.

Die Auswahl der Gremienmitglieder erfolgt mit der Konstituierung des jeweiligen Gremiums durch die amtierende Gesundheitsministerin bzw. den amtierenden Gesundheitsminister auf Basis eines Vorschlags der zuständigen Mitarbeiterin / des zuständigen Mitarbeiters des BMSGPK. Organisationen werden nominiert und gebeten, eine oder ggf. mehrere Personen zu entsenden. Die Gremienmitglieder werden für eine bestimmte Dauer, die Funktionsperiode des Gremiums, ernannt. Nach Auslaufen einer Funktionsperiode erfolgt häufig eine Wiederbestellung ohne Änderung der Mitglieder. Eine Neubestellung eines Gremiums erfolgt auf Basis eines Vorschlags der/des Vorsitzenden über das Ministerbüro.

Hinsichtlich der Auswahl der Selbsthilfevertretungen gilt es insbesondere zwei Fragen zu bearbeiten:

- » Wer und welche Perspektive kann einbezogen werden?
- » Wie viele Selbsthilfevertretungen werden einbezogen?

Wer und welche Perspektive kann einbezogen werden?

Aus Sicht der Prozessbegleitung und des Gremienvorsitzes stellt sich die Frage, wer die Betroffenenperspektive einbringen kann. Dies lässt sich am Beispiel psychische Gesundheit und Krebserkrankungen veranschaulichen:

- » Im Bereich psychische Erkrankungen wird ein Großteil der Betroffenen (z. B. mit Depression) nicht behandelt. Der Großteil der Personen in Behandlung ist nicht organisiert, womit der Zugang bzw. eine Beteiligung erschwert wird. Nicht zu allen Erkrankungen haben sich betroffene Personen in Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen, und nicht zu allen Themenbereichen/Zielgruppen gibt es mehrere Selbsthilfeorganisationen, so dass einzelnen Selbsthilfeorganisationen eine „Monopolstellung“ zukommt.
Im Bereich der psychischen Gesundheit gibt es 10–20 bekannte Personen, die sich auf Interessenvertretung gut verstehen. In diesem Zusammenhang wird von einem „Pool“ potenzieller Repräsentantinnen/Repräsentanten gesprochen.
- » Am Beispiel Krebserkrankungen zeigt eine befragte Person auf, dass die „Verfügbarkeit“ potenzieller Betroffenenvertreter:innen auch in Abhängigkeit von den zugrunde liegenden Erkrankungen zu sehen ist. Personen mit einer Erkrankung, welche eine geringere Überlebensprävalenz aufweist, sind schwerer bzw. ggf. nur über Angehörige (Hinterbliebene) einbeziehbar. Mehr Möglichkeiten werden gesehen bei der Einbeziehung von Personen mit gut behandelbaren (Krebs-)Erkrankungen.

Hinsichtlich der Frage nach der **Perspektive** zeigen mehrere Befragte auf, dass jedes Gremienmitglied eine **Teilsicht** auf die Fragestellungen und Inhalte des Gremiums einbringt (vgl. auch Tabelle 3.3). In einem Interview wird dies verdeutlicht mit der Teilperspektive „Patient:in“, die in dem Fall von Patientenanzwertschaft und Selbsthilfeorganisation eingebracht wird. Beide können jeweils einen Ausschnitt der Patientenperspektive einbringen. Dabei basiert die Teilperspektive der Selbsthilfevertretung auf der (un)mittelbaren Betroffenheit von einer Erkrankung und den Erfahrungen damit. Hier kann weiter unterschieden werden, ob es um die Perspektive von Menschen mit einer Erkrankung, ihrer Angehörigen oder beider Personengruppen geht. Im Bereich psychische Gesundheit können auch Interessenvertreter:innen von Trägerorganisationen beteiligt werden. Hier sei angemerkt, dass Selbsthilfevertretungen jene im Sinne einer Betroffenenvertretung auch kritisch einschätzen, weil der Selbstvertretungsanspruch Betroffener durch sie nicht gegeben ist.

Für die Teilperspektive der Selbsthilfevertretung sei angemerkt, dass im Leitfaden und den Interviews immer wieder mehrere Begriffe verwendet wurden (Patientenvertretung, Erfahrungsexpertinnen/-experten, Betroffenenvertretungen, Menschen mit einer bestimmten Erkrankung). In einem Interview wurde explizit aufgezeigt, dass sich die Bezeichnungen bzw. bevorzugten Benennungen im Zeitverlauf ändern. Menschen mit Psychiatrie-Erfahrung scheinen – so eine interviewte Person – im Moment den Begriff Erfahrungsexpertinnen/-experten zu bevorzugen. Nachfolgend wird aus Gründen der Vereinfachung und des Fokus auf Selbsthilfeorganisationen der Begriff Selbsthilfevertretung verwendet, auch wenn im Interview eine abweichende Bezeichnung verwendet wurde. Damit wird auch unterstrichen, dass die Selbsthilfeperspektive über die Patientenperspektive (i. S. einer Nutzung von Gesundheitsdienstleistungen) hinausgeht.

Die befragten Selbsthilfevertretungen verstehen sich als Vertreter:innen ihrer Selbsthilfeorganisation im Gremium, wobei einige der befragten Selbsthilfevertretungen Mitglieder bzw. Funktionärinnen/Funktionäre in mehreren Selbsthilfeorganisationen sind. Aus der Prozessbegleitungs- und aus Sicht der befragten BMSGKP-Mitarbeiter:innen ist nicht immer eindeutig, wen die Selbsthilfevertretungen vertreten bzw. in welcher Rolle sie teilnehmen. Folgende Möglichkeiten wurden hier erhoben:

- » als (Erfahrungs-)Expertin und -Experte für
 - » sich selbst,
 - » für die zu vertretende Selbsthilfeorganisation,
 - » für die Patientengruppe (alle Menschen mit der Erkrankung)
- » als Stakeholder/Interessenvertretung für die repräsentierte Selbsthilfeorganisation
- » als Multiplikator:in von Informationen, die weiter in die Selbsthilfegruppen getragen werden

Einzelne Personen wünschen sich daher, dass klargestellt wird, wen Selbsthilfevertretungen vertreten.

Wie viele Selbsthilfevertretungen werden einbezogen?

Aufseiten des Gremiums stellt sich weiter die Frage, wie viele Selbsthilfevertretungen einbezogen werden können, um alle relevanten (Erkrankungs-)Bereiche und Perspektiven abzudecken und dennoch arbeitsfähig zu bleiben. Die Heterogenität ist kein Spezifikum der Auswahl von Betroffenenvertretungen, auch bei den anderen vertretenen Perspektiven wird darauf geachtet, alle relevanten Fachbereiche nach Möglichkeit abzudecken.

Selbsthilfevertretungen aus dem Bereich der seltenen Erkrankungen und der psychischen Erkrankungen, aber auch Vertretungen von GÖG und BMSGPK verdeutlichen dies für die „Betroffenensperspektive“:

- » Im Bereich seltene Erkrankungen wird die hohe Anzahl von Selbsthilfevertretungen im Gremium auch mit der Diversität seltener Erkrankungen argumentiert.
- » Für den Bereich der psychischen Gesundheit wird aufgezeigt, dass einige als wichtig erachtete Betroffenenperspektiven nicht berücksichtigt werden (z. B. Personen mit Unterbringungserfahrung in der Forensik oder Menschen, die aufgrund körperlicher Erkrankung/Behinderung psychisch erkrankten).

Weiters kann unterschieden werden, ob Selbsthilfevertretungen einer oder unterschiedlicher Selbsthilfeorganisationen einbezogen werden. Über die Einbeziehung mehrerer Selbsthilfeorganisationen kann das Krankheitsspektrum durch eine breitere Perspektivenvielfalt besser abgedeckt werden. Gleichzeitig bedeuten mehrere Selbsthilfeorganisationen nicht unbedingt deren Zusammenarbeit im Gremium und nicht zwangsläufig eine Stärkung dieser Teilperspektive.

Umsetzungspraxis

Die „**Patientenperspektive**“ wird in drei der fünf Gremien neben der Selbsthilfevertretung auch durch die Patienten-anwaltschaft vertreten (vgl. Tabelle 3.3): Beirat für Patientinnen- und Patientensicherheit, Beirat für psychische Gesundheit, UbG-Expertengespräche. Im Fall eines Gremiums wurde explizit der Unterschied zwischen Selbsthilfevertretung und Patienten-anwaltschaft thematisiert. Beide bringen jeweils eine Teilperspektive ein: Die Perspektive der Patienten-anwaltschaft hat einen Fokus auf die Beschwerdefälle, während Selbsthilfevertretungen die Betroffenenperspektive einbringen. Selbsthilfevertretungen im Gremium sehen ihre Aufgabe im Einbringen der Betroffenenperspektive und im Aufzeigen der Vielfalt der Selbsthilfe (es gibt medizinische und soziale Selbsthilfe) bis hin zu einer gewissen Kontrollfunktion dort, wo es darauf zu achten gilt, dass alle betroffenenrelevanten Aspekte mitberücksichtigt werden. Die befragten BMSGPK-Mitarbeiter:innen und die Prozessbegleiter:innen verweisen auf unterschiedliche Funktionen der Selbsthilfevertretungen: von der Rolle als Multiplikatorinnen und Multiplikatoren der Gremienergebnisse, um die aktuelle Diskussion und veröffentlichte Strategiepapiere unter Patientinnen und Patienten bekannter zu machen, bis hin zu den Aufgaben, dafür Sorge zu tragen, dass der:die Patient:in im Mittelpunkt der Diskussion steht, die Nahtstellen gut funktionieren und Patientinnen/Patienten nicht alleingelassen werden sowie gemeinsame (Behandlungs-)Entscheidungen getroffen werden.

Tabelle 3.3:
Formen der Patientenvertretung in den untersuchten Gremien

	Beirat für psychische Gesundheit	Onkologie-beirat	Experten-gespräche UbG	Beirat für Patientinnen- und Patientensicherheit	Beirat für seltene Erkrankungen
Selbsthilfe-vertretungen	3 im Verteiler, 2 aktiv	1	3-4	1	4 (3 aktiv)
Angehörigen-vertretung	ja		ja, eine Person	nein	
Träger-organisation	ja		ja		
Patienten-anwaltschaft	ja	—	ja	ja	—

Quelle: GÖG/FGÖ, Stand März 2021

Die **Auswahl** der beteiligten Selbsthilfevertretungen in den Gremien ist **zumeist historisch gewachsen** – von definierten Auswahlkriterien wird nur in einem Fall berichtet. Die Ausnahme bilden hier die Expertengespräche zum Monitoring der Unterbringung nach UbG, in deren Fall Kriterien angewandt wurden (u. a. Personen mit Unterbringungserfahrung und der Fähigkeit, darüber zu sprechen, unterschiedliche Bundesländer, Repräsentanzbandbreite von Selbstvertreterinnen/-vertretern bis zu an Träger gebundene Organisationen). Im Bereich psychischer Gesundheit heben Selbsthilfevertretungen und GÖG-Mitarbeiter:innen des Weiteren die Vernetzungsplattform der Expert_innen aus eigener Erfahrung für psychische Gesundheit hervor. Sie dient der Vernetzung dieser Personengruppe und der Koordination von Gremienbeteiligungen.

Die **Anzahl** der beteiligten Selbsthilfevertretungen ist unterschiedlich. In den untersuchten Gremien sind zwischen einer (u. a. Onkologiebeirat) und vier Selbsthilfevertretungen (Beirat für seltene Erkrankungen) beteiligt. Dabei ist zu unterscheiden, ob sie selbst betroffen sind, Angehörige oder hauptamtliche Mitarbeiter:innen der Selbsthilfeorganisation sind und ob die Selbsthilfeorganisation unmittelbar betroffene Personen oder Angehörige Erkrankter repräsentiert. Angehörigenvertretungen sind explizit im Bereich der psychischen Gesundheit beteiligt. Fast alle befragten Personen verweisen auf die Wichtigkeit des Umstands, dass zumindest zwei Selbsthilfevertretungen beteiligt werden sollten (vgl. auch Kapitel 4.2).

3.1.3 Warum Beteiligung?

Die Gründe für die Beteiligung von Selbsthilfevertretungen in den untersuchten Gremien sind unterschiedlich. In den meisten Gremien wurde Beteiligung mit der Konstituierung der Gremien gestartet (Beirat für psychische Gesundheit, Beirat für Patientinnen- und Patientensicherheit, Beirat für seltene Erkrankungen) und mit als ein Gründungsmotiv genannt:

„Außerdem soll der Beirat als nationales Forum fungieren, in dem Fachleute mit Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern diskutieren und ein Meinungsaustausch stattfinden kann.“ (vgl. Beirat für Patientinnen- und Patientensicherheit)⁸

In einzelnen Gremien waren die ursprünglichen Motive zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten den befragten Personen nicht bekannt, insbesondere weil die Befragten nicht von Anbeginn dabei waren und Patienten-/Selbsthilfebeteiligung nun selbstverständlich ist.

Darüber hinaus wurden normative und insbesondere funktionale Argumente bzw. Nutzen von Beteiligung genannt:

Normative Argumente

- » Beteiligung wird als State of the Art im Bereich psychische Gesundheit beschrieben und als Erfüllen (inter)nationaler Vorgaben und Trends
- » Umsetzen des Prinzips „Nichts über uns, ohne uns“
- » partizipative Haltung: Überzeugung vom Mehrwert der Patientenbeteiligung für alle Beteiligten

8

<https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Gesundheitssystem/Gesundheitssystem-und-Qualitaetssicherung/Patientinnen--und-Patientensicherheit/Beirat-fuer-Patientinnen--und-Patientensicherheit.html>

Funktionale Argumente

Funktionale Argumente können sowohl sozialer als auch inhaltlicher Natur sein

- » sozial-funktionale Argumente
 - » Verbessern des Gesprächsklimas durch Authentizität der Alltagserfahrung der Selbsthilfevertretungen
 - » „Spüren von Betroffenheit“
 - » Förderung von Zusammenarbeit, welche für die Umsetzung der Gremienergebnisse erforderlich ist, durch
 - » Ins-Gespräch-Kommen aller Beteiligten
 - » Gemeinsame Umsetzung der besprochenen Themen
 - » Verbreitung von Gremienergebnissen und dadurch Stärkung der Zivilgesellschaft und Koproduktion von Gesundheit
- » inhaltlich-funktionale Argumente
 - » tiefgründigere Diskussion durch zusätzliche Perspektive
 - » Die zusätzliche Perspektive erweitert den Diskussionsraum und ermöglicht es, neue Blickwinkel zu eröffnen.
 - » Besseres Erfassen der Komplexität der behandelten Themen, tiefere Diskussion, Erkennen weiterer relevanter Aspekte
 - » Zugang zu weiteren Informationen
 - » Erkennen von (neuen) Handlungsbedarfen, so dass diese berücksichtigt werden können
 - » Mitberücksichtigen der Betroffenenperspektive: Das Gesundheitssystem soll für Menschen da sein und muss daher auch von Patientinnen und Patienten mitgesteuert werden (sonst ist es ein reines Expertensystem). Aus den Wortmeldungen der Selbsthilfevertretungen kann ggf. von Umsetzungsverantwortlichen Handlungsbedarf abgeleitet und in der Folge berücksichtigt werden.
 - » Erfahren, was Patientinnen und Patienten wollen und brauchen
 - » Qualitätssicherung durch Berücksichtigung patientenrelevanter Aspekte
 - » Qualitätssicherung und anwendungsorientiertere Entscheidungen

Neben dem Nutzen von Beteiligung von Selbsthilfevertretungen für das Gremium wurde auch nach den Vorteilen bzw. dem Nutzen von Beteiligung für die Selbsthilfevertretungen gefragt. Dieser lässt sich erneut in soziale und inhaltliche Aspekte zusammenfassen:

- » **sozialer Nutzen**
 - » **Anerkennung:** Die Selbsthilfevertretungen erfahren soziale Anerkennung und können sich als professionelle Akteurinnen/Akteure beweisen.
 - » **Erweiterung der Handlungsmöglichkeiten:** Selbsthilfevertretungen erhalten durch Gremienbeteiligung die Möglichkeit, für sich zu sprechen und (eigene) Themen einzubringen, werden angehört und können mitreden/mitgestalten. Die Beteiligung in einem Gremium kann durch die erlangte Bekanntheit zu weiteren Einladungen zur Beteiligung führen.

» **inhaltlicher Nutzen**

- » **Informationsgewinn:** Durch die Gremienbeteiligung erhalten die Selbsthilfevertretungen Informationen, welche sie auch für andere Aktivitäten nutzen können. Die neben dem Informationsgewinn über Inhalte und Prozesse des Gremiums bezieht sich dieser auch auf ein Kennenlernen der handelnden Akteurinnen/Akteure sowie der (Macht-)Verhältnisse zwischen ihnen. Die erhaltenen Informationen können zur Stärkung der Gesundheitskompetenz von Patientinnen und Patienten beitragen.

Ein Mehrwert von Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen wird damit sowohl für das Gremium als auch für die beteiligte Selbsthilfeorganisation bzw. Selbsthilfevertretung beschrieben.

3.2 Beteiligungsprozess

Nachfolgend wird der Beteiligungsprozess anhand folgender Leitfragen abgehandelt:

- » Welche Beteiligungsmöglichkeiten gibt es?
- » Wann (im Entscheidungsprozess) erfolgt Beteiligung?
- » Welches Wissen wird eingebracht?

3.2.1 Welche Beteiligungsmöglichkeiten (welchen Einfluss) gibt es?

Die Frage nach dem Einfluss und den Beteiligungsmöglichkeiten von Selbsthilfevertretungen in den untersuchten Gremien zeigt, dass hinter formal gleichen Beteiligungsmöglichkeiten unterschiedliche strukturelle Verhältnisse stehen, welche die reale Beteiligung beeinflussen.

Es besteht weitgehende Übereinstimmung aus allen drei Perspektiven, wonach Selbsthilfevertretungen dieselben Beteiligungsmöglichkeiten haben wie alle anderen Gremienmitglieder. Sie

- » erhalten Informationen wie etwa Tagesordnung und Protokoll,
- » können Themen in die Tagesordnung oder im Zuge von Wortmeldungen in Sitzungen einbringen,
- » können in (Unter-)Arbeitsgruppen bzw. im Programmkomitee zur Vorbereitung von Sitzungen mitarbeiten,
- » können sich bei der Umsetzung einzelner Arbeitspakete einbringen und
- » können über die Abgabe von Empfehlungen mitentscheiden.

Die Gremienmitglieder können – unter Berücksichtigung der Verschwiegenheitspflicht – die Gremienergebnisse an die Mitglieder bzw. Mitarbeiter:innen der vertretenen Organisationen weiterleiten. Diese Rückkopplung ist wichtig, findet aber sowohl bei Selbsthilfeorganisationen als auch anderen Gremienmitgliedern nicht immer statt. Indirekt erhalten dadurch auch Mitglieder der vertretenen Einrichtungen (hier: Selbsthilfeorganisation) die Möglichkeit, sich einzubringen.

Strukturell weisen Selbsthilfevertretungen auf Unterschiede zu anderen Gremienmitgliedern hin: Mit Ausnahme von ihnen und pensionierten Expertinnen und Experten nehmen Gremienmitglieder in der Regel im Rahmen ihrer beruflichen und bezahlten Tätigkeit teil. Damit zusammenhängend wird von einer Person aufgezeigt, dass sich Personen, die qua Ausbildung (z. B. Gesundheitsberuf) oder Funktion im Gremium beteiligt sind, nicht beweisen müssen, Selbsthilfevertretungen schon.

Umsetzungspraxis

Die reale Beteiligung in einer Gremiensitzung wird als **organisations-, personen- und themenabhängig** beschrieben.

Einzelnen **Organisationen** wird eine hohe Umsetzungskompetenz und Konfliktfähigkeit zugeschrieben. Hervorgehoben wird die Position des BMSGPK als Auftraggeber bzw. vorsitzführende Instanz der Gremien und Länderververtretungen aufgrund seiner Umsetzungskompetenz bzw. seines maßgeblichen Einflusses auf die Umsetzung. Selbsthilfevertretungen üben das Ehrenamt in der Regel in ihrer Freizeit zusätzlich zu anderen Verpflichtungen (Beruf, Familie, Betreuungspflichten, Engagement in der Selbsthilfeorganisation) aus. Als stärkende Ressource wird die intrinsische Motivation angeführt, zu Verbesserungen im jeweiligen Themenbereich beizutragen.

Nicht eindeutig einschätzbar für Gremienvertreter:innen ist die Konfliktfähigkeit von Selbsthilfeorganisationen, d. h. inwieweit sie sich gegen die Mehrheitsmeinung oder andere Akteurinnen und Akteure stellen könnt(en). Eine Begegnung auf Augenhöhe aller Gremienmitglieder scheint insbesondere in Beratungen gut möglich. Wenn es um Finanzierungs- und Umsetzungsfragen geht, ändert sich dies. Fragen von Einfluss und Macht rücken dann laut Befragten in den Vordergrund.

Als **personenabhängig** wird beschrieben, wie und wie aktiv sich ein Mitglied einbringt (sowohl seitens der Selbsthilfevertretungen als auch der anderen Mitglieder). In einigen Gremien werden Selbsthilfevertretungen als sehr aktiv bis proaktiv beschrieben, in anderen als nicht aktiv. Letztere bringen sich kaum ein und melden sich nicht zu Wort. Von eher „inaktiven“ Selbsthilfevertretungen wird zwar nicht ausschließlich, aber tendenziell von jenen Gremien berichtet, an welchen nur eine Selbsthilfevertretung teilnimmt.

Nicht zu jedem Thema haben alle Gremienmitglieder Expertise und Motivation, sich einzubringen. Aufgrund der spezifischen Detaildiskussion wird auch nicht erwartet, dass sich jede:r zu jedem Thema einbringt. Umgekehrt ist nicht immer bekannt, inwieweit die behandelten Themen für Patientinnen und Patienten relevant sind.

Insgesamt zeigt sich bei allen Gremienmitgliedern ohne Unterschied ob Selbsthilfevertretung oder nicht, wie personenabhängig die aktive Teilnahme an und das aktive Sich-Einbringen in Gremiensitzungen ist. Die formalen Beteiligungsmöglichkeiten zeigen keine Unterschiede zwischen Selbsthilfevertretungen und anderen Gremienmitgliedern. Allerdings zeigen sich Hinweise auf strukturelle Unterschiede im Hintergrund.

3.2.2 Wann erfolgt Beteiligung?

Beteiligung kann in allen Phasen eines Entscheidungsprozesses erfolgen: Problemanalyse – Strategieformulierung – Umsetzung – Evaluation (Rosenbrock/Hartung 2018).

Die Frage nach der Phase / den Phasen im Entscheidungsprozess, in der/denen Beteiligung stattfindet, erweist sich ebenfalls als themen- und gremienabhängig und lässt sich daher nur grob beantworten.

Vom Charakter der Gremien her handelt es sich bei den §-8-Bundesministeriengesetz-Gremien um beratende Umsetzungsbegleitungen bestehender Strategiedokumente (u. a. Nationaler Aktionsplan seltene Erkrankungen, Krebsrahmenprogramm). Nachdem neue Themen eingebracht und in der Folge bearbeitet wurden, können auch die Phasen Problemanalyse und Strategieformulierung adressiert werden.

Die Expertengespräche zur Unterbringung nach UbG können der Evaluationsphase und der Ist-Analyse zugeordnet werden, da der aktuelle Stand der Umsetzung der Unterbringung nach Unterbringungsgesetz und allfällige Verbesserungsbedarfe diskutiert werden.

3.2.3 Welches Wissen wird eingebracht?

Wie bereits aufgezeigt, bringt jedes Gremienmitglied eine Teilperspektive ein. Die Grundlage dieser Perspektive ist im Falle der Selbsthilfevertretungen häufig die persönliche Krankheitserfahrung, der Austausch mit anderen Betroffenen in Selbsthilfegruppen bzw. in der Selbsthilfeorganisation und angeeignetes Fachwissen bzw. Systemwissen aus anderen Diskussionsprozessen (z. B. EU-Gremien). Als Stärke von Selbsthilfeorganisationen wird das Wissen hervorgehoben, welches durch den Austausch mit anderen Betroffenen (= Erfahrungswissen/-expertise) gewonnen wird. Wie (systematisch) dies erhoben wird bzw. worauf genau das eingebrachte Wissen basiert, wurde von nur einer Selbsthilfevertretung thematisiert.

Darüber hinaus zeigt sich, dass nicht nur Wissen in das Gremium eingebracht wird, sondern sich dort auch Wissen angeeignet werden kann. Selbsthilfevertretungen erhalten durch die Beteiligung Systemwissen und Informationen über neue Entwicklungen, die sie an ihre Mitglieder – sofern keine Verschwiegenheitspflicht besteht – weitergeben können.

3.2.4 Zusammenschau Beteiligungsprozess

Die erhobenen Beschreibungen von Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen in ausgewählten Gremien wurden anhand des Modells von Marent et al. (2015) entlang der Dimensionen Einfluss, Wissen und Zeit dargestellt. Zur besseren Veranschaulichung wurden diese in einer Matrix zusammengeführt (vgl. Abbildung 3.1). Es zeigt sich, dass

- » Selbsthilfevertreter:innen insbesondere mitberaten und vereinzelt mitentscheiden können (ohne Unterschied zu anderen Gremienmitgliedern),
- » insbesondere die Phasen Ist-Stand-Analyse, Strategieformulierung (falls Konzepte ausgearbeitet werden) und Umsetzungsbegleitung adressiert werden,
- » unterschiedliche Wissensformen situativ eingebracht werden können, von Alltagswissen über Erfahrungswissen bis hin zu deliberativem Wissen, d. h. Erfahrungswissen, welches durch diskursive Auseinandersetzung mit anderen Wissensbeständen erweitert wurde. In den Interviews stand aber weniger das Wissen als die eingebrachte bzw. einzubringende „Patienten“-Perspektive im Vordergrund.

Abbildung 3.1:
Gremien nach Macht-, Wissen- und Zeitdimension

deliberatives Wissen	x □ ○ ⊗	x ^	x □ ⊗	○
	x □ ○ ⊗ ^	x ^	x □ ○ ⊗	○
	x □ ○ ⊗ ^	x ^	x □ ○	○
Erfahrungswissen	Ist-Stand-Analyse	Strategieformulierung	Umsetzung	Evaluation
Alltagswissen				
Beratung	x □ ⊗ ^	x ^	x □ ○ ⊗	○
Mitbestimmung über Abgabe Empfehlung	x □ ⊗ ^	x ^	x □ ⊗	
Entscheidungsmacht				

x Beirat für seltene Erkrankungen
 ^ Beirat für psychische Gesundheit
 □ Onkologiebeirat
 ○ Expertengespräche
 ⊗ Beirat für Patientinnen- und Patientensicherheit

Darstellung: GÖG/FGÖ auf Basis von Forster (2015)

3.3 Umsetzungserfahrungen

Mehrheitlich wurde von positiven Beteiligungserfahrungen berichtet: „Es läuft gut“, „positive Erfahrung“ – vereinzelt wird auch auf positive Beteiligungserfahrungen im Zuge anderer als der untersuchten Gremienbeteiligungen berichtet:

*„Die KollegInnen aus der Planungsabteilung waren sehr begeistert vom Beitrag der Betroffenenvertretungen, da sie sich sehr professionell eingebracht haben und fachlich kaum Unterschied zu den Berufsgruppenvertretungen gesehen wurde.“
(Interview 4)*

Negative Auswirkungen durch Beteiligung werden nicht genannt. Es erfolgt allerdings keine explizite Reflexion der Gremienbeteiligung durch Selbsthilfevertretungen seitens der Gremienver-

antwortlichen. Einschätzungen basieren u. a. auf dem bei Pausengesprächen gewonnenen Eindruck. Eine Person nimmt an, dass sich die beteiligten Selbsthilfevertretungen mehr Einflussmöglichkeiten des Gremiums wünschen würden.

In einem Interview konnte keine Einschätzung abgegeben werden, weil Sitzungen nur einmal im Jahr stattfinden und kein besonderer Eindruck – weder positiv noch negativ – von der Patientenbeteiligung bestand (Interview 2). Selbsthilfevertretungen beschreiben die Beteiligung auch als „positiv“ bzw. „es geht mir relativ gut“. Sie sehen ihre Perspektive weitgehend als wertgeschätzt, d. h. akzeptiert und als Mehrwert für die Diskussion wahrgenommen. Vereinzelt wird auf Herausforderungen hingewiesen, u. a. Fachsprache zu verstehen (zu lernen), andere Sichtweisen zu Themen, die einem persönlich sehr nahestehen, anzuerkennen.

3.3.1 Umsetzungsbeispiele

Wie sieht Selbsthilfebeteiligung nun in der Praxis aus? Die Befragten wurden gebeten, sowohl über negative als auch positive Beteiligungsbeispiele zu berichten. Die erhaltenen Beispiele zeigen, dass sowohl der Beteiligungsprozess als solcher als auch die Gremienarbeit bzw. die Gremienergebnisse bewertet werden. Zusammengeführt ergibt sich ein Vier-Felder-Schema (vgl. Tabelle 3.4). Dabei zeigt sich, dass meist negativ bewertete Beteiligungsprozesse auch mit negativen Gremienergebnissen einhergehen. Die negativen Beteiligungsbeispiele werden zum Schutz der Interviewpartner:innen, soweit es geht, anonymisiert dargestellt.

Tabelle 3.4:
Darstellung der Umsetzungsbeispiele

(sozialer) Beteiligungsprozess (inhaltliches) Gremienergebnis	positiv	negativ
positiv	<ul style="list-style-type: none"> » Einbringen und Aufgreifen von Vorschlägen » selbsthilfebezogene Themen weiterbringen » Kennenlernen unterschiedlicher Sichtweisen » authentischer Ausdruck von Kritik 	<ul style="list-style-type: none"> » unabgestimmtes Verbreiten von Gremienergebnissen (zu starke Ownership) » Aushalten unterschiedlicher Sichtweisen
negativ	<ul style="list-style-type: none"> » langsames Vorankommen mit Entwicklungen » passive Beteiligung, aber Informationsgewinn 	<ul style="list-style-type: none"> » unterschiedliche Sichtweisen auf vereinbarte Inhalte/Ziele » passives oder dekonstruktives Verhalten » fehlende Feedbackschleife » Inputs zeitlich spät in der Sitzung aufgegriffen » eigenständiges Vorgehen zur vermeintlichen Beschleunigung der Umsetzung

Quelle: Experteninterviews/GÖG

Beispiele für positive Beteiligungserfahrungen und positive Gremienergebnisse

- » **konstruktives Einbringen und Aufgreifen von Vorschlägen:** Die Selbsthilfevertretungen bringen sich aktiv in den Sitzungen ein. Im Bedarfsfall wird proaktiv Kontakt mit den zuständigen Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern im Ministerium aufgenommen. Die eingebrachten Vorschläge werden wohlwollend aufgenommen und umgesetzt. Konkret wurde von der Selbsthilfevertretung angesichts vieler zur Umsetzung vorgesehener Maßnahmen vorgeschlagen, ihre Maßnahmen zu priorisieren. Der Vorschlag wurde aufgegriffen, und die GÖG wurde mit der Umsetzung einer Priorisierung mittels Fragebogenerhebung beauftragt.
- » **selbsthilfebezogene Themen weiterbringen:** Eigene Themen wie etwa Basisfinanzierung für Selbsthilfe können in Gremien eingebracht werden. Das Thema wurde vonseiten der Selbsthilfevertretung ins Gremium eingebracht und von anderen Gremienmitgliedern unterstützt. In der Folge haben Selbsthilfevertretungen in einer Arbeitsgruppe mit weiteren Gremienmitgliedern ein Positionspapier ausgearbeitet, welches vom Beirat dem BMSGKP übermittelt und von diesem freigegeben wurde.
- » **Kennenlernen unterschiedlicher Sichtweisen bzw. des Unterschieds zwischen Anspruch und Wirklichkeit:** Selbsthilfevertretungen zeigen Probleme in der Umsetzung in einem Teilbereich der Versorgung auf. Vertretungen der Gesundheitsberufe wiederum begrüßen den Ausbau in dem Versorgungsbereich und anerkennen aus Sicht der Selbsthilfevertretung die Probleme nicht. Dies wird von der Selbsthilfevertretung zwar als aufreibend beschrieben, aber als notwendig und wertvoll, da anhand der erkannten Diskrepanz das Thema behandelt und bearbeitet werden kann.
- » **authentischer Ausdruck von Kritik:** Selbsthilfevertretungen können durch die persönliche Betroffenheit Inhalte mit mehr Authentizität vermitteln als Personen ohne die jeweilige Erkrankung. In einer Sitzung kam es zu unterschiedlichen Auffassungen unter den beteiligten Berufsgruppen, und eine Selbsthilfevertretung „haute auf den Tisch“ und machte Folgendes deutlich: „Mir ist völlig wurscht, wer es anbietet“, „es geht um uns, nicht um euch“. Wenngleich die Selbsthilfevertretung dies mit einer Authentizität vermitteln konnte, die einer fachlichen Begleitung nie möglich wäre, wird dieses Vorkommnis von der befragten Person auch als kritisch eingeschätzt. Es sollte nicht die Aufgabe der Selbsthilfevertretung sein, Berufsgruppenbefindlichkeiten zurechtzurücken.

Es konnten zwei weitere Beispiele erhoben werden mit (potenziell) positiver Beteiligungserfahrung, aber mit „negativem“ Gremienergebnis:

- » **langsames Vorankommen mit Entwicklungen:** Die Selbsthilfevertretungen im Gremium konnten sich aktiv einbringen und ein Konzept zu einem Thema ausarbeiten. Das Konzept wurde auch im Beirat präsentiert. Letztlich wurde das Konzept, auch wenn es sichtbare Vorteile für Patientinnen und Patienten sowie Gesundheitsdiensteanbieter gehabt hätte, abgelehnt, weil dafür die „Zeit noch nicht reif war“.
- » **passive Beteiligung, aber Informationsgewinn:** Die Beteiligung von Selbsthilfevertretungen erfolgt auch bei Themen, die nicht in die Alltagswelt einer Patientin / eines Patienten passen bzw. diese nur indirekt betreffen. Entsprechend ist hier ein konstruktives Einbringen schwierig. Gleichzeitig können Einblicke in neue Themenbereiche gewonnen werden.

Umgekehrt wurden auch zwei Beispiele erhoben, in welchen das Gremienergebnis an sich positiv war, der Beteiligungsprozess aber als negativ beurteilt wurde.

- » **unabgestimmtes Verbreiten von Gremienergebnissen (zu starke Ownership):** Im Beirat wurde ein Strategiepapier ausgearbeitet und vom BMSGPK abgenommen. Bevor das Ministerium, welches den Lead im Prozess hatte, das Papier der Öffentlichkeit vorstellen konnte, z. B. im Rahmen einer Pressekonferenz, wurde es im Zuge einer Selbsthilfeveranstaltung präsentiert, wobei die prominente Rolle der Selbsthilfevertretung bei der Entwicklung hervorgehoben wurde.
- » **Aushalten unterschiedlicher Sichtweisen bei einem Thema mit persönlicher Betroffenheit:** Eine Selbsthilfevertretung zeigt auf, dass es zwar wichtig ist, andere Sichtweisen kennenzulernen und sich mit diesen auseinanderzusetzen, dies aber auch ein sehr hohes Frustrations- und Toleranzniveau erfordert.

Beispiele mit negativer Beteiligungserfahrung und negativem Gremienergebnis

- » **Missverständnisse – unterschiedliche Wahrnehmungen vereinbarter Inhalte und/oder Ziele:** In einem Beispiel wird berichtet, dass die Gremienleitung über den Beteiligungsprozess und die erforderlichen Rahmenbedingungen im Gremium informiert hat, dies aber von den Patientenvertretungen nicht so wahrgenommen wurde, wie die nachfolgenden Sitzungen und Gespräche zeigten. Über die Ursachen für diese Diskrepanz konnten nur Vermutungen angestellt werden.
- » **passives oder dekonstruktives („angriffiges“) Verhalten:** Allgemein wird es als hinderlich bzw. als negative Beteiligungserfahrung beschrieben, wenn Gremienmitglieder nicht oder nur unregelmäßig teilnehmen und/oder unentschuldigt fernbleiben. Wenngleich nachfolgend auf Beispiele mit Selbsthilfevertretungen eingegangen wird, wird Ähnliches auch von anderen Gremienmitgliedern berichtet.
 - » Eine Selbsthilfevertretung nimmt selten an Sitzungen teil, und wenn sie teilnimmt, wird sie als wenig konstruktiv und als angreifig beschrieben.
 - » Die Selbsthilfevertretung nimmt zwar teil, meldet sich aber trotz Ermutigung kaum bzw. nicht zu Wort. Aus der Passivität im Gremium wird geschlussfolgert, dass auch kein Weitertragen der Gremieninhalte in die Selbsthilfeorganisation erfolgt. (Unentschuldigte) Abwesenheiten und ausschweifende Wortmeldungen werden aber auch von anderen als Patientenvertretungen berichtet.
 - » Dekonstruktiv können sich auch andere Gremienmitglieder verhalten, indem sie Selbsthilfevertretungen deren Expertise absprechend bzw. diese anzweifeln).
- » **fehlende Feedbackschleife über den Sommer:** Ein Papier wurde mit der Bitte um Feedback an alle Beiratsmitglieder versandt. Die Rückmeldeschleife fiel in die Urlaubszeit. Aufgrund der Sommermonate kam es zu keinen Rückmeldungen – weder vonseiten der Selbsthilfevertretungen noch von anderen Beiratsmitgliedern. Einige Mitglieder, darunter auch die Selbsthilfevertreter:innen haben sich dann über nicht korrekte Inhalte geärgert.
- » **Inputs zeitlich spät in der Sitzung aufgreifen:** Selbsthilfevertreter:innen haben in einem Gremium Themen eingebracht. Diese wurden aber erst am Ende der Sitzung diskutiert. Entsprechend gab es nur wenig Zeit für die Diskussion, bzw. konnten sie aus Zeitgründen nicht mehr behandelt werden. Nachdem dies mehrmals passiert war, wurde das Gespräch mit der

Vertretung des BMSGPK gesucht und gebeten, dass Themen, die in einer Sitzung zu kurz kommen, dann gleich zu Beginn der nächsten Sitzung behandelt werden. Jetzt funktioniert das gut.

- » **eigenständiges Vorgehen zur vermeintlichen Beschleunigung der Umsetzung:** In einem Gremium haben die Selbsthilfevertretungen die Umsetzung eines Arbeitspakets (die Ausarbeitung eines Konzepts) übernommen. Das Konzept wurde im Gremium abgestimmt. Daraufhin nahm die Selbsthilfevertretung – unabgestimmt mit der Gremienleitung – mit der potentiell für die Umsetzung zuständigen Einrichtung Kontakt auf. Weil solchermaßen der „Dienstweg“ nicht eingehalten worden war, scheiterte die Umsetzung – auch daran, dass die Zeit dafür „noch nicht reif war“ und die Voraussetzungen für die Umsetzung noch nicht gegeben waren.

3.3.2 Anforderungen an Beteiligung

Die Anforderungen an Beteiligung werden von den befragten Personen gremienabhängig beschrieben: allgemeine Diskussionsgremien bzw. Gremien zur Beratung werden als weniger anforderungsreich charakterisiert als Entscheidungsgremien.

Darüber hinaus zeigen sich zusätzlich zu allgemeinen Anforderungen bzw. Handlungsvoraussetzungen seitens des Gremiums bzw. für alle Gremienmitglieder spezifische Anforderungen durch die Beteiligung von Selbsthilfevertretungen.

Bei den Anforderungen kann, angelehnt an Pelikan (2007), zwischen strukturellen Anforderungen (u. a. Fähigkeiten, Ressourcen), welche auf den Bedarf von Strukturentwicklung schließen lassen, und kulturellen Anforderungen (u. a. Haltungen, Normen), welche auf den Bedarf an Kulturentwicklung schließen lassen, unterschieden werden (vgl. Tabelle 3.5).

Nachfolgend werden die aus der Analyse herausgearbeiteten Anforderungskategorien dargestellt.

Tabelle 3.5:

Handlungsvoraussetzungen zur Umsetzung von Patientenbeteiligung durch Selbsthilfevertretungen

	strukturelle Aspekte	kulturelle Aspekte („Wollen, Sollen“)
allgemeine strukturelle Voraussetzungen für Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen/-vertretungen	<ul style="list-style-type: none"> » Vorhandensein bzw. Bekanntheit von Selbsthilfeorganisationen » institutionalisierte und geregelte Beteiligung » für chancengerechte Rahmenbedingungen (bezahltes/unbezahltes Ehrenamt) 	
allgemeine Anforderungen an Gremienmitglieder bei Selbsthilfebeteiligung	<ul style="list-style-type: none"> » Umgang mit stark begrenzten Ressourcen 	<ul style="list-style-type: none"> » Bereitschaft, sprachlich-kulturelle Unterschiede anzuerkennen und zu überwinden („Rollenänderung“) » Reflexionsfähigkeit in Bezug auf die eigene Rolle und Verhaltensweise » Offenheit für die Perspektiven anderer » achtsame Kommunikation zur Überwindung der sprachlich-kulturellen Unterschiede » wechselseitiges Zuhören und ggf. Nachfragen
spezifische Anforderungen an Gremienmitglieder (außer Selbsthilfe)		<ul style="list-style-type: none"> » Anerkennungen und Wertschätzen der Selbsthilfe-/Erfahrungsperspektive
spezifische Anforderungen an Selbsthilfevertretung in Gremien	<ul style="list-style-type: none"> » eigene Betroffenheit und Zugang zu anderen Betroffenen » fachliche Kompetenz zum behandelten Thema aneignen » soziale Kompetenzen (Selbstsicherheit, Frustrationstoleranz) » Pflegen der Sitzungsetikette 	<ul style="list-style-type: none"> » Interesse an der Arbeit im Gremium

Quelle: Experteninterviews/GÖG

Allgemeine Handlungsvoraussetzungen seitens des Gremiums

Menschen mit einer Erkrankung und/oder ihre Angehörigen müssen sich in einer **Selbsthilfeorganisation zusammengeschlossen** haben und bekannt bzw. auffindbar sein, damit eine Beteiligung von Selbsthilfevertretungen möglich ist.

Gute Gremienbeteiligung zeichnet sich durch **klar geregelte Beteiligung** mit transparenten und nachvollziehbaren Diskussionsprozessen auf Augenhöhe aus. Hilfreich ist dabei insbesondere Klarheit über die Rolle von Selbsthilfevertretungen und die Beteiligungsrechte und -pflichten aller Gremienmitglieder.

Die Begegnung auf Augenhöhe drückt sich auch in **chancengerechten Rahmenbedingungen der Gremienmitglieder** aus. Der auffälligste Unterschied ist die Teilnahme von Selbsthilfeorganisationen in Form eines realen Ehrenamts, während die meisten anderen Gremienmitglieder das „Ehrenamt“

oder die Aufgabe im Rahmen ihrer beruflichen Tätigkeit ausüben. Damit in Zusammenhang steht auch die allgemeine Forderung von Selbsthilfeorganisationen nach einer Basisfinanzierung für sie. Zudem ist die Übernahme öffentlicher Funktionen aus öffentlichen Mitteln zu honorieren.

Allgemeine Handlungsvoraussetzungen seitens aller Gremienmitglieder

Mehrere Interviewpartner:innen – sowohl seitens der Selbsthilfevertretungen als auch des BMSGKP – verweisen auf die knappen Ressourcen, die für die Gremienarbeit zur Verfügung stehen. So nehmen Selbsthilfevertretungen in ihrer Freizeit – zusätzlich zu Beruf, Erkrankung bzw. Betreuungspflichten und Engagement für die Selbsthilfeorganisation – teil. Aufseiten der Gremienverantwortlichen erfolgt die Vorbereitung der Sitzung aus Ressourcengründen unter Umständen am Tag vor der Sitzung.

Befragte zeigen auf, dass alle Gremienmitglieder gefordert sind, sich der **sprachlich-kulturellen Unterschiede bewusst zu sein** und offen zu sein für andere Perspektiven. Die Überwindung dieser Unterschiede erfordert zudem **Reflexionsfähigkeit** hinsichtlich der eigenen Rolle und Verhaltensweise und das Hinterfragen eigener Grundannahmen und Überzeugungen (Vorurteilsfreiheit). Damit geht einher, dass keine Perspektive als absolut zu betrachten ist. Weiters bedarf es von allen einer Bereitschaft, diese Unterschiede zu überwinden und die eigene Ausdrucksweise anzupassen.

Ein **wechselseitiges Zuhören** und ggf. ein proaktives Nachfragen bei Unklarheiten wird von Befragten daher als wichtig beschrieben, um die Unterschiede wahrzunehmen und zu adressieren.

In der Sitzung erfordert dies eine **achtsame Kommunikation**. Im Fall von Selbsthilfeorganisationen bedeutet dies, sich auf die Fachsprache anstelle von Alltagssprache einzustimmen. Damit verbunden ist die Anforderung an die Selbsthilfevertretung, systemisch zu denken und die Erfahrungen einzelner Personen (SHO-Mitglieder) zu abstrahieren und das Gemeinsame bzw. die Bandbreite der Unterschiede aufzuzeigen. Andere Gremienmitglieder sind wiederum gefordert, ggf. die Wortmeldungen von Selbsthilfevertretungen zu abstrahieren, Fachbegriffe zu vermeiden bzw. zu erklären sowie zu begründen und zu erläutern, warum Vorschläge nicht umsetzbar sind.

Spezifische Handlungsvoraussetzungen für Gremienmitglieder (außer Selbsthilfevertretungen)

Gremienmitglieder sollen andere Perspektiven, konkret die Leistungen der Selbsthilfevertretung in Bezug auf ihren Umgang mit der Erkrankung und die dadurch gemachten Erfahrungen, anerkennen und wertschätzen.

Spezifische Handlungsvoraussetzungen für Selbsthilfevertretungen

Selbsthilfevertretungen im Gremium sollen sich für die Arbeit des Gremiums interessieren.

Die beteiligte Selbsthilfevertretung erfüllt im Idealfall folgende Anforderungen:

- » **Betroffenheit von einer Erkrankung und Zugang und Kontakt zu anderen Betroffenen** (Selbsthilfegruppenmitgliedern). Selbsthilfevertretungen sollen die Erfahrung und Bedarfe von Betroffenen einbringen und keine Interessen von Wirtschaftsunternehmen, Gesundheitsberufen oder anderen verfolgen. Angemerkt sei, dass neben Wirtschaftsunternehmen auch die Vertretung durch Trägerorganisationen (z. B. von Tagesstrukturen und/oder betreutem Wohnen) bzw. Selbstvertreter:innen von diesen Trägerorganisationen als problematisch hervorgehoben wurden.
- » **fachliche Kompetenzen zu den behandelten Themen aneignen.** Möglichkeiten hierzu bieten Schulung/Weiterbildung, Beschaffen von Fachinformationen und gute Sitzungsvorbereitung. Idealerweise verfügt die Selbsthilfevertretung auch über Systemwissen, wobei auch die anderen Gremienmitglieder nicht immer zu jedem Tagesordnungspunkt über Detailwissen verfügen. Umgekehrt ist es für Akteurinnen/Akteure des Gesundheitssystems manchmal schwierig, Personen ohne einschlägige Erfahrung und einschlägiges Verständnis im Entwicklungsprozess zu beteiligen.
- » **Soziale Kompetenzen** betreffen insbesondere Selbstsicherheit, Durchsetzungsfähigkeit sowie Frustrationstoleranz und Ausgeglichenheit.
 - » **Selbstsicherheit:** Je nach interviewter Person wird von der Vorteilhaftigkeit einer starken Persönlichkeit und/oder persönlicher Souveränität gesprochen und auf die Anforderung aufmerksam gemacht, im Gremium mit führenden Expertinnen und Experten in einem Themenbereich zu diskutieren und ggf. das Selbstvertrauen und die Selbstsicherheit zu haben nachzufragen. Gleichzeitig sollen Selbsthilfevertreter:innen keine Einzelkämpfer:innen oder Selbstdarsteller:innen sein.
 - » **Durchsetzungsfähigkeit** und Möglichkeit, sich effizient einbringen können
 - » **Frustrationstoleranz und Ausgeglichenheit:** Beide setzen einen ausreichend guten Gesundheitszustand voraus. Frustrationstoleranz ist gefragt aufgrund der „Schwerfälligkeit des Systems“, d. h. der Dauer, bis Veränderungen realisiert werden bzw. veröffentlicht sind, aber auch aufgrund mangelnder Wertschätzung und bei anderen Sichtweisen zu Themen, in deren Fall persönliche Betroffenheit herrscht.
- » **Die Sitzungsetikette zu pflegen umfasst die verlässliche, aktive und konstruktive Teilnahme an Sitzungen und die Übernahme von Aufgaben im Gremium.** Dort ist Kooperationsbereitschaft an den Tag zu legen und im Falle gemeinsam getroffener Entscheidungen (z. B. zur Abgabe einer Empfehlung) sind diese mitzutragen.

Insgesamt zeigen die erhobenen Handlungsvoraussetzungen, dass viele der Anforderungen auf alle Gremienmitglieder zutreffen und es um wechselseitiges Aufeinander-Zugehen zur Überwindung der Unterschiede geht. Dennoch scheinen Selbsthilfeorganisationen und ihre Vertretungen hier etwas mehr gefordert, weil sie sich auf die „Sitzungsetikette“ einstellen und diese lernen müssen. Zudem ist von ihnen gefordert, sich die Souveränität anzueignen, Fachexpertinnen und Fachexperten („Koryphäen“) auf Augenhöhe zu begegnen.

3.3.3 Veränderungen durch Patientenbeteiligung

Die Frage nach allfälligen Veränderungen – positiven wie negativen – durch Patientenbeteiligung konnte nicht immer beantwortet werden. Hauptgrund dafür war, dass Patientenbeteiligung seit Konstituierung der Gremien umgesetzt wird (Onkologiebeirat, Beirat für Patientinnen- und Patientensicherheit, Beirat für seltene Erkrankungen). Dennoch konnten einige Veränderungen, sowohl auf kultureller als auch auf struktureller Ebene, erhoben werden.

Veränderungen auf kultureller Ebene

Beteiligung wird selbstverständlicher und führt zu weiteren Beteiligungsanfragen. In einem Interview wird auch die Qualität der Beteiligung angesprochen: Beteiligung als „Quotenbetroffene:r“ nimmt ab, wie eine befragte Person mit der Perspektive Prozessbegleitung berichtet. Gleichzeitig wird von einer Selbsthilfevertretung aufgezeigt, dass Beteiligung insgesamt noch zu wenig erfolgt, stellenweise noch ein Hineinreklamieren und insbesondere eine differenziertere Betrachtung von Menschen mit einer (psychischen) Erkrankung (z. B. Menschen mit Psychiatrieerfahrung, Menschen mit Aufenthalt in der Forensik) noch aussteht.

Die Etablierung von Patientenbeteiligung wird als Prozess beschrieben, der, bis zur umfassenden Realisierung, noch lange dauern wird. Die „herkömmlichen“ **Gremienmitglieder gewöhnen sich** langsam an die Beteiligung von Selbsthilfevertretungen. Vorbehalte, wie dass Selbsthilfevertreter:innen nur über persönliche Geschichten erzählen, konnten ausgeräumt werden, wie aus einem Beirat berichtet wird. Gremienmitglieder erfahren zunehmend, dass man mit Selbsthilfevertretungen reden kann.

Patientenbeteiligung wird wertgeschätzt und ernst genommen: „Es gibt mehr Wertschätzung, Respekt und den Wunsch, die Betroffenenperspektive kennenzulernen.“ (Interview 10)

Veränderungen auf struktureller Ebene

Prozessbegleiter:innen nehmen im Zeitverlauf einen zunehmend **größeren Pool potenziell zu beteiligender Selbsthilfevertretungen** wahr. Es sind nicht mehr „immer die gleichen“ Personen. Die Vernetzungsplattform der Expert_innen aus eigener Erfahrung für psychische Gesundheit unterstützt den Austausch der Selbsthilfevertretungen und gibt Rückhalt.

Die Selbsthilfe(organisationen) wurde(n) gestärkt und hat/haben keine Scheu mehr, mit Fachexpertinnen/-experten zu reden. Dies zeigt eine vorhandene, aber als langsam beschriebene Veränderung der Rollen. Mit zunehmender Beteiligung lernen die anderen Gremienmitglieder, dass Selbsthilfevertretungen kompetent sind und nicht „gefährlich“ (Interview 10). Die Rollen passiver Patientinnen/Patienten und aktiver Systemverantwortlicher und Angehöriger der Gesundheitsberufe sind über Jahrhunderte eingeübt worden, daher wird es von einer Prozessbegleitung als verständlich beschrieben, dass Änderungen viel Geduld und Frustrationstoleranz brauchen.

Berichtet wurden Veränderungen durch Patientenbeteiligung auf kultureller und struktureller Ebene, die sich primär auf den Beteiligungsprozess selbst und die Entwicklung einer Rollenänderung beziehen, weniger auf Ergebnisse der Gremienarbeit.

4 Ausblick

Ein Ziel der Forschungsarbeit ist es, auch Überlegungen zu fördern, wie sich Patientenbeteiligung (durch Selbsthilfeorganisationen) weiterentwickeln kann. Daher werden nachfolgend die Erhebungsergebnisse in Bezug auf folgende Fragen präsentiert:

- » Wo wird Patientenbeteiligung als (nicht) sinnvoll erachtet?
- » Mit welchen Interventionen kann Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen gestärkt werden?
- » Was empfehlen die befragten Personen anderen Personen, die neu mit Patientenbeteiligung in Gremien beginnen?

4.1 Auf dem Weg zu einer systematischen Beteiligung

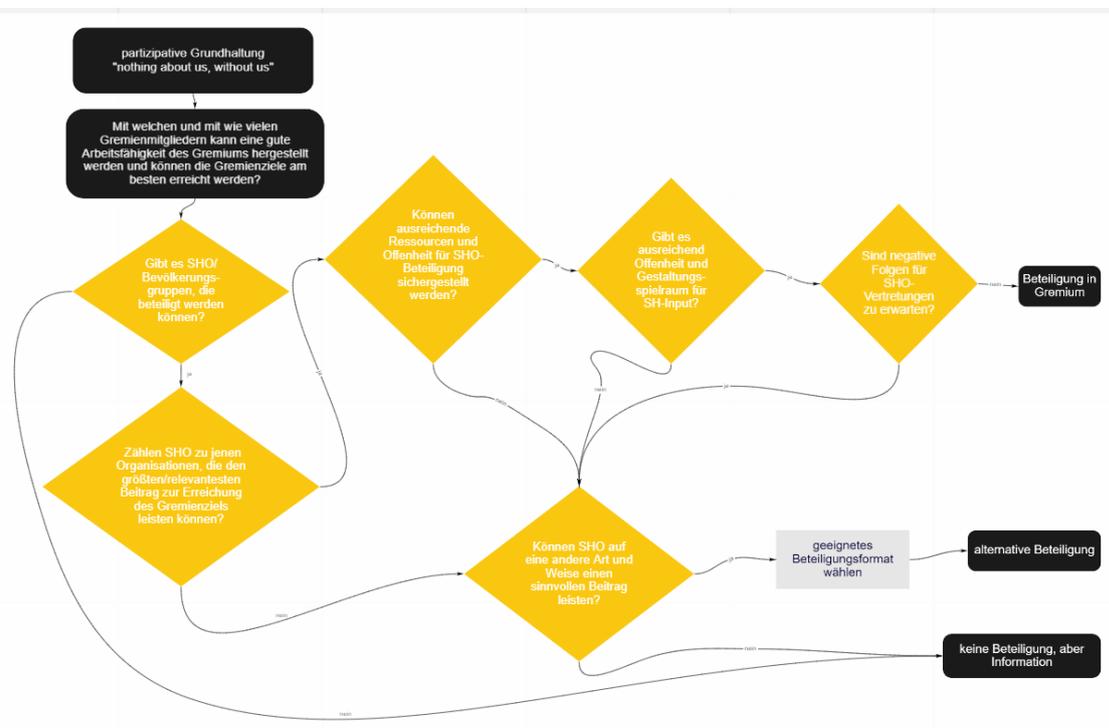
Eine Handlungsvoraussetzung für Patientenbeteiligung (durch Selbsthilfeorganisationen) ist Verhaltenssicherheit aller Beteiligten in Form von Klarheit, wann und wo Beteiligung (mit welchen Rechten und Pflichten) erfolgen soll. Aktuell ist Patientenbeteiligung vielfach eine strategische Zielsetzung, wobei einzelnen Befragten unklar ist, ob sie politisch wirklich gewollt ist und wie sie realisiert werden soll.

Daher wurden die Interviewpartner:innen gefragt, wo sie Beteiligung für (nicht) sinnvoll erachten. Die Meinungen gingen dabei weit auseinander: von überall bis zu konkreten Vorschlägen für mögliche Beteiligungen, die themen- und/oder formatbezogen (Beratungs-/Entscheidungsgremium) näher ausgeführt wurden.

Auf Basis der Erhebungsergebnisse wird anhand eines Ablaufdiagramms ein Antwortversuch präsentiert. Leitfragen dienen der strukturierten Auswahl bei der Entscheidung, wann Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen (oder andere Bevölkerungsgruppen) in Gremien realisiert werden könnte (vgl. Abbildung 4.1)

Abbildung 4.1:

Pfaddiagramm, wann Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen sinnvoll ist



Quelle: Experteninterviews/GÖG

Ausgehend vom Grundsatz „nichts über uns, ohne uns“ (Interview 10), bedarf es einer partizipativen Grundhaltung. Eine Standardform der Einbeziehung im Sinne einer „One size fits all“-Lösung wurde nicht berichtet. Die konkrete Form der Einbeziehung gilt es daher im Einzelfall zu überlegen. Von einer Selbsthilfevertretung wird aufgezeigt, dass die Funktion von Patientenvertretung wichtig ist, aber nicht überschätzt werden sollte (Interview 12). Nicht in allen Situationen müssen Selbsthilfevertretungen direkt und unmittelbar beteiligt werden. Abhängig von der Frage-/Problemstellung und dem behandelten Thema gilt es insbesondere zu überlegen, wie viele Personen beteiligt werden können, um eine arbeitsfähige Gruppe zu bilden und ob Selbsthilfeorganisationen zu jenen Organisationen gehören, die am meisten zur Problemlösung/Themenbehandlung beitragen können. Darauf aufbauend können folgende Fragen gestellt werden:

- » **Gibt es Selbsthilfeorganisationen (oder andere organisierte Bevölkerungsgruppen), die einbezogen werden können?** Wenn keine Selbsthilfeorganisationen bekannt sind, können andere bundesweit tätige Selbsthilfevereinigungen wie das Nationale Netzwerk Selbsthilfe, Pro Rare Austria oder der Bundesverband Selbsthilfe Österreich oder die ÖKUSS (für Vermittlung) konsultiert werden.
- » **Zählen Selbsthilfeorganisationen zu jenen Organisationen, die den größten/relevantesten Beitrag zur Erreichung des Gremienziels leisten können?** Im Falle von Unklarheiten kann das Gespräch mit potenziell in Frage kommenden Selbsthilfeorganisationen und/oder mit der

ÖKUSS gesucht werden. Der Mehrwert einer Beteiligung ist laut den Interviews beispielsweise fraglich, wenn

- » im Gremium Spezialthemen behandelt werden, die keinen unmittelbaren Bezug zum Alltagserleben von Patientinnen und Patienten haben (z. B. Dienstrecht von Krankenhausmitarbeiterinnen/-mitarbeitern) – angemerkt sei aber, dass im Vorhinein nicht immer klar ist, ob ein Thema für Selbsthilfevertretungen relevant ist oder nicht,
 - » die Patientenperspektive beispielsweise durch dem Gremium vorgelagerte Beteiligungsprozesse bekannt ist – gleichzeitig zeigt sich, dass gerade durch die Mitarbeit an Strategiedokumenten auch eine weitere Beteiligung selbstverständlich werden kann (vgl. Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen),
 - » die Umsetzungs-/Finanzierungs**verantwortung** (bei Entscheidungsbeteiligung) nicht mitgetragen wird,
 - » Selbsthilfevertretungen Beteiligung nur zur Selbstdarstellung oder zu Unmutsäußerungen nutzen (Interview 2).
- » **Können ausreichende Ressourcen und Offenheit für Beteiligung** auf allen Seiten – Gremium, Gremienmitglieder und Selbsthilfeorganisation – **sichergestellt werden?** Das schließt neben der Aufwandsentschädigung bzw. Übernahme von Reisekosten (insbesondere im Zusammenhang mit den UbG-Expertengesprächen genannt) auch die zeitgerechte Bekanntgabe von Terminen und das Informieren im Vorfeld ein.
- » **Sind der Gestaltungsspielraum des Gremiums und die Offenheit der beteiligten Personen groß genug, um den Input der Selbsthilfevertretung(en) aufzugreifen?** Sind „leere Kilometer“ vorhersehbar, erscheint eine Beteiligung weniger sinnvoll. Nicht sinnvoll erscheint eine Beteiligung auch, wenn Wortmeldungen übergangen oder grundsätzlich relativiert werden. Sind Offenheit und/oder Gestaltungsspielraum nicht gegeben, sind andere Formen der Beteiligung angezeigt.
- » **Sind negativen Folgen von Beteiligung zu erwarten?** In einem Interview wird aufgezeigt, dass die Diskussionsverläufe und die Unsicherheit von Entwicklungen und Rahmenbedingungen eventuell auch zu Verunsicherungen bei den Selbsthilfeorganisationen führen können.

Als konkrete Beispiele (ohne Anspruch auf Vollständigkeit), wofür die Befragten Beteiligung als zweckmäßig erachten, sind insbesondere **Planungsaktivitäten und Strategieentwicklungsprozesse** genannt. Hier kann anhand des Erfahrungswissens von Selbsthilfeorganisationen aufgezeigt werden, was sich ändern soll. Weiters werden hier auch Diskussions- und Beratungsgremien genannt, um den Blickwinkel der Systemakteurinnen und -akteure zu erweitern und aktuelle Themen von Selbsthilfeorganisationen zu besprechen.

Um weitere relevante Themenbereiche zu identifizieren, könnten die Anfragen, die an das BMSGPK gerichtet werden, und Möglichkeiten zu ihrer Kanalisierung herangezogen werden. Im Rahmen der Interviews wurden folgende Themen genannt: **Behandlungsgestaltung, Pflegethemen, der Themenbereich Behinderung, Pandemie, Patienteninformation, Fortbildung von Angehörigen der Gesundheitsberufe.**

Hinsichtlich des Beteiligungsformats schlägt eine befragte Person vor, alternative Beteiligungsformate zu wählen, wenn Gremienbeteiligung nicht als geeignet erscheint. Zur Einbeziehung werden beispielsweise der Gremiensitzung vorgelagerte Fokusgruppen vorgeschlagen. Längerfristig können dann andere Beteiligungsformate bis hin zur Gremienbeteiligung passend sein.

Erfolgt eine Beteiligung, gilt es die Rolle der Selbsthilfevertretung darin vorab zu klären und allen Gremienmitgliedern und der Selbsthilfeorganisation mitzuteilen.

4.2 Interventionsmöglichkeiten zur Stärkung von Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen

Gremienarbeit stellt Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen bzw. ihre Vertretungen. Die konkreten Anforderungen wurden als gremien- und personenabhängig beschrieben. Entscheidungsgremien werden als anspruchsvoller wahrgenommen denn allgemeine Diskussionsgremien. In den untersuchten Gremien gibt es zumeist keine spezifischen Interventionen zur Stärkung von Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern (Beirat für seltene Erkrankungen, Beirat für Patientensicherheit, Onkologiebeirat, UbG-Expertengespräche).

Befragte Vertreter:innen der Perspektive BMSGPK und Prozessbegleitung sehen zumeist keinen Bedarf an (weiteren) Maßnahmen. Einzelne Selbsthilfevertretungen lehnen eine spezifische Unterstützung für Selbsthilfevertreter:innen explizit ab, da sie der Gleichbehandlung aller Gremienmitglieder widerspricht. Ob (weiterer) Bedarf zur Stärkung und Befähigung von Selbsthilfevertretungen in Gremien besteht, ist in den meisten Fällen seitens Prozessbegleitung und Vorsitz nicht bekannt. Explizit wird nicht nachgefragt, u. a. auch weil die Atmosphäre als gut eingeschätzt wird und nicht proaktiv seitens der Selbsthilfevertretung angefragt wird. In einem Fall wird angemerkt, dass für zusätzliche Maßnahmen derzeit auch keine Ressourcen verfügbar wären.

Dennoch konnten einige kulturelle und strukturelle Interventionsmöglichkeiten erhoben werden, die zu einer Stärkung von Selbsthilfevertretungen in Gremien beitragen können (siehe Tabelle 4.1)

Tabelle 4.1:
Kulturelle und strukturelle Interventionsmöglichkeiten

Interventionsmöglichkeit	Strukturentwicklung (Möglichkeiten schaffen)	Kulturentwicklung (Normen, Werte)
Selbsthilfeorganisationen	<ul style="list-style-type: none"> » Sicherstellen der Finanzierung » Einsetzen einer Geschäftsführung » Allianzbildung 	
Gremium	<ul style="list-style-type: none"> » Zugang und Bereitstellung aller relevanten Informationen » gute Moderation » Reflexion der Gremiensitzung » Supervision 	
Gesundheitssystem	<ul style="list-style-type: none"> » Unterstützung beim Finden geeigneter Selbsthilfeorganisationen » Grundsicherung für Selbsthilfevertretungen » Stabsstelle für Selbsthilfevertretungen » Vernetzungsplattform zum Austausch und zur Koordinierung von Gremienarbeit » wissenschaftliche Prozessbegleitung 	<ul style="list-style-type: none"> » Aufmerksamkeit für Patientenbeteiligung generieren » Handlungssicherheit durch rechtliche Grundlagen für Patientenbeteiligung und die Rolle von Selbsthilfeorganisationen » Regelfinanzierung für Selbsthilfeorganisationen und Regelung für Aufwandsentschädigungen bei Gremienbeteiligung » Regelung der Anzahl von Selbsthilfevertretungen in Gremien

Fett gedruckte Unterstützungsmöglichkeiten sind (teilweise) schon realisiert.

Quelle: Experteninterviews /GÖG

Auf der Mesoebene von Gremium und Selbsthilfeorganisationen wurden insbesondere Strukturentwicklungsmaßnahmen zur Stärkung von Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen erhoben. Auf der Makroebene des Gesundheitssystems zeigt sich auch der Bedarf an Kulturentwicklung, insbesondere jener an normativer Verankerung der Rolle von Selbsthilfeorganisationen.

Erhobene Strukturentwicklungsinterventionen

von Selbsthilfeorganisationen

- » **Sicherstellen einer Finanzierung:** Selbsthilfeorganisationen sind per Definition selbstbestimmt. Für ihre Aktivitäten sind die erforderlichen Ressourcen aufzubringen. Die gewünschten und umgesetzten Aktivitäten der Selbsthilfeorganisationen übersteigen vielfach die Ressourcen der Mitglieder, so dass externe Ressourcen lukriert werden müssen. In diesem Zusammenhang wird eine Basisfinanzierung von Selbsthilfeorganisationen angestrebt (vgl. Beirat für seltene Erkrankungen, Beirat für psychische Gesundheit). Eine weitere kritisch diskutierte Möglichkeit ist die Förderung durch Wirtschaftsunternehmen, welche den Eindruck einer Beeinflussung wecken kann. Im Fall einer Selbsthilfevertretung wird aufgezeigt, dass hier sehr darauf geachtet wird, keinen Eindruck einer Beeinflussung durch Wirtschaftsunternehmen zu erwecken (u. a. durch viele Sponsoren).

- » **Einsetzen einer Geschäftsführung:** Eine Selbsthilfevertretung spricht das Einsetzen einer Geschäftsführung an und sieht in einer hauptamtlichen Geschäftsführung die „Professionalisierung“ der Selbsthilfeorganisation unterstützt.
- » **Allianzbildung:** In einem anderen Fall wird davon berichtet, dass die Selbsthilfeorganisation u. a. mit Ärztinnen/Ärzten gut zusammenarbeitet und gemeinsam für Anliegen eintritt.

in Gremien

- » **Bereitstellung von Informationen:** Zugang zu allen Informationen wie etwa Tagesordnung und Sitzungsunterlagen und ihre Bereitstellung
- » **gute Moderation:** Eine gute Moderation sorgt für eine Gesprächsatmosphäre auf Augenhöhe und einen sicheren Diskussionsrahmen. Stillere Teilnehmer:innen werden dadurch motiviert, sich einzubringen (u. a. durch aktives Ansprechen und Einladen, etwas zu sagen). Bei Bedarf wird aufgezeigt, dass auf eine einfachere Wortwahl bzw. eine Übersetzung von Fachbegriffen zu achten ist.
- » **Reflexion von Gremiensitzungen:** In einem Fall wurde davon berichtet, dass eine Gremiensitzung innerhalb des Prozessbegleitungsteams nachbesprochen wurde und die Rolle der Selbsthilfevertretung diskutiert wurde. In der Regel erfolgt aber keine Reflexion der Selbsthilfebeteiligung. Dies wird aber als gute Idee erachtet, und es wird überlegt, ob beispielsweise im Anschluss an Sitzungen eine Kurzbefragung (vgl. Mitarbeiterfragebogen) durchgeführt werden könnte, um Verbesserungsmöglichkeiten frühzeitig zu erkennen.
- » **Supervision:** Bislang wurden Selbsthilfevertretungen nicht nach einer Sitzung gefragt, wie es Ihnen geht. Befragte zeigen dies aber von sich aus als gute Möglichkeit auf.

seitens des Gesundheitssystems

- » **Grundschulung für Selbsthilfevertretungen:** Vorhandene Ausbildungen, wie Ex-In (im Bereich psychischer Gesundheit) werden als gute Vorbereitung auf Gremienarbeit hervorgehoben. Es wird die These in den Raum gestellt, wonach eine Grundschulung für Selbsthilfevertretungen zweckmäßig sei, um allen Selbsthilfevertretungen (nicht nur jenen mit entsprechender Vorbildung) die Beteiligung in Gremien zu ermöglichen. Kritisch wird von einer Person angemerkt, dass über Schulungen eventuell Selbstrekrutierungseffekte ausgelöst werden.
- » **Unterstützung beim Finden geeigneter Selbsthilfeorganisationen:** Gremienverantwortliche wünschen sich Unterstützung bei der Suche nach geeigneten Selbsthilfeorganisationen und -vertretungen für die Gremienbeteiligung. Angemerkt sei hier, dass die ÖKUSS bereits ein Verzeichnis bundesweit tätiger Selbsthilfeorganisationen bereitstellt, um die Sichtbarkeit von Selbsthilfeorganisationen zu erhöhen. Das Nationale Netzwerk Selbsthilfe, der Bundesverband Selbsthilfe Österreich, Pro Rare Austria und die ÖKUSS stehen für Anfragen zu Selbsthilfeorganisationen zur Verfügung.
- » **Vernetzungsplattform zum Austausch und zur Koordinierung von Gremienarbeit:** Wie die Vernetzungsplattform von Expert_innen aus eigener Erfahrung für psychische Gesundheit zeigt, können Strukturen zum Austausch und zur Vernetzung von Erfahrungsexpertinnen und -experten geschaffen werden. Diese Strukturen ermöglichen bei Anfragen zur Beteiligung (in Gremien) auch eine Abstimmung, wer teilnimmt, und erleichtern damit die Rekrutierung von Selbsthilfevertretungen.

- » **Stabsstelle für Selbsthilfevertretungen:** Zur Stärkung von Selbsthilfevertretungen könnte auch eine „unterstützende Struktur“ wie etwa eine **Stabsstelle** eingerichtet werden. Diese könnte Selbsthilfevertretungen bei der Ausarbeitung ihrer Position unterstützen. Hierzu sind schon Ansätze aus dem Bereich psychische Gesundheit und Demenz bekannt. Wenngleich sie in den Interviews nicht erwähnt wurde, sei in dem Zusammenhang auch auf die Stabsstelle Patientenbeteiligung beim Gemeinsamen Bundesausschuss⁹ in Deutschland verwiesen. Wichtig ist es hier, dass diese Stelle neutral ist („ethisch einwandfrei“) und Selbsthilfevertretungen nicht beeinflusst. Gleichzeitig wird darauf hingewiesen, dass die Qualitätssicherung hier auch nicht höher sein kann/soll als bei anderen Stakeholdern.
- » Eine **wissenschaftliche Prozessbegleitung** der Gremienbeteiligung könnte in einem ersten Schritt Erfahrungen und Modelle aus anderen Ländern aufbereiten und, darauf aufbauend, den Beteiligungsprozess in diversen Gremien kontinuierlich und systematisch reflektieren, um für den weiteren Prozess zu lernen.

Erhobene Kulturentwicklungsinterventionen

seitens des Gesundheitssystems

- » Allgemein wird (weitere) **Aufmerksamkeit für das Thema Patientenbeteiligung** (durch die ÖKUSS) als hilfreich bezeichnet, da die Realisierung von Patientenbeteiligung als tatsächliche Selbstverständlichkeit und Norm als längerfristige Entwicklung eingeschätzt wird. Das kann u. a. zu einer stärkeren Unterstützung und Offenheit von Gremienverantwortlichen und deren Vorgesetzten führen und so Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen unterstützen.
- » **Handlungssicherheit durch gesetzliche Grundlagen** sowohl für Beteiligung als auch bezüglich der (öffentlichen) Rolle von Selbsthilfeorganisationen:
 - » **echte Partizipation ermöglichen:** Echte Partizipation bedeutet, dass die Beteiligungsmöglichkeiten und -rechte definiert werden, die Beteiligung unabhängig vom Wohlwollen einzelner Personen ermöglichen. Damit wird auch Handlungssicherheit auf allen Seiten ermöglicht.
 - » **Klärung der Rolle von Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitssystem:** Zu klären sind nicht nur Beteiligungsrechte und -möglichkeiten von Patientenvertretungen, sondern auch die Frage, wer Patienteninteressen vertreten kann. In dem Zusammenhang gilt es auch die Rolle von Selbsthilfeorganisationen zu definieren.
- » **Regelfinanzierung für Selbsthilfeorganisationen und Regelung für Aufwandsentschädigungen bei Gremienbeteiligung:** Eine Selbsthilfevertretung zeigt auf, dass die Übernahme öffentlicher Aufgaben – wie im Falle von Gremienbeteiligung – auch öffentlich zu honorieren ist.
 - » **Basisfinanzierung für Selbsthilfeorganisationen:** Mehrere Initiativen wurden berichtet, die für eine Basisfinanzierung der Selbsthilfe eintreten. Diese beinhaltet die Finanzierung bzw. Förderung auch anderer Aktivitäten als Gremienarbeit.

⁹ nähere Informationen unter <https://patientenvertretung.g-ba.de> (abgerufen am 7. 9. 2021)

- » **Aufwandsentschädigungen:** Der Ersatz von Reise-/Nächtigungskosten ist derzeit eine ambivalente Unterstützungsmöglichkeit. Sie wird im Projektkontext angesichts begrenzter Mittel und Vorgaben teilweise als schwer durchsetzbar beschrieben, andererseits werden Aufwandsentschädigungen nicht von allen Selbsthilfevertretungen in Anspruch genommen (da die Aufwendungen über die eigene Organisation abgegolten werden). Eine klare Regelung für Aufwandsentschädigungen für Selbsthilfevertretungen scheint zweckmäßig.
- » **Regelung der Anzahl von Selbsthilfevertretungen in Gremien:** Die mit Abstand am häufigsten genannte Maßnahme zur Stärkung von Patientenbeteiligung durch Selbsthilfevertretungen in Gremien ist die Nominierung mehrerer (mindestens zweier) Selbsthilfevertretungen im Gremium. Argumentiert wird hier sowohl sozial – Selbsthilfevertretungen können sich wechselseitig stützen – als auch inhaltlich, da ein breiteres Spektrum an Themen und Erfahrungen eingebracht werden kann. Eine Option kann es auch sein, eine Vertrauensperson in das Gremium mitnehmen zu können, wenn sensible Themen angesprochen werden (z. B. Adressierung einer erlebten Unterbringungserfahrung).

Einzelne Interventionen sind schon (ansatzweise) umgesetzt, so bietet etwa die ÖKUSS aktuell einen Kurs „Patientenbeteiligung“ erstmalig an (<https://oekuss.at/index.php/Module>). Mehrere Gremien bemühen sich, eine weitere Selbsthilfevertretung als Mitglied zu etablieren. Eine Reflexion, Supervision oder gar wissenschaftliche Begleitung von Patientenbeteiligung in Gremien erfolgt in der Regel noch nicht.

4.3 Tipps für den Beginn von Patientenbeteiligung in einem konkreten Gremium

Zusätzlich zu den strukturellen und kulturellen Interventionsmöglichkeiten wurde auch konkret auf der Mikroebene gefragt, was die befragten Personen anderen Personen empfehlen würden, wenn diese als Vorsitzende:r, Prozessbegleitung und/oder Selbsthilfevertretung jetzt neu mit Gremienbeteiligung von Selbsthilfevertretungen begönnen.

Viele der erhobenen Tipps gelten für Vorsitz, Prozessbegleitung und Selbsthilfevertretung gleichermaßen, wenn auch in unterschiedlicher Ausprägung. Eine Übersicht über alle erhaltenen Empfehlungen findet sich in Tabelle 4.2.

Tabelle 4.2:

Empfehlungen für Gremienmitglieder, die neu mit Patientenbeteiligung beginnen

	Strukturen und Möglichkeiten	Motivation und Haltung
Gremienverantwortliche (Vorsitz, Prozessbegleitung) und Selbsthilfevertretungen	<ul style="list-style-type: none"> » sich bei Bedarf Unterstützung suchen (bei Rekrutierung von SHO, bei Vorbereitung auf Sitzung) » Vorbereitung auf Sitzung - Selbsthilfevertretungen briefen 	<ul style="list-style-type: none"> » Rollen und (eigene) Möglichkeiten klären » mutig sein und ausprobieren / Scheu ablegen » Offenheit - mit Klischees aufräumen » Anerkennung und Respekt für die unterschiedliche Expertise » Vertrauen aufbauen
Selbsthilfevertretung	<ul style="list-style-type: none"> » zuhören und sich ein Bild machen » vernetzen und mit anderen ins Gespräch kommen - sowohl im Gremium als auch mit anderen Betroffenen 	<ul style="list-style-type: none"> » Interesse für Gremium » sich in angemessener Art und Weise einbringen (nicht mit der Tür ins Haus fallen)
Vorsitz/ Prozessbegleitung	<ul style="list-style-type: none"> » Blick in andere Länder » Kontakt mit SHO-GF zur Rekrutierung von TN) 	

Quelle: Experteninterviews/GÖG

Strukturell wird empfohlen, dass sich Gremienverantwortliche und Selbsthilfevertretungen auf die Sitzung vorbereiten. Gremienverantwortliche können Selbsthilfevertretungen (wie andere Gremienmitglieder auch) durch Ausschicken der Tagesordnung über die Sitzungsinhalte informieren und bei Bedarf zusätzlich briefen. Bei Selbsthilfevertretungen bedeutet Vorbereitung u. a. den Austausch mit anderen Selbsthilfemitgliedern und das Einholen und Lesen von Fachinformationen. Bei Bedarf sollte Unterstützung gesucht werden, z. B. können Gremienverantwortliche bei der ÖKUSS wegen potenziell infrage kommender Selbsthilfevertretungen anfragen. Selbsthilfevertretungen können die Gremienverantwortlichen oder andere vertraute Personen um Unterstützung, z. B. für den weiteren Bezug von Hintergrundinformation, bitten.

Neuen Selbsthilfevertretungen in einem Gremium wird empfohlen, zunächst zuzuhören und zu beobachten (sich ein Bild zu machen). Darauf aufbauend kann man mit anderen Gremienmitgliedern - aber auch anderen Betroffenen - ins Gespräch kommen und sich vernetzen.

Gremienverantwortliche können sich über die Umsetzung von Patientenbeteiligung in anderen Ländern informieren und bei der Rekrutierung von Personen für die Nominierung einer Vertretung Kontakt mit der Geschäftsführung der Selbsthilfeorganisation aufnehmen.

Neben den möglichen Handlungen, die gesetzt werden können, ist auch die Haltung und Kultur der Beteiligung zentral.

Gremienverantwortlichen und Selbsthilfevertretungen wird empfohlen, die eigene Rolle und die eigenen Möglichkeiten (für Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen) zu klären, mutig zu sein und Patientenbeteiligung „auszuprobieren“. In der Diskussion gilt es offen zu sein für andere Perspektiven und unterschiedliche Expertisen anzuerkennen und zum Vertrauensaufbau beizutragen.

Selbsthilfevertretungen sollten Interesse am Gremium mitbringen und die Sitzungsetikette einhalten und sich entsprechend in angemessener Art und Weise einbringen.

5 Schlussfolgerungen für die Weiterentwicklung von Patientenbeteiligung in Gremien

Welche Lehren lassen sich nun aus der Studie für die Beantwortung der Frage „**Wie kann Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen und andere organisierte Betroffenengruppen im österreichischen Gesundheitssystem strukturiert erfolgen?**“ ziehen?

Bereits die Auswahl der Gremien warf eine (unerwartete) Frage auf (vgl. Auswahl der Kompetenzgruppe Entstigmatisierung): **Um die Einbeziehung welcher Perspektive bzw. Personengruppe geht es?** Patientinnen und Patienten oder Bevölkerung? In der vorgelegten Studie wird Patientenbeteiligung adressiert, konkret Selbsthilfevertretungen als Patientenvertretungen. Als Patient:in gilt eine Person, die Gesundheitsdienste in Anspruch nimmt (z. B. Patient:in im Krankenhaus). Auch Menschen mit einer chronischen Erkrankung sind nur für eine eng begrenzte Zeit in der Patientenrolle. Den Großteil der Zeit müssen sie ihre Erkrankung selbst managen. Selbsthilfegruppen bieten eine Unterstützungsmöglichkeit im Laienversorgungssystem. Menschen mit chronischen Erkrankungen und/oder ihre Angehörigen können sich in Selbsthilfegruppen regelmäßig treffen, um zu lernen, besser mit der Erkrankung umzugehen, und ggf. in das soziale Umfeld hineinzuwirken. Das Aktivitätsspektrum von und der inhaltliche Austausch in Selbsthilfeorganisationen gehen daher über die Nutzung der Gesundheitsdienste hinaus.

Die Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen in Gremien ist ein Annäherungsversuch, die Patientenperspektive abzudecken. Es wurde aufgezeigt, dass nur wenige Patientinnen/Patienten respektive Personen mit einer Erkrankung für Gremien erreichbar und einbeziehbar sind. Für Gremienbeteiligung bedarf es organisierter Akteurinnen/Akteure wie im Falle von Selbsthilfeorganisationen. Um nicht oder nur schwach organisierte Bevölkerungsgruppen einzubeziehen, bedarf es anderer Methoden der Beteiligung.

Selbsthilfeorganisationen bieten sich an, da sie eine der wenigen Formen organisierter Patientinnen und Patienten bilden, die auch eine vermittelnde Struktur zwischen Mitgliedern und Gesundheitssystem darstellt (Trojan/Hildebrand 1990). Wie aufgezeigt, ist die Perspektive von Selbsthilfeorganisationen breiter als die Patientenperspektive. Allerdings können und wollen sich nicht alle Menschen mit einer bestimmten Erkrankung in Selbsthilfegruppen und -organisationen zusammenschließen. In Selbsthilfeorganisationen ist daher nur ein Teil der betroffenen Personen zusammengeschlossen. Von den befragten Selbsthilfevertretungen selbst wurde zudem aufgezeigt, dass es nicht die eine Gruppe von Patientinnen/Patienten gibt. Die gegenständliche Personengruppe ist differenzierter zu betrachten (z. B. nach Geschlecht, nach Komorbidität). Gleichzeitig kann nur eine begrenzte Anzahl von Personen beteiligt werden, um die Arbeitsfähigkeit des Gremiums nicht zu gefährden.

Daher ist eine zentrale Frage, **welche und wie viele Akteurinnen/Akteure zur Vertretung der Patientenperspektive in welcher Rolle beteiligt werden sollen und beteiligt werden können.** Zur Abdeckung der heterogenen Patientengruppe und zur Unterstützung der Selbsthilfevertretungen im Gremium wird in mehreren Interviews auf die Zweckmäßigkeit des Umstands hingewiesen, mindestens zwei Selbsthilfevertretungen zu beteiligen. Insgesamt empfiehlt es sich, die Möglichkeiten

und Grenzen der Selbsthilfevertretungen im Gremium (als Repräsentant:in der Selbsthilfeorganisation) möglichst gut zu reflektieren und allen Beteiligten (im Gremium) darzulegen, ideal erscheint in dieser Hinsicht ein gemeinsamer Reflexionsprozess zu Beginn einer Funktionsperiode. Dies könnte die öfters aufgezeigten Unsicherheiten bezüglich der Rolle und Möglichkeiten von Selbsthilfevertretungen im Gremium reduzieren. Diese Unsicherheit gilt es, sowohl auf Ebene einzelner Gremien als auch auf gesamtgesellschaftlicher Ebene zu adressieren.

Wenngleich die Rolle von Selbsthilfevertretungen in Gremien noch nicht genau definiert ist, zeigen die vorliegenden Erhebungsergebnisse: **Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen ist machbar!** In den untersuchten Gremien erfolgt Patientenbeteiligung Großteils selbstverständlich. Teilweise erfolgt sie schon seit Konstituierung des Gremiums (abhängig vom Gremium ab 2005). Die Umsetzungserfahrungen zeigen, dass es sich um einen sozialen und inhaltlichen Prozess der gemeinsamen Arbeit an einem Thema (meist einem Strategiepapier und dessen Umsetzung) handelt. Die ursprüngliche Annahme, wonach es sehr **große Unterschiede zwischen der Beteiligung von Selbsthilfevertretungen und anderen Gremienmitglieder gebe, hat sich nicht bestätigt.** Probleme bzw. Herausforderungen bei der Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen werden zwar aufgezeigt, unterscheiden sich aber nicht wesentlich von jenen anderer Gremienmitglieder. Einer der größten Unterschiede bezieht sich darauf, dass Selbsthilfevertretungen nicht qua ihrer beruflichen Tätigkeit an den Sitzungen teilnehmen.

Der in der Literatur aufgezeigte **Mehrwert der Beteiligung** von Selbsthilfeorganisationen ist die **Bewältigung der Unwahrscheinlichkeit von Kommunikation** (Marent 2011). Die Interviews zeigen den Bedarf an sozialer und inhaltlicher Zusammenarbeit auf, um Veränderungen zu bewerkstelligen. Die Beteiligung von Selbsthilfevertretungen ermöglicht ein Abgehen von reinen Fakten und ein „Spüren von Betroffenheit“ sowie eine Verbesserung der Zusammenarbeit bzw. eine Annäherung von Patientinnen/Patienten und gesundheitspolitischen Diskussionen. Neben diesen sozial-funktionalen Aspekten bewirkt der Einbezug einer weiteren Perspektive inhaltlich eine umfassendere und tiefgründigere Diskussion.

Dieses Potenzial wurde bisher nur in einzelnen Gremien gehoben. Eine systematische Einbeziehung von Selbsthilfevertretungen oder allgemeiner organisierter Bevölkerungsgruppen in Gremien steht noch aus. Gewünscht wird insbesondere vonseiten der Selbsthilfevertretungen eine **Handlungssicherheit darüber, wer legitimiert ist, Patienteninteressen zu vertreten, und wo und wie Patientenbeteiligung (in Gremien) erfolgen soll.** Bisläng gab es mit der Patientencharta nur ansatzweise eine einschlägige Regelung. Gemäß der Patientencharta als Vereinbarung zwischen Bund und Ländern ist Dachorganisationen von Patientenselbsthilfegruppen Gelegenheit zu geben, in Begutachtungsverfahren zu patientenrelevanten Gesetzes- und Verordnungsentwürfen gehört zu werden (Art 30 (2) Patientencharta 2006). Die Gremienbeteiligung von Selbsthilfeorganisationen in Bundesgremien ist nach Kenntnis der Autorin mit einer Ausnahme¹⁰ gesetzlich nicht geregelt. Denkbar ist daher entweder eine Erweiterung der Patientencharta oder eine Patientenbeteiligungs-

10

Bei der Ausnahme handelt es sich um die Bundesgesundheitskommission.

verordnung wie in Deutschland (vgl. PatBeteiligungsV). Der Wandel von punktueller Patientenbeteiligung zu systematischer Patientenbeteiligung erfordert einen Kulturwandel hin zur rechtlich verankerten Norm, die Handlungssicherheit gibt.

Die Erfahrungen aus und mit Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen zeigen die Fragen auf, die auch für die Beteiligung anderer (organisierter) Bevölkerungsgruppen gelten: Welche Perspektive kann vertreten werden und welche wird vertreten? Wer kann diese vertreten? Wie soll und kann diese eingebracht werden? Neue Kommunikationsräume als Brücke zwischen Gesundheitssystem und organisierten zivilgesellschaftlichen Akteurinnen/Akteuren müssen geschaffen werden oder die bestehenden für (organisierte) Bevölkerungsgruppen aufgeschlossen werden.

Handlungsbedarf ist auf zwei Ebenen gegeben:

- » Auf der Makroebene der Gesundheitspolitik gilt es ein klares Commitment zu Patientenbeteiligung abzugeben und zu definieren, wer legitimiert ist, die Patientenperspektive einzubringen. Weiters wird es einer Orientierung dahingehend bedürfen, wo und mit welchen Rechten (und Pflichten) Selbsthilfeorganisationen und andere organisierte zivilgesellschaftliche Akteurinnen/Akteure beteiligt werden können.
- » Auf der Mesoebene einzelner Gremien gilt es Wege zu finden, wie trotz der allseitigen Ressourcenknappheit ausreichend Offenheit geschaffen werden kann, damit die Gremienmitglieder die unterschiedlichen Perspektiven wahrnehmen und wertschätzen können. Hier hat sich die Wichtigkeit einer guten Vorbereitung und Moderation von Sitzungen gezeigt. Diese Intervention kann einen offenen, wertschätzenden Kommunikationsraum öffnen und (für die Dauer der Sitzung) aufrechterhalten. Einen allgemeinen Leitfaden bzw. eine „One size fits all“-Lösung wird es nicht geben, da die Diskussionsprozesse vom Thema, den beteiligten Organisationen und Personen abhängig sind.

Für den gesellschaftlichen Aushandlungsprozess sowie für die konkrete Arbeit in Gremien wird es unterstützender Strukturen bedürfen – für die beteiligten zivilgesellschaftlichen Organisationen und für die Gremienverantwortlichen. Mit der Etablierung von Dachorganisationen, der Vernetzungsplattform und der ÖKUSS sind erste Strukturen geschaffen worden, die sich um Schulung, Austausch und/oder Vernetzung bemühen. Für den zu führenden Diskurs, wo, wie und durch wen Patientenbeteiligung erfolgen kann und soll, kann das entwickelte Pfaddiagramm (vgl. Abbildung 4.1) eine erste Diskussionsgrundlage bieten.

Literatur

- Bachner, Florian; Bobek, Julia; Habimana, Katharina; Ladurner, Joy; Lepuschütz, Lena; Ostermann, Herwig; Rainer, Lukas; Schmidt, Andrea E.; Zuba, Martin; Quentin, Wilm; Winkelmann, Juliane (2018): Austria. Health system review. World Health Organization, Copenhagen
- BMASGK (2018): Patientensicherheitsstrategie 2.0. Eine österreichweite Rahmenvorgabe. Beschlossen durch die Bundes-Zielsteuerungskommission im November 2018. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, Wien
- Forbat, Liz; Hubbard, Gill; Kearney, Nora (2009): Patient and public involvement: models and muddles. In: *Journal of Clinical Nursing* 18/18:2547-2554
- Forster, Rudolf (2015): Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem. ARGE Selbsthilfe Österreich, Wien
- Fröschl, Barbara; Gaiswinkler, Sylvia (2020): Evaluierung des NAP für seltene Erkrankungen. Gesundheit Österreich, Wien
- International Conference on Primary Health Care (1978): Declaration of Alma-Ata. WHO, Alma-Ata
- Kohfal, Christopher; Haack, Marius; Nickel, Stefan; Dierks, Marie-Luise (Hg.) (2019): Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. LIT Verlag Dr. W. Hopf, Berlin
- Marent, Benjamin (2011): Partizipation als Strategie der Bewältigung der Unwahrscheinlichkeit von Kommunikation. In: *Österreichische Zeitschrift für Soziologie* 36/1:48-64
- Marent, Benjamin; Forster, Rudolf; Nowak, Peter (2015): Conceptualizing lay participation in professional health care organizations. In: *Administration & Society* 47/7:827-850
- Meuser, Michael; Nagel, Ulrike (1989): Experteninterviews-vielfach erprobt, wenig bedacht: ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In: *Qualitativ-empirische Sozialforschung Konzepte, Methoden, Analysen*. Hg. v. Kraimer, Detlef Garz und Klaus. Westdeutscher Verlag, Opladen. S. 441-S. 471
- NAP.se (2015): Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen 2014-2018. Bundesministerium für Gesundheit (BMG). Erstellt von der Nationalen Koordinationsstelle für Seltene Erkrankungen (NKSE) / Gesundheit Österreich GmbH im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, Wien
- Onkologie-Beirat (2014): Krebsrahmenprogramm Österreich. Bundesministerium für Gesundheit, Wien
- Patientencharta (2006): Vereinbarung zur Sicherstellung der Patientenrechte, Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich, 08.08.2006

- Pelikan, Jürgen M. (2007): Gesundheitsförderung durch Organisationsentwicklung. Ein systemtheoretischer Lösungszugang. In: Prävention und Gesundheitsförderung 2/2:74-81
- Ritchie, Jane; Spencer, Liz; O'Connor, William (2003): Carrying out qualitative analysis. In: Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers. Sage Publications, New Delhi. S. 219-S. 262
- Rojatz, Daniela (2016): Kollektive Patientenbeteiligung als (Heraus-)Forderung. eine qualitative Analyse von Selbsthilfeorganisationen zur Reflexion ihrer Möglichkeiten und Grenzen. Doktorin. Universität Wien, Wien
- Rosenbrock, Rolf; Hartung, Susanne (2018): Public Health Action Cycle/ Gesundheitspolitischer Aktionszyklus In: Leitbegriffe der Prävention und Gesundheitsförderung Glossar zu Konzepten und Methoden. Hg. v. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA). Verlag für Gesundheitsförderung, Werbach-Gamburg. S. 833-S. 835
- SV (2018): Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe. Eine Initiative der Sozialversicherung in Kooperation mit dem BMASGK und FGÖ. Sozialversicherung, Wien
- Trojan, Alf; Hildebrand, Helmut (1990): Brücken zwischen Bürgern und Behörden. Schriftenreihe Forum Sozial- und Gesundheitspolitik. Bd. 3. Asgard-Verlag, St. Augustin
- Trojan, Alf; Kofahl, Christopher (2011): Selbsthilfe, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeförderung. In: Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention Glossar zu Konzepten, Strategien, und Methoden. Hg. v. BZgA. Verlag für Gesundheitsförderung, Werlach-Gamburg. S. 491-S. 496

Anhang

Interviewleitfaden Erfahrung mit Patientenbeteiligung in Gremien

- » Ziel und übergeordnete Leitfrage für Projekt
 - » Erheben, welche Erfahrungen bezüglich der Beteiligung von Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern (SHO) in Gremien vorliegen, um darauf aufbauend herauszuarbeiten, was es braucht, damit die Beteiligung einen Mehrwert für das Gremium und die beteiligten SHO bringt.
 - » **Wie müssen Gremienprozesse und -strukturen gestaltet sein, damit die Beteiligung von SH-/Patientenorganisationen einen Mehrwert für die Gremienergebnisse und die Selbsthilfe-/Patientenorganisation bringt?**
- » Gremium – Kontext: Worum geht es im Gremium, und welche Aufgabe haben Sie?
 - » Worum geht es im Gremium für Sie?
 - » Seit wann sind Sie Teil des Gremiums?
 - » Was ist Ihre Aufgabe im Gremium?
- » Erwartung/Idealvorstellung Patientenbeteiligung – Was wird von Selbsthilfe-/Patientenvertreterinnen/-vertretern erwartet?
 - » Wissen Sie, wie es dazu gekommen ist, dass SHO-Vertreter:innen beteiligt werden?
 - » Wen repräsentieren die SHO-Vertreter:innen im Gremium?
 - » Welche Erwartungen gibt es bezüglich der Beteiligung von SHO-Vertreter:innen?
 - » Welchen Mehrwert hat die Beteiligung von SHO-Vertreterinnen/-Vertretern im Gremium?
- » Umsetzung/Beteiligungserfahrungen – Wie werden Beteiligungsmöglichkeiten von SHO genutzt?
 - » Wie können sich SHO-Vertreter:innen einbringen? Wie bringen sich SHO-Vertreter:innen ein?
 - » Gibt es Unterschiede zur Beteiligung / zum Beteiligungsverhalten der anderen Mitglieder? Wenn ja, welche?
 - » Welche Erfahrungen haben Sie mit Patientenbeteiligung in dem Gremium gemacht? Was läuft gut / weniger gut?
- » Umsetzungsunterstützung – Welcher Unterstützungsbedarf von Patientenvertreterinnen/-vertretern ist gegeben?
 - » Werden SHO-Vertreter:innen im Sinne einer positiven Diskriminierung anders unterstützt als die anderen Gremienmitglieder? Wenn ja, wie und warum?
 - » Wenn nein, bedürfte es einer spezieller Unterstützung? Wenn ja, welcher?
- » Mehrwert von Beteiligung (real): Was hat sich durch Patientenbeteiligung im Gremium geändert?
 - » Hat sich durch Patientenbeteiligung im Gremium im Zeitverlauf etwas verändert (sozial/atmosphärisch, inhaltlich)? Was ist der bisherige Nutzen/Mehrwert („Erfolge“)?
- » Resümee: Wann bringt SHO-Beteiligung einen Mehrwert?

- » angesichts der Anforderungen an Beteiligung: Wann/Wo ist es sinnvoll, SHO-Vertreter:innen zu beteiligen / wann nicht?
- » Was würden Sie jemandem empfehlen, wenn jemand mit Patientenbeteiligung in einem Gremium beginnt / beginnen möchte? Was brauchen SHO-Vertreter:innen, Vorsitzende, Prozessbegleiter:innen jeweils? Was würden Sie selbst brauchen (wenn sie noch einmal mit Patientenbeteiligung anfangen)?