



# Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem

© Thaut Images - Fotolia.com

## Teil 1: Was sind die zentralen Fragen für Politik und Praxis und was lässt sich aus internationalen Erfahrungen lernen?\*



A.o. Univ. Prof. (i.R.)  
Dr. Rudolf Forster

arbeitete bis 2013 als Professor am Institut für Soziologie der Univ. Wien und am Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion Research in Wien. Seine aktuellen Forschungstätigkeiten setzen die langjährige Beschäftigung zur Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem sowie zu gesundheitsbezogenen Selbsthilfvereinigungen fort.

### 1 Ausgangspunkt und Zielsetzung

Vor zehn Jahren hat die Fachzeitschrift „Soziale Sicherheit“ eine für Österreich vermutlich erste umfassende wissenschaftliche Auseinandersetzung mit der relativ neuen gesundheitspolitischen Agenda der Patienten- und Bürgerbeteiligung publiziert (Forster & Nowak 2006). Darin wurde – unter Verwendung eines soziologisch-konzeptuellen Rahmens – England als ein in Partizipationsanstrengungen besonders fortgeschrittenes Land porträtiert, und an dieser Benchmark wurden sodann die vergleichsweise noch in den Kinderschuhen steckenden Initiativen in Österreich gemessen und mögliche Perspektiven der Weiterentwicklung diskutiert.<sup>1</sup>

In den letzten zehn Jahren ist nun Partizipation endgültig zu einem gesellschaftlichen „Megatrend“ geworden (Nanz & Fritsche 2012); im Speziellen hat sich das Politik- und Praxisfeld der Pa-

tienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitssystem auf drei Ebenen rasant weiterentwickelt:

**Programmatisch-normativ:** Die Forderungen internationaler Organisationen nach Mitsprache von Patient(inn)en und Bürger(inn)en sind nachdrücklicher geworden, finden Resonanz bei Medien und in der Öffentlichkeit und erzeugen so zunehmend Druck auf Entscheidungsträger, sich der Thematik ernsthaft anzunehmen.

**Praktisch-politisch:** Zwar ist die praktische Umsetzung weiterhin ein langsamer und mühsamer Prozess, dennoch hat sich die Kluft zwischen normativen Forderungen und praktischer Umsetzung verringert, da über viele spezifische Projekte hinaus in einigen Ländern umfassendere Strategien der Beteiligung entwickelt und implementiert wurden.

**Wissenschaftlich:** Die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit der Thematik hat stark zugenommen. Im konzeptuellen Verständnis wurden Fortschritte erzielt, die für die Planung und Um-

\* Die Grundlage für beide Teile bildet ein „Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem“ (Forster 2015). Es wurde im Auftrag der ARGE Selbsthilfe Österreich erstellt und stand im Zusammenhang mit der Maßnahme „Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem“ des Rahmen-Gesundheitsziels 3, für die die ARGE eine Koordinationsrolle übernommen hatte.

setzung konkreter Beteiligungsprojekte wichtig sind. Zahlreiche evaluative Studien beleuchten die gewonnenen Erfahrungen, zuletzt wurden diese in vergleichenden Überblicksarbeiten zu Kriterien „guter Praxis“ verdichtet.

Es gibt also gute Gründe, die neueren Entwicklungen im Bereich der Bürger- und Patientenbeteiligung zu analysieren. Alle drei genannten Entwicklungsstränge sollen in diesem Beitrag aufgegriffen werden, das Schwergewicht liegt aber auf praxisrelevanten Konzepten und einer Zusammenschau internationaler Erfahrungen. Mittels dieser Brille wird in einem Folgeartikel untersucht werden, wie es um die Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem aktuell bestellt ist. Dabei werden auch Überlegungen präsentiert werden, wo und wie eine bislang fehlende gesundheitspolitische Strategie hierzulande ansetzen könnte.

Vorweg eine Einschränkung: Patientenbeteiligung wird hier ausschließlich als kollektive, d. h. als Einbeziehung von Patientenkollektiven und -gruppierungen bzw. deren Repräsentanten, abgehandelt. Individuelle Patientenbeteiligung, also die Einbeziehung einzelner Patient(inn)en in ihre eigene Behandlung, stellt einen eigenen konzeptuellen und praktischen Ansatz dar und erfordert andere Strategien (Coulter 2002, 2011). Der Begriff Bürgerbeteiligung impliziert dagegen a priori eine kollektive Perspektive.

## 2 Neuere programmatische Entwicklungen

Global agierende Organisationen wie die Weltgesundheitsorganisation haben ihr langjähriges Engagement für die Einbeziehung der Öffentlichkeit und von Patient(inn)en weitergeführt bzw. verstärkt, zuletzt in der Strategie „Health 2020“ (WHO 2013). Des Weiteren verleiht die fortschreitende Verbreitung von Gesundheitsförderungsansätzen dem Anliegen stärkerer öffentlicher Teilnahme und Mitbestimmung zusätzlichen Rückenwind (Forster 2009, Spitzbart 2013). Auch von der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (BMASK 2011), die Unterzeichnerstaaten wie Österreich zur Umsetzung festgelegter Standards und zur Überwachung der Einhaltung verpflichtet, gehen zusätzliche und starke Impulse zur verstärkten Berücksichtigung der Perspektiven von Menschen mit Unterstützungs- und Betreuungsbedarf aus. Schließlich weist der zuletzt sehr intensive Diskurs über die Notwendigkeit der Weiterentwicklung von Gesundheitskompetenz (z. B. Kickbusch et al. 2013) zahlreiche Bezüge zur Partizipationsthematik auf, weil er unter anderem auf die

erforderlichen Fähigkeiten für die Ausübung neuer partizipativer Rollen verweist.

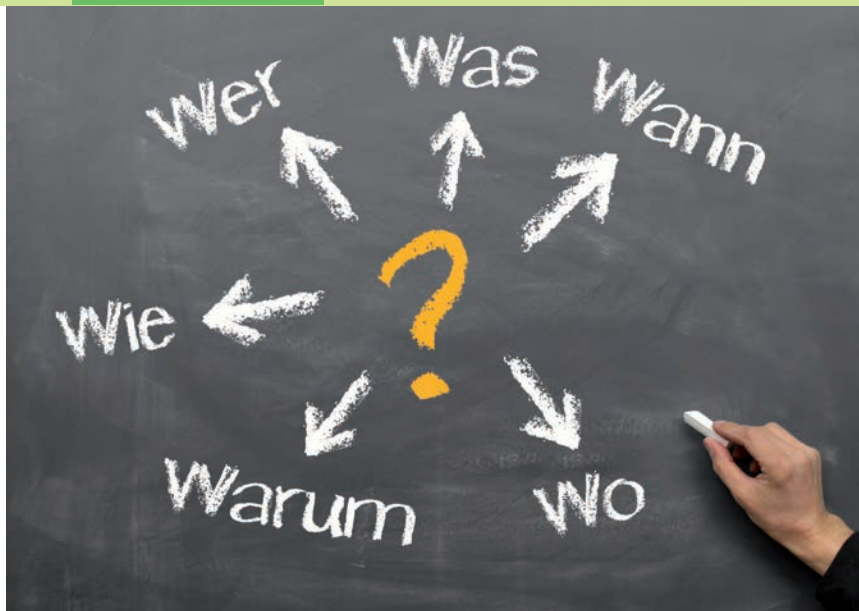
Welche gemeinsame Rationalität steht nun hinter den Forderungen nach einer verstärkten Einbeziehung in Gesundheitsbelangen? Es ist zum einen ein allgemeiner Anspruch zur Wiedergewinnung von verlorenen Handlungsspielräumen gegenüber Politik, Verwaltungen und Expert(inn)en, insbesondere in lokalen Angelegenheiten. Es ist zum anderen die Erkenntnis, dass bei persönlichen Dienstleistungen deren Nutzer(innen) über wertvolles (meist vernachlässigtes) Wissen verfügen, das zur Verbesserung von Qualität und Effektivität beitragen kann. Dazu kommt bei Gesundheit schließlich noch eine Besonderheit: Die Wiederherstellung, Verbesserung, Erhaltung und Förderung der Gesundheit ist auf die „Koproduktion“ der betroffenen Individuen angewiesen, deren Bemächtigung (Empowerment) wird daher zu einer Schlüsselfrage.

Partizipation soll also dazu beitragen (vgl. u. a. Conklin et al. 2010, Prognos AG 2011, Christiaens et al. 2012), dass

- sonst nicht wahrgenommene Wissensbestände in Entscheidungen einfließen,
- die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung und der Patient(inn)en steigt, und diese ermutigt werden, sich für Gesundheit individuell und kollektiv zu engagieren,
- die Akzeptanz von Entscheidungen verbessert wird, und das Vertrauen und die Zufriedenheit der Nutzer(innen) des Gesundheitssystems steigt,
- die Effektivität und Qualität der professionellen Versorgung verbessert wird, und
- die gesundheitliche Chancengerechtigkeit erhöht wird.

Ob und wie weit Partizipation Entscheidungen beeinflussen und verbessern kann, ist bisher kaum erforscht (Abelson et al. 2003). Die eindeutigsten Belege gibt es bisher für personenbezogene Effekte wie die Verbesserung des Wissens über Gesundheitsthemen und Entscheidungsprozesse im Gesundheitssystem aufseiten der beteiligten Bürger(innen) und Patient(inn)en oder ein erhöhtes Bewusstsein über die Funktionsweise des Systems bei Entscheidungsträgern; unklarer sind „systemische“ Effekte wie die Beeinflussung strategischer Entscheidungen oder praktische Veränderungen bzw. Verbesserungen durch Beteiligung (Conklin et al. 2010). Eine oft nicht erfüllte Grundvoraussetzung für das Gelingen von Partizipation ist die Bereitschaft aufseiten etablierter Entscheidungsträger, Macht und Kontrolle abzugeben und sich auf „Laienwissen“ einzulassen; auch ist die Bereitschaft von Bürger(inne)n und Patient(inn)en, sich tatsächlich mehr zu engagieren und ihre traditionelle, eher passive Rolle zu verändern, nicht selbstverständlich gegeben.

**Drei allgemeine Begründungen für mehr Partizipation: Wiedergewinnung von Handlungsspielräumen für Nicht-Experten; Laienwissen als Beitrag zu Qualität und Effektivität; Gesundheit braucht aktive Mitarbeit.**



© MKS-Photo - Fotolia.com

### 3 Zur Entwicklung praxis-relevanter Modelle – Grunddimensionen und Kriterien von Partizipation

Eine Vielzahl unterschiedlicher Begriffe (Partizipation, Einbeziehung, Mitbestimmung, Teilhabe etc.) und Definitionen begleitete den wissenschaftlichen und praxisbezogenen Partizipationsdiskurs von Anfang an. Das lässt beliebige Auslegungen zu, macht die Planung schwierig und Partizipationsprojekte für Instrumentalisierungen anfällig. Zuletzt zeichnet sich aber zumindest in der wissenschaftlichen Debatte ein Konsens über die Essenz von Partizipation ab (Conklin et al. 2010). Im Einklang damit wird hier von folgender Definition von Partizipation ausgegangen (Forster 2014, Marent et al. 2015):

*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, formaler politischer oder bürokratischer Legitimation oder informellen Machtpositionen ohnedies eingebunden sind und die von diesen Ent-*

*scheidungen direkt oder indirekt, faktisch oder potentiell betroffen sind.*

Partizipation ist dabei nur *ein* Mechanismus unter mehreren, um Interessen artikulieren und so Einfluss auf Entscheidungen gewinnen zu können (Marent & Forster 2013).

Woran können sich Politik und Praxis orientieren, wenn sie kollektive Patienten- und Bürgerbeteiligung planen, umsetzen und evaluieren wollen? Als zentrale Frage von Partizipation wird häufig das Ausmaß an zugestander Entscheidungsmacht angesehen (vgl. die „Partizipationsleiter“ von Arnstein 1969, in einer neueren Version Wright 2010). Diese „Fixierung“ auf die Frage der Macht verdeckt den Blick auf die Komplexität des Phänomens (Charles & DeMaio 1993, Tritter & McCallum 2006). Aus zahlreichen vorgeschlagenen Modellen (vgl. zusammenschauend Conklin et al. 2010 und Christiaens et al. 2012) lassen sich folgende Grundfragen für partizipative Vorhaben ableiten:

- Zielsetzungen bzw. Begründungen: Was soll durch Partizipation vorrangig erreicht werden?
- Rollenperspektiven: Wessen Perspektiven sollen repräsentiert sein und wie erfolgt die Auswahl der Repräsentant(inn)en?
- Themen: Bei welchen Themen sollen Bürger(innen) und Patient(inn)en eingebunden werden?
- Macht: Wie viel Entscheidungsmacht wird Bürger(inne)n und Patient(inn)en zugestanden?
- Wissen: Welche Wissensformen werden in Entscheidungsprozessen berücksichtigt?
- Zeit: Wann, d. h. in welchen Phasen von Entscheidungen, findet Beteiligung statt?
- Methoden: Welche Verfahren der partizipativen Einbindung sind im jeweiligen Kontext zielführend und angemessen?

Diese Dimensionen wurden von Forster (2014) und Marent et al. (2015) in folgendem Rahmenmodell miteinander verbunden (Grafik 1).

Was beinhalten diese Dimensionen im Einzelnen?

#### 3.1 Die kontextuellen Dimensionen: Ziele, Perspektiven und Themen

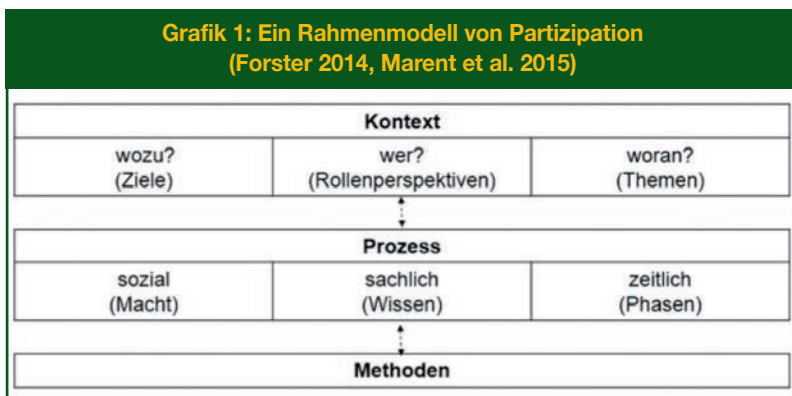
Die Komplexität von Partizipation entsteht vor allem durch die Vielzahl von Zielsetzungen, durch unterschiedliche Perspektiven, die repräsentiert sein wollen, und die Auswahl von Repräsentant(inn)en der jeweiligen Perspektiven und schließlich durch die breite Palette an Themen, die zur Disposition stehen.

Dazu einige Beispiele:

- Ist das Ziel die Steigerung der Patientensicherheit bei ausgewählten Leistungen, dann impliziert das eine gezielte Einbindung von Nutzer(inne)n oder Nutzergruppen mit Erfahrungswissen und

**Begriffliche Vagheit und Vieldeutigkeit von Partizipation fördert Beliebigkeit, erschwert Planung und ermöglicht Instrumentalisierungen.**

**Grafik 1: Ein Rahmenmodell von Partizipation (Forster 2014, Marent et al. 2015)**



**Tabelle 1: Kontextuelle Dimensionen und Kriterien zur Planung und Evaluation von kollektiver Partizipation (Ausschnitt aus Forster 2015)**

Dimension	Kriterien
Ziele von Partizipation	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Erhöhung der <b>Responsivität des professionellen Systems gegenüber Bürger- und Patientenanliegen</b></li> <li>2. Steigerung der <b>Effektivität und Qualität von Gesundheitsleistungen</b></li> <li>3. <b>Reduktion von sozialer Ungleichheit</b> in der Versorgung, Prävention und Gesundheitsförderung</li> <li>4. Förderung von <b>Selbstbestimmung, Empowerment und Gesundheitskompetenz</b></li> </ol>
Einbezogene Perspektiven und Auswahl von Vertretungen	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Perspektive der allgemeinen Öffentlichkeit:</b> orientiert sich am allgemeinen Wohl.</li> <li>2. <b>Nutzerperspektive</b> (auch: Patienten-, Betroffenenperspektive): orientiert sich an den spezifischen Interessen einer Betroffenenengruppe</li> </ol> <p>Auswahlmechanismen</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Selbstselektion:</b> offene Beteiligung für alle Interessierten</li> <li>2. <b>Repräsentative Auswahl</b></li> <li>3. <b>Gezielte Selektion:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Exkludierte Gruppen</li> <li>b) Gruppen mit gemeinsam geteilten Erfahrungen</li> <li>c) Individuen mit besonderem Erfahrungswissen und Engagement</li> </ol> </li> </ol>
Mögliche Partizipationsbereiche und -themen	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Makroebene der gesundheitspolitischen Steuerung</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Festlegung und Umsetzung von Gesundheitszielen</li> <li>– Strategie- und Programmentwicklung für Versorgung und Gesundheitsförderung/Prävention</li> <li>– Vergütung von Leistungen</li> <li>– Festlegung von Versorgungsstrukturen und deren Planung</li> <li>– Regulierung von Behandlungs- und Technologieeinführungen</li> <li>– Standardisierung von Prozessen der Leistungserbringung</li> <li>– Regulierung von Qualitätsfragen</li> <li>– Einrichtung von Informationssystemen</li> <li>– Einrichtung von Evaluationssystemen</li> <li>– Festlegung und Umsetzung von Patientenrechten</li> </ul> </li> <li>2. <b>Mesoebene der Organisation und des Managements von Leistungsangebot und -erbringung</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Strategieentwicklung für spezifische Organisationen und Regionen</li> <li>– Laufende Planung von regionalen Diensten und Leistungen</li> <li>– Abstimmung und Integration von Programmen und Leistungen</li> <li>– Maßnahmen der Qualitätssicherung und Patientensicherheit</li> <li>– Maßnahmen des Beschwerdemanagements</li> <li>– Maßnahmen der Patienteninformation</li> <li>– Maßnahmen des Monitorings und der Evaluation</li> </ul> </li> </ol>

**Komplexität von Partizipation: Vielzahl möglicher Ziele, Unterschiedlichkeit der einbezogenen Perspektiven, Breite der zur Disposition stehenden Themenpalette.**

der Kompetenz, ihre Erfahrungen auch zu vermitteln.

- Geht es dagegen um die Verringerung sozialer Ungleichheit beim Zugang zu Versorgungs- oder Vorsorgeleistungen, impliziert das die gezielte Einbindung von marginalisierten Gruppen.
- Will man die wichtigsten Gesundheitsanliegen der Bevölkerung einer Region bei der Festlegung von Gesundheitszielen berücksichtigen, dann impliziert das eine breite Repräsentation von Männern und Frauen aller Altersgruppen und aller Schichten und Milieus.

Einen Überblick über die wichtigsten kontextuellen Dimensionen und Kriterien zur Planung und Evaluation kollektiver Partizipation bietet Tabelle 1.

### 3.2 Die Ausgestaltung von Partizipationsprozessen und die Auswahl von Methoden

Unabhängig vom Kontext stellt sich immer die Frage der Prozessgestaltung, insbesondere nach Art und Intensität von Partizipation. Forster (2014) und

Marent et al. (2015) unterscheiden dabei drei analytische Dimensionen von Partizipationsprozessen (Grafik 2):

- *Sozialdimension:* Sie meint die Art und das Ausmaß der Einflussmöglichkeit. Idealtypisch werden drei Kategorien vorgeschlagen: Artikulationsmöglichkeit ohne weitere Kontrolle; konsultative und diskursive Einbindung ohne Entschei-

**Grafik 2: Ein dreidimensionales Modell von Partizipationsprozessen (Forster 2015)**



dungsmacht; geteilte Entscheidungsmacht bzw. Mitbestimmung.

- *Sachdimension*: Sie bezieht sich auf die Arten von Wissen, die eingebracht oder entwickelt werden können. Idealtypisch werden unterschieden: Alltagswissen als unhinterfragtes individuelles Wissen; Erfahrungswissen als kollektiv reflektiertes Wissen; deliberatives Wissen als Erfahrungswissen, das durch Auseinandersetzung mit anderen Positionen vertieft wurde.
- *Zeitdimension*: Sie trägt der zyklischen Natur von Entscheidungsprozessen Rechnung. Idealtypisch werden unterschieden: Problemdefinition; Entwicklung von Lösungsalternativen; Auswahl einer Alternative; Umsetzung der Entscheidung; Bewertung der Ergebnisse.

Gängige Partizipationsmethoden – so die Annahme von Forster (2014, 2015) – lassen sich jeweils als eine bestimmte Kombination der drei Prozessdimensionen darstellen. Diese sind also analytische Werkzeuge, um die Essenz und die Implikationen zahlreicher gängiger, sich teilweise überschneidender Methoden besser einschätzen zu können. Dazu zwei Beispiele, in denen die drei Prozessdimensionen sichtbar werden:

- (1) Zur Einrichtung einer Rehabilitationseinrichtung für psychisch Kranke in einer Kleinstadt findet eine einmalige Bürgerversammlung statt (Zeit); die Probleme und Lösungsalternativen sind bereits weitgehend vordefiniert, interessierte Bürger(innen) können auf Basis ihres Alltagswissens ihre Sorgen und Präferenzen äußern

(Wissen); die Entscheidungen fallen in den etablierten Gremien ohne weitere Einbeziehung von Bürgern, sodass nicht transparent ist, ob und wie die artikulierten Meinungen letztendlich in die Entscheidungen einfließen (Macht).

- (2) Die Einrichtung eines eigenen Elternbeirats für die Erarbeitung einer Strategie der psychosozialen Versorgung von Kindern in einer Region erfolgt über eine längere Periode (Zeit), sieht die Ausarbeitung einer durch Moderator(inn)en unterstützten eigenständigen Problemdefinition in mehreren Sitzungen vor, ermöglicht den Eltern den gründlichen Austausch ihrer Bedürfnisse und Erfahrungen und die Ausarbeitung ihrer prioritären Anliegen (Wissen) und beinhaltet eine konsultative Einbindung in Form einer direkten diskursiven Auseinandersetzung mit Entscheidungsträgern, die sich zu einem transparenten Umgang mit den Vorschlägen des Beirats verpflichten (Macht).

Methoden sollten dem Ziel, den Themen und vor allem auch den Zielgruppen (Bereitschaft, Kapazitäten und Kompetenzen, vorhandene Unterstützungen) angemessen sein. Eine Übersicht über gängige Methoden und die damit verbundene Art und Intensität der Partizipation bietet Tabelle 2.

**Methodenvielfalt: Die Prozessdimensionen Macht, Wissen und Zeit als analytische Werkzeuge, um die Essenz und die Implikationen von Methoden besser einzuschätzen und sie überlegter einzusetzen.**

#### 4 Internationale Erfahrungen und Kriterien guter Praxis

Kollektive Patienten- und Bürgerbeteiligung ist nicht neu. Ab den 1990er Jahren lassen sich ver-

**Tabelle 2: Stufen der Art und Intensität der Einbindung (sachlich, sozial, zeitlich) und korrespondierende Methoden (Auszug aus Forster 2015)**

Partizipationsgrad	Beschreibung	Gängige Methoden
<b>Vorstufen von Partizipation</b>	Information über Entscheidungsprozesse; ermöglicht gegebenenfalls Selbstorganisation	– Öffentliche Informationsveranstaltungen – Erfassung von Patienten- und Bürgerperspektiven (online, telefonisch, Befragungen etc.)
<b>Geringe Partizipationsgrade</b>	Basierend auf Alltagswissen; Äußerungsmöglichkeiten ohne direkte Einflussnahme; meist einmalig; außerhalb von Entscheidungsorganen	– Präsenz- oder Online-Anhörung, z. B. in Bürgerversammlungen
<b>Mittlere Partizipationsgrade</b>	Herausbildung oder Abrufen von Erfahrungswissen bis hin zur Entwicklung von deliberativem Wissen; konsultative Einbindung, manchmal mit Rechenschaftspflicht; für eine bestimmte Zeit eingerichtet; überwiegend außerhalb von Entscheidungsorganen	– Fokusgruppen zur Meinungsbildung bezüglich vordefinierter Fragen – Unterstützte Arbeitsgruppen, Räte oder Panels zur eigenständigen Problemdefinition und zur Entwicklung von Lösungsstrategien für eine bestimmte Frage (auch online organisierbar) – Bürger-/Patientenbeiräte (über längere Zeit eingerichtet) – Deliberative „Werkstätten“ (zeitlich begrenzte, aber intensive Auseinandersetzung)
<b>Starke Partizipationsgrade</b>	Entwicklung von deliberativem Wissen; teilweise Übertragung von Entscheidungsmacht (Stimmrechte); zeitlich länger andauernd: zumindest teilweise Einbindung in Entscheidungsorgane	– Bürgerjury oder Konsensuskonferenzen – Mitgliedschaft in „Task Forces“ zur gezielten Bearbeitung eines Problems – Mitgliedschaft in Beratungs- oder Entscheidungsgremien mit längerfristigem Bestand

stärkte Bemühungen feststellen, zunächst vor allem in „angelsächsischen“ Staaten. Die meisten Partizipationsinitiativen bilden isolierte und fragmentierte Ansätze. In einigen Ländern lässt sich jedoch ein breiterer, systemischer Zugang erkennen (Safaei 2015). Diese Entwicklungen sind zunehmend auch von evaluativer Forschung begleitet. Allerdings ist diese noch weit weg von einer Antwort auf die Frage, welche partizipativen Ansätze welche Wirkungen unter welchen Bedingungen erzielen. Ein wichtiger Faktor für den Erfolg aber scheint zu sein, die jeweilige Partizipationsinitiative auf den Kontext abzustimmen (Christiaens et al. 2012).

Im Folgenden werden zunächst kurz drei gut dokumentierte bzw. untersuchte nationale Strategien vorgestellt (ausführlich und mit Literaturverweisen vgl. Forster 2015). Die ausgewählten Länder unterscheiden sich nicht nur in ihrer politischen Kultur, sondern auch in der politisch-ökonomischen Konstruktion ihres Gesundheitssystems: Deutschland und die Niederlande sind dem „Sozialversicherungstypus“, England dem Typus „nationaler Gesundheitsdienst“ (NHS) zuzurechnen. Dies spiegelt sich auch in der Begründung und Umsetzung von Partizipation wider: In Ländern mit nationalen Gesundheitsdiensten wird Partizipation viel stärker in einem „Demokratisierungsdiskurs“ verankert und die Öffentlichkeit ist vor allem durch „gewöhnliche“ Bürger(innen) vertreten. In Ländern mit Sozialversicherungssystemen geht es dagegen eher um einen „Angebots-, Leistungs- und Qualitätsdiskurs“ und die Repräsentation der Öffentlichkeit stellt stärker auf organisierte Patient(inn)en ab (Conklin et al. 2010).

#### 4.1 Partizipation im englischen Gesundheitssystem

Ein nationaler Gesundheitsdienst zeichnet sich unter anderem dadurch aus, dass die Steuerungsmacht der Zentralregierung größer ist und damit auch die Möglichkeit, gesundheitspolitische Innovationen wie die Einrichtung eines umfassenden Partizipationssystems in Gang zu setzen. Und davon wurde in England seit ca. 15 Jahren auch Gebrauch gemacht. Das englische Partizipationssystem ist gesetzlich gut abgesichert; es beruht auf einer Mischung aus allgemeinen Bestimmungen, wie dem Auftrag an alle Versorgungseinrichtungen, Bürger(innen) und Nutzer(innen) zu beteiligen, und detaillierten Regelungen, wie etwa den Informations- und Zugangsrechten von lokal bzw. regional eingerichteten zivilgesellschaftlichen Vertretungsinstitutionen in Krankenhäusern. Es forciert Partizipation vor allem auf der institutionellen und regionalen Mesoebene und weniger auf der



© Photographie.eu - Fotolia.com

Makroebene der gesundheitspolitischen Steuerung auf nationaler Ebene und umfasst dort die gesamte Palette von Strategieentwicklung über Planung und Leistungserbringung. Das englische Partizipationssystem setzt dabei weniger auf die Einbindung von Patienten- oder Bürgervertretern in bestehende Gremien und Einrichtungen als auf eine Etablierung eigener Institutionen der Vertretung, die mit diversen Rechten ausgestattet werden. Dabei wird auf breite Repräsentation der Bevölkerung Wert gelegt. Dies wiederum zieht nach sich, dass die Auswahl von Vertretern und die gemeinsame Perspektivenabklärung erst organisiert werden müssen. Patientenorganisationen werden eher informell in politische Entscheidungsprozesse und in die Versorgungsgestaltung vor Ort einbezogen, als dass sie als alleinige Vertretung aller (chronisch kranken) Patient(inn)en akzeptiert werden.

Die englischen Erfahrungen sind zwiespältig: Einem ambitionierten Programm steht eine gemischte Bilanz der Umsetzung gegenüber. So sind die Mittel für die umfassenden Programme nicht immer ausreichend vorhanden. Die komplexe Palette an Partizipationsstrategien und -ansätzen ist tendenziell verwirrend und schwer kommunizierbar. Schließlich werden immer wieder und kurzfristig Adaptierungen der Programme vorgenommen, die der notwendigen Kontinuität und Zeitdauer im Wege stehen bzw. erhebliche Reibungsverluste und Kapazitätseinbußen erzeugen.

#### 4.2 Partizipation im niederländischen Gesundheitssystem

Die niederländische Politik forciert kollektive Partizipation bereits seit den 1990er Jahren. International werden die Niederlande als führend in der Bereitstellung partizipativer Möglichkeiten angesehen. Dies geschieht weniger auf gesetzlicher Basis als auf Basis starker politischer Willensbekundungen, breiter Akzeptanz in der Bevölkerung und

**England, Niederlande und Deutschland als Pionierländer kollektiver Partizipation: Unterschiedliche Begründungen und Strategien spiegeln unterschiedliche politische Kulturen und Typen von Gesundheitssystemen wieder.**



© dnrubig-photo - Fotolia.com

**Die Niederlande setzen in ihrer Partizipationspolitik fast gänzlich auf die Vertretung durch Patientenorganisationen, die staatlich umfassend gefördert werden.**

unter wesentlichen Stakeholdern sowie gefördert durch erhebliche öffentliche Mittel. Thematisch erstreckt sich Partizipation auf eine Vielzahl von gesundheitspolitischen Steuerungsgremien auf nationaler Ebene.

Die Niederlande setzen dabei fast gänzlich auf die Repräsentation und Konsultation von Patientenorganisationen, die umfassend gefördert werden. Forschungsergebnisse zeigen dennoch, dass die grundsätzliche Asymmetrie zwischen etablierten Expert(inn)en und Patientenvertretungen bezüglich Ressourcen, Information und Vernetzung fortbesteht und dass das System bei Patientenorganisationen auch Spannungen erzeugt sowie deren genuine Ziele und Stärken untergräbt (van de Bovenkamp et al. 2010). Statt überall präsent zu sein, wird daher vorgeschlagen, Partizipation stärker auf besonders relevante Bereiche zu fokussieren (ebd.); statt nur auf Gremienbeteiligung zu setzen, methodisch stärker zu differenzieren und auch Einflussnahme von außen in Betracht zu ziehen (ebd.). Statt fast ausschließlich auf Patientenorganisationen zu setzen, wären auch Möglichkeiten einer pluralistischeren Repräsentation von Bürger(inne)n und Patient(inn)en zu erkunden, wie dies vor allem auf der Mesoebene der Gesundheitseinrichtungen in Form von Klientenräten passiert (Haarmann 2010).

#### **4.3 Partizipation im deutschen Gesundheitssystem**

In Deutschland ist Beteiligung im letzten Jahrzehnt stark forciert und teilweise auf gesetzlicher Basis institutionalisiert worden. Die zentrale Neuerung ist dabei die Mitgliedschaft mit beratender Stimme im obersten, symbolisch und praktisch wichtigsten Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung von Krankenkassen und Leistungsanbietern, dem „Gemeinsamen Bundesausschuss“, sowie dessen Unterausschüssen und Arbeitsgruppen und den entsprechenden Ausschüssen auf Länder-

ebene. Dagegen ist die Beteiligung auf der Mesoebene der regionalen Gesundheitsversorgung und der Gesundheitseinrichtungen eher randständig. Ähnlich wie die Niederlande setzen auch die deutschen Ansätze stark, aber nicht nur, auf die Repräsentation durch Patientenorganisationen (Selbsthilfvereinigungen), die ebenfalls verbindlich und relativ großzügig gefördert werden. Die genaue gesetzliche Normierung erweist sich als hilfreich, um Vertretungsansprüche zu legitimieren und Kooperation statt Konkurrenz innerhalb der Patientenvertretungen zu fördern. Sie ist aber auch aufwendig umzusetzen. Die Einschätzungen zur erzielten Wirkung sind tendenziell positiver als in den Niederlanden, vielleicht auch deshalb, weil auch andere Kriterien wie Vertrauensbildung, Anerkennung und Transparenz herangezogen werden. Auch sind die Entwicklungen noch jünger, sodass noch auf Verbesserungen durch mehr Unterstützung und Kompetenzerwerb der Vertretungen gebaut wird. Überforderung und Asymmetrie ist aber auch hier ein Thema, insbesondere für Selbsthilfevereinigungen. Auch in Deutschland geht die Entwicklung in Richtung einer nicht unumstrittenen „Professionalisierung“ der Vertretungen. Ähnlich wie in den Niederlanden könnten die Lektionen daher lauten: gezieltere statt breitflächige Beteiligung; verschiedene Methoden der Beteiligung statt ausschließlicher Gremienbeteiligung; pluralistischere Repräsentation in Richtung stärkerer Bürgerbeteiligung; und mehr Beteiligung auf der Mesoebene der Regionen und Organisationen der Gesundheitsversorgung.

#### **4.4 Was lässt sich aus internationalen Erfahrungen über Voraussetzungen „guter Praxis“ lernen?**

Aus den genannten Erfahrungen in drei fortgeschrittenen Ländern und aus internationalen Überblicksstudien (Conklin et al. 2010, Prognos AG 2011, Christiaens et al. 2012, Safaei 2015) lassen sich folgende hauptsächliche Erkenntnisse ableiten:

- Kollektive Patientenbeteiligung ist dort, wo Patientenorganisationen gut organisiert sind und öffentlich gefördert werden, in der Regel leichter realisierbar als die Einbindung der breiten Öffentlichkeit oder erst recht benachteiligter Gruppen.
- Die Anerkennung von Patientenorganisationen als legitime Vertretungen sollte anhand verbindlicher Kriterien und mittels eines transparenten Verfahrens erfolgen.
- Eine angemessene Repräsentation der jeweiligen Perspektiven zu erreichen (Auswahlverfahren) ist eine der hauptsächlichen Herausforderungen.

- Die gemeinsame Einbeziehung von Bürger(inne)n und Patient(inn)en kann Synergien erzeugen, weil beide unterschiedliches Wissen und unterschiedliche Interessen einbringen und durch gemeinsame Partizipation die jeweils eigene Perspektive erweitert wird.
  - Gremienbeteiligung stößt an Grenzen der Kapazität von „Laienvertretungen“ und schreibt bestehende Asymmetrien zu den etablierten Stakeholdern teilweise fort. Daher sind multiple, sich ergänzende Beteiligungsformen zu entwickeln.
  - Das Ausmaß an Entscheidungsmacht ist im öffentlichen Diskurs oft zentral, in der Praxis aber für die beteiligten „Laien“ nicht in gleichem Ausmaß. Wichtig(er) sind der sorgfältige und transparente Umgang mit dem Beitrag der Beteiligten, deren Chance auf Wissensentwicklung und „empowernde“ Erfahrungen.
- Voraussetzungen für erfolgreiche Partizipationsinitiativen scheinen zu sein:
- der politische Wille, Partizipation als neues Element in die Entscheidungskulturen von Politik, Verwaltung und relevanten Organisationen einzubauen, verbunden mit gesetzlicher Verankerung,
  - die Einbindung der wesentlichen Stakeholder in der Steuerung und im Management des jeweiligen Gesundheitssystems,
  - die Rücksichtnahme auf vorliegende Erfahrungen und gegebene Voraussetzungen,
  - die Bereitschaft, ausreichende öffentliche Mittel bereitzustellen,
  - eine Strategie, in der die inhaltliche Ausrichtung, Umsetzungsmaßnahmen und begleitende Maßnahmen erkennbar formuliert sind,
  - eine längerfristige Perspektive (Geduld), um eine Kultur der Partizipation entwickeln zu können, sowie das
  - Lernen aus Erfahrung und darauf aufbauende Weiterentwicklungen.

**Internationale Erfahrungen verweisen auf sieben Voraussetzungen für erfolgreiche Partizipationsinitiativen.**

## LITERATUR

- Abelson, J., Forest, P.-G., Eyles, J., et al. (2003): Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes. In: Soc. Sci. Med. 57: 239–251.
- Arnstein, S. R. (1969): A ladder of citizen participation. JAIP 35 (4): 216–224.
- BMASK (Hrsg.) (2011): UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen und Fakultativprotokoll.
- Charles, C., DeMaio, S. (1993): Lay participation in health care decision making: a conceptual framework. Journal of Health Politics, Policy and Law 18 (4): 881–904.
- Christiaens, W., Lohn, L., Leonard, C., Denis, A., Daue, F., Cleemput, I. (2012): Models for Citizen and Patient Involvement in Health Care Policy. Part 1: Exploration of Their Feasibility and Acceptability. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). KCE Reports 195C.
- Conklin, A., Morris, Z. S., Nolte, E. (2010): Involving the Public in Healthcare Policy. An Update of the Research Evidence and Proposed Evaluation Framework. RAND Corporation.
- Coulter, A. (2002): The Autonomous Patient. Ending Paternalism in Medical Care. London: Nuffield Trust.
- Coulter, A. (2011): Engaging Patients in Health Care. Maidenhead: Open University Press.
- Forster, R. (2009): Kollektive Partizipation in Gesundheitsbelangen – theoretische Perspektiven, empirische Diagnosen, mögliche Ansatzpunkte zur Weiterentwicklung in Österreich. In: Bencic, W., Dorner, T., Grasser, G. (Hrsg.): Health in All Policies. Gesundheit in allen Politikfeldern. Linz: Oberösterreichische Gebietskrankenkasse, 43–63.
- Forster, R. (2014): Partizipation in gesundheitsbezogenen Entscheidungsprozessen. Ein Modellvorschlag für Forschung und Praxis in der Gesundheitsförderung. In: Adamer-König, E., Amort, F. (Hrsg.): Gesundheit partizipativ gestalten, fördern und erforschen. Graz: FH Joanneum, 7–8.
- Forster, R. (2015): Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem. Im Auftrag der ARGE Selbsthilfe Österreich. Wien. Download unter: [http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/fileadmin/upload/doc/gutachten/Forster\\_Gutachten\\_Endbericht\\_1\\_.pdf](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/fileadmin/upload/doc/gutachten/Forster_Gutachten_Endbericht_1_.pdf).
- Forster, R., Nowak, P. (2006): Gesundheitspolitik und Patientenbeteiligung. Prinzipielle Möglichkeiten, englische Praxis, österreichische Perspektiven. In: Soziale Sicherheit, Dezember: 504–519.
- Haarmann, A. (2010): Consumerisation or Democratisation? The Case of Dutch Patients' Involvement in Health Care. Unveröffentlichtes Vortragsmanuskript. ISA World Congress of Sociology, Göteborg.
- Kickbusch, I., Pelikan, J. M., Apfel, F., Tsouros, A. D. (Hrsg.) (2013): Health Literacy. The Solid Facts. Copenhagen: WHO.
- Marent, B., Forster, R. (2013): Patienten- und Bürgerbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem. Zeitschrift für Gesundheitspolitik 2: 99–127.
- Marent, B., Forster, R., Nowak, P. (2015): Conceptualizing participation in professional health care organizations. Administration and Society 47 (7): 827–850.
- Nanz, P., Fritsche, M. (2012): Handbuch Bürgerbeteiligung. Verfahren und Akteure, Chancen und Grenzen. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Prognos AG (2011): Patienten- und Bürgerbeteiligung in Gesundheitssystemen. Düsseldorf: Prognos AG.
- Safaei, J. (2015): Deliberative democracy in health care: current challenges and future prospects. In: Journal of Healthcare Leadership (DOI: 10.2147/JHL.S70021).
- Spitzbart, S. (2013): Ansatzpunkte für kollektive Partizipation der BürgerInnen in der österreichischen Gesundheitsförderungspolitik. Linz: OÖ Gebietskrankenkasse, Referat für Gesundheitsstrategie und Wissenschaftskooperation.
- Tritter, J. Q., McCallum, A. (2006): The snakes and ladders of user involvement: moving beyond Arnstein. Health Policy 76 (2): 156–168.
- Van de Bovenkamp, H., Trappenburg, M., Grit, K. (2010): Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. In: Health Expectations 13: 73–85.
- WHO (2013): Health 2020. A European Policy Framework and Strategy for the 21st Century. Copenhagen: Regional Office for Europe.
- Wright, M. T. (Hrsg.) (2010): Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention. Bern: Verlag Hans Huber.