



© Pavlo Vakhrushchev - Fotolia.com

Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem

Eine Bestandsaufnahme und strategische Perspektiven für Österreich* – 2. Teil

Vor dem Hintergrund des im ersten Teil dieses Artikels vorgestellten konzeptuellen Rasters für die Analyse und Planung von Bürger- und Patientenbeteiligung und der dort resümierten internationalen Erfahrungen steht im zweiten Teil die Situation in Österreich im Fokus: Aufbauend auf einer Beschreibung und Einschätzung des Status quo wird eine umfassende Strategie zur Weiterentwicklung zur Diskussion gestellt.¹

Ausgangspunkt für die weiteren Ausführungen ist der politisch-kulturelle Kontext.

1 Politischer Kontext für Bürger- und Patientenbeteiligung in Österreich

Der österreichische Wohlfahrtsstaat bietet fast allen auf seinem Staatsgebiet ansässigen Personen eine umfassende Absicherung gegen Krankheitsrisiken durch obligatorische oder freiwillige Inklusion in die gesetzliche Krankenversicherung. Das Krankenbehandlungssystem ist hoch entwickelt, aber auch kostenintensiv. Die Zufriedenheit der Bevölkerung mit dem System ist außerordentlich hoch (Leopold et al.

2008), und entsprechend reagiert diese auf Änderungsabsichten oder gar mögliche Reduktionen von Leistungsansprüchen und Versorgungsangeboten äußerst sensibel. Allerdings sind Strukturmängel des Systems wie die mangelnde Integration von Leistungsbereichen oder Schwächen in der Primärversorgung schon lange Thema des Expertendiskurses (Nowak et al. 2011) und für Patient(inn)en, insbesondere aber für chronisch Kranke und Pflegebedürftige, unmittelbar spürbar.

Österreichs Gesundheitssystem gilt im politischen und öffentlichen Verständnis als „Sozialversicherungssystem“ (Saltman et al. 2004), aber seine Finanzierung und Steuerung ist pluralistisch: Die Sozialversicherung ist – neben Bund und Ländern – nur einer der politischen Hauptakteure und Financiers. Die Mehrfachsteuerung des Systems führt zu einem komplexen Geflecht von Entscheidungskompetenzen und Finanzierungsverantwortlichkeiten, unterschiedlichen Interessenlagen und in der Folge zu Fragmentierungen des Versorgungsgeschehens (ambulant/stationär; Behandlung/Pflege; medizinisch/sozial). Die Gesundheitsreformen der letzten Jahre stellen Versuche dar, eine bessere Koordination und



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.

* 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. (e-mail: rudolf.forster@univie.ac.at)

¹ Individuelle Patientenbeteiligung ist, wie schon im ersten Teil festgehalten wurde, nicht Gegenstand der Ausführungen.

Integration der Angebote und Leistungen zu erreichen und Reformblockaden zu überwinden. Dazu wurden eine Reihe neuer Institutionen und Mechanismen auf Bundes- und Länderebene eingerichtet. Im gesamten Steuerungsgeschehen sind Bürger-, Versicherten- und Patienteninteressen nur mittelbar über allgemeine politische Wahlen und Wahlen von Interessenvertretungen repräsentiert. Das gilt auch für die Selbstverwaltungsorgane der Sozialversicherung. Nur in ganz wenigen Bereichen bestehen bisher gesetzlich abgesicherte „Opportunitätsfenster“ für eine unmittelbare Partizipation von Versicherten- oder Patientenvertretungen:

- In der Sozialversicherung ist eine unmittelbare Repräsentation der Versicherten in den obligatorischen „Versichertenbeiräten“ vorgesehen. Allerdings ist deren öffentliche Sichtbarkeit und Bekanntheit sehr gering und über deren Wirkung wenig bekannt.
- In einigen der durch die Gesundheitsreform geschaffenen Steuerungsorgane von Bund, Ländern und Sozialversicherung ist die Vertretung von Patientenperspektiven explizit vorgesehen, sie wird aber in der Regel an die Patienten-anwaltschaften delegiert.

Statt auf unmittelbare Artikulations- und Mitsprachemöglichkeiten für Bürger(innen) und Patient(innen) setzte die Politik in Österreich bisher eher auf die Kodifizierung von Patientenrechten und advokatorische Institutionen des Patientenschutzes (Patienten-anwaltschaften, Volksanwaltschaft, Ombudseinrichtungen etc.). Deren wichtigste sind die unabhängigen Patienten-anwaltschaften der Länder, die sich zusätzlich zur Beratung und Unterstützung einzelner Patient(inn)en bei Konflikten mit Leistungsanbietern zunehmend als „Stimme aller Patienten“ verstehen. Weniger entwickelt sind bisher andere, Patient(inn)en empowernde Strukturen: Unabhängige und qualitätsgesicherte Informationsmöglichkeiten sind erst im Aufbau, unabhängige Patientenberatungsstellen nur in Teilbereichen etabliert, Patientenerfahrungen und -bewertungen werden nicht einheitlich erfasst und transparent ausgewertet etc. (Forster et al. 2012a). Auch Ansätze, die Beteiligung einzelner Patient(inn)en an ihrer Behandlung („shared decision-making“) systematisch zu entwickeln, sind bislang rar. Um diese Situation besser zu verstehen, bedarf es eines Blickes auf die kulturellen Hintergründe.

Die politische Kultur Österreichs in der Zweiten Republik war vor allem durch Machtausgleich und Kompromissbildung geprägt. Idealtypisch dafür stand und steht die Sozialpartnerschaft. Gestützt von einer kontinuierlichen Ausweitung des Wohlfahrtsstaates gewann dieses System hohe Stabilität. Eine starke bürokratische und staatsinterventionistische Tradition prägt die Beziehung zwischen politischer

Klasse und den Bürger(inne)n (Handler & Walter 2014); es dominieren Muster, die als „Paternalismus“ und „Klientilismus“ (Gerlich & Pfefferle 2006) charakterisiert werden. Umgekehrt war die Zivilgesellschaft, also die Interessenorganisation unabhängig von Parteien, Verbänden und Kirchen, lange Zeit sehr schwach entwickelt. In den letzten 25 Jahren hat sich diese Konstellation und Kultur aufgeweicht hin zu mehr Pluralismus und Konfliktbereitschaft. Damit sind auch Ansprüche nach mehr politischer Partizipation entstanden; Teile der Zivilgesellschaft haben sich in „neuen sozialen Bewegungen“ mit dauerhaften Strukturen organisiert, vor allem in den Bereichen Frauenrechte und Ökologie. Der Anspruch der Zivilgesellschaft auf mehr Bürgerbeteiligung wird aber bis heute nur in Teilbereichen gestellt. Umgekehrt gibt es vonseiten des politischen Systems noch immer sehr wenige Anreize und Angebote zur Partizipation (Handler & Walter 2014).

Im Gesundheitssystem ist die paternalistische Kultur zu einem hohen Grad intakt. Die Selbstorganisation und Partizipationsbereitschaft von Bürger(inne)n und Patient(inn)en stößt auf spezifische Hindernisse. Die Betroffenheit von Krankheit schränkt die Handlungsfähigkeit ein und führt zu Abhängigkeit und Machtlosigkeit. Ausgeprägter als das Bedürfnis nach Mitgestaltung ist daher oft das Bedürfnis nach Schutz in Situationen erhöhter Vulnerabilität. Insgesamt fördern diese Bedingungen eher individualistische Strategien der Interessenwahrung. Allerdings hat in den letzten Jahrzehnten die Selbstorganisation von chronisch kranken Menschen in Selbsthilfvereinigungen stark zugenommen, und diese stellen zunehmend auch den Anspruch kollektiver Interessenvertretung (siehe unten).

2 Bürger- und Patientenbeteiligung als neues Element gesundheitspolitischer Strategien in Österreich

Kollektive Partizipation gilt neuerdings als Instrument von Good Governance, das von aufgeklärten Entscheidungsträgern zur Erhöhung der Akzeptanz politischer Entscheidungen und als Steuerungsmittel für die Entwicklung und Planung öffentlicher Dienstleistungen und Infrastruktur eingesetzt wird (Nanz & Fritsche 2012). In Österreich sind die von der Bundesregierung proklamierten „Standards der Öffentlichkeitsbeteiligung“ der bislang sichtbarste Schritt einer solchen Top-down-Strategie (BKA 2008). Öffentlichkeitsbeteiligung wird besonders dort empfohlen, wo breite Personenkreise interessiert oder betroffen sind, Themen kontrovers sind, für die Umsetzung von Vorhaben die Zusammenarbeit mit Betroffenen erforderlich ist oder ein breites

Die bürokratisch und staatsinterventionistisch geprägte politische Kultur in Österreich weicht sich allmählich auf und lässt Ansprüche nach mehr politischer Beteiligung wachsen. Im Gesundheitssystem stößt dieser Trend auf spezifische Hindernisse, bahnt sich aber auch hier den Weg gegen eine starke paternalistische Tradition.



© Photographee.at - Fotolia.com

Verständnis, hohe Akzeptanz und besondere Entscheidungsqualität angestrebt wird. Allerdings blieb die Verbindlichkeit der Standards weitgehend offen (Spitzbart 2013), und partizipative Ansätze sind nicht mehr als „Einsprengsel“ im politischen Prozess, die vor allem Entscheidungsmaterien mit geringer Reichweite betreffen und den Beteiligten wenig Mitentscheidungsmacht zugestehen (Handler & Walter 2014).

2.1 Neue Programme und Strategien für mehr Bürger- und Patientenbeteiligung

Im Gesundheitsbereich sind erst jüngst „zaghafte Versuche“ (Spitzbart 2013, 55) zu beobachten, kollektive Partizipation als neues strategisches Element zu forcieren. Im Einzelnen sind in diesem Zusammenhang erwähnenswert (vgl. Forster 2015):

- Der „Masterplan Gesundheit“ (2010) und die „Public Health Charta“ (2010) des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger thematisieren Partizipation, wenn auch überwiegend auf der individuellen Ebene (Spitzbart 2013).
- In den bundesweiten Rahmen-Gesundheitszielen (2012) werden sowohl individuelle als auch kollektive Partizipation angesprochen. In den Umsetzungsplänen ist deren Weiterentwicklung explizites Thema.
- Zu den handlungsleitenden Prinzipien des Bundeszielsteuerungsvertrages (2013), abgeschlossen zwischen Bund, Ländern und gesetzlichen Krankenversicherungsträgern, zählt auch die aktive Beteiligung der Bürger(innen).
- In der Gesundheitsförderungsstrategie (2014) ist Partizipation verbindlich in Form eines Qualitätskriteriums verankert.
- In der gesetzlich (noch) nicht verpflichtend vorgesehenen Gesundheitsfolgenabschätzung spielen Maßnahmen zur Einbindung der Öffentlichkeit eine prominente Rolle (Amegah et al. 2013).

Von zivilgesellschaftlicher Seite, also „bottom up“,

fordert insbesondere die „ARGE Selbsthilfe Österreich“ kollektive Patientenpartizipation ein und bietet sich bzw. die in ihr vertretenen themenübergreifenden Dachverbände und themenspezifischen Selbsthilfeorganisationen als Vertretungsinstitutionen an. Als Argument für den Vertretungsanspruch werden die Breite der Selbsthilfebewegung in Form von ca. 1.700 Selbsthilfegruppen (Forster et al. 2009) ins Treffen geführt, die demokratische Verfassung und Unabhängigkeit sowie die für die Mitglieder der ARGE verpflichtenden Fach- und Mindeststandards. Inhaltlich begründet wird der Anspruch durch das mittels Erfahrungsaustausch konstituierte Wissen über Patientenanliegen, Leistungsangebote und Versorgungsqualität.

Viele Selbsthilfevereinigungen sind ambitioniert im Hinblick auf mehr Partizipation (Forster et al. 2011), einige erhalten zunehmend und meist informell Zugang zu Beteiligungsmöglichkeiten (siehe unten). Allerdings fehlt es vielfach an notwendigen organisatorischen und personellen Voraussetzungen. Das wiederum hängt mit der insgesamt unzureichenden, wenig transparenten, ungleichen und ungesicherten öffentlichen Unterstützung der Selbsthilfe zusammen. Die „ARGE Selbsthilfe Österreich“ setzt sich daher besonders für eine gesetzliche Legitimation von Selbsthilfevereinigungen als Patientenvertretung und für eine verbindliche und den Leistungen der Selbsthilfe entsprechende öffentliche Basisfinanzierung ein (ARGE SHÖ 2013).

So wie die Dinge liegen, suchen viele Selbsthilfegruppen und -organisationen in Sachen Interessenvertretung die Zusammenarbeit mit Ärzten und medizinischen Institutionen und in Sachen Finanzierung Unterstützung aus der Industrie. Beides beinhaltet allerdings Risiken der Instrumentalisierung für professionelle, institutionelle oder wirtschaftliche Interessen (Forster et al. 2011). Zu erwähnen bleibt noch, dass Interessenvertretung und Partizipation in der Selbsthilfe nicht von allen ihren Protagonisten als unproblematisch gesehen wird, da sie zu internen Zielkonflikten führen und zur Formalisierung und „Professionalisierung“ beitragen kann (Forster 2016).

2.2 Aktuelle Partizipationspraxis im österreichischen Gesundheitssystem²

Trotz weitgehend fehlender formeller Institutionalisierung zeichnet sich in der Gesundheitspolitik und -versorgung eine allmähliche Bereitschaft zur Öffnung für partizipative Ansätze ab (vgl. Forster 2015). Vonseiten des Gesundheitsministeriums werden Selbsthilfevereinigungen in einer konsultativen Rolle zunehmend in diverse Gremien, Beiräte, Arbeits-

² Aufgrund lückenhafter Forschungsevidenz, mangelnder Dokumentation und fehlender Transparenz kann in keiner Weise Vollständigkeit beansprucht werden.

gruppen etc. einbezogen. Ein kürzlich durchgeführtes Forschungsprojekt (Steingruber et al. 2014) zeigte allerdings viele offene Probleme der gegenwärtigen Praxis auf: Es herrscht zu wenig Transparenz, welche zu entscheidenden Fragen und Thematiken für kollektive Patientenpartizipation zugänglich sind und wie die Vertretungen ausgewählt werden. In den Beratungsprozessen ist es aus Sicht der Vertretungen oft schwer, eingespielte Ungleichheiten und Benachteiligungen gegenüber den etablierten Stakeholdern zu überwinden, etwa hinsichtlich Informationszugang, Verfügbarkeit von Unterlagen, Transparenz der Ergebnisse etc. (siehe auch Rojatz 2011). Andere partizipative Verfahren als Gremienbeteiligung, die mehr Möglichkeiten und Autonomie beinhalten könnten, gibt es kaum. Partizipation erfolgt meist ohne ausreichende und gesicherte fachliche und administrative Unterstützung. Auch erfordert die Übernahme von Vertretungsrollen spezifische Kompetenzen, für deren Weiterentwicklung die bestehenden Angebote zumeist nicht reichen. Das Gesundheitsministerium hat aus den genannten Erfahrungen eine Reihe von Empfehlungen zur Verbesserung vorgelegt (BMG 2014).

Der Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger zeigt sich aufgeschlossen gegenüber einer stärkeren Beteiligung von Patientenorganisationen. Unter anderem wird der „ARGE Selbsthilfe Österreich“ im Rahmen regelmäßiger Treffen Gelegenheit geboten, Patientenprobleme und -anliegen heranzutragen. Letztlich handelt es sich aber um eine informelle und personenabhängige, also ungesicherte Einbindung. In welchem Ausmaß es ähnliche informelle Angebote auf der Ebene einzelner Versicherungsträger gibt, ist nicht systematisch dokumentiert oder erforscht.

Einige innovative, aber bislang punktuell gebliebene Ansätze der Beteiligung, an die in Zukunft angeschlossen werden könnte, seien abschließend erwähnt: Bei der Erstellung der Bundes-Rahmen-Gesundheitsziele wurde am Beginn eine offene online-Plattform angeboten und somit eine breite Beteiligung ermöglicht (Spitzbart 2013). Allerdings wurden deren Inputs ausschließlich aus Expertenperspektive ausgewertet und eine vertiefte Einbindung interessierter Bürger(innen) war nicht vorgesehen. Das sollte durch die Vertreter mehrerer zivilgesellschaftlicher Organisationen im Plenum ausgeglichen werden.

In der Region Mürztal initiierte die Versicherungsanstalt für Eisenbahnen und Bergbau (VAEB) einen Modellversuch mit einem „Versichertenrat“, der konsultativ an der Entwicklung von Gesundheitsförderungs- und Präventionsprogrammen mitwirkt (Bauer & Füreder 2014). Das ca. 20-köpfige Gremium wurde aus dem Kreis interessierter Versicherter eingerichtet (Auswahlkriterien wenig transparent), tagt et-

wa halbjährig halbtags, wird moderiert und diskutiert seine Empfehlungen mit dem Management.

Am verbreitetsten sind partizipative Ansätze wahrscheinlich in Gesundheitsförderungsprojekten (als Beispiel vgl. Reis-Klingspiegl 2012). Deren Erfahrungen sind allerdings nicht aggregiert zugänglich, da die einzelnen Projekte wenig vernetzt sind und keine zentrale Auswertung erfolgt.

Im Rahmen des Konzepts der „Selbsthilfefreundlichen Krankenhäuser“ (Forster et al. 2012b), die mittlerweile in vier Bundesländern bestehen, ist auch die Einbindung von Gruppenrepräsentanten in Gremien wie z. B. Ethikrat oder Qualitätszirkel vorgesehen. Über die Umsetzung gibt es für Österreich keine gesicherten Ergebnisse, aus deutschen Untersuchungen (Trojan et al. 2012) ist belegt, dass die partizipativen Elemente schwieriger umsetzbar sind als andere Elemente des Ansatzes.

3 Weiterentwicklung von Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem: ein Diskussionsvorschlag

3.1 Grundvoraussetzungen

So erfreulich die programmatische Öffnung und die erwähnten Entwicklungen sind, so weit sind sie gleichzeitig von einer kohärenten Gesamtstrategie entfernt. Damit eine solche entsteht, bedarf es a priori einiger Voraussetzungen:

Politisches Commitment: Die wesentlichen Stakeholder Bund, Länder und Sozialversicherungen müssen mit systematischer Öffentlichkeitsarbeit proaktiv für die Partizipation von Bürger(inne)n und Patient(inn)en eintreten und diese als wichtigen und zukunftsweisenden Beitrag zur Gestaltung des Gesundheitssystems vermitteln. Eine Einbindung der Vertretungen der wichtigsten Berufsgruppen in eine solche Deklaration würde die Sichtbarkeit und Bedeutung zusätzlich unterstreichen.

Bereitstellung notwendiger Rahmenbedingungen: Dieses Bekenntnis muss verbunden sein mit der Bereitstellung der erforderlichen Mittel und gesetzlichen sowie organisatorischen Maßnahmen für eine nachhaltige Entwicklung.

Kooperatives Vorgehen: Partizipation kann nicht „angeordnet“ werden, sondern muss grundsätzlich im Zusammenwirken zwischen Politik, professionellen Experten sowie Vertretungen von Bürger(inne)n und Patient(inn)en entwickelt werden.

3.2 Ausgangspunkte für eine Strategieentwicklung

Ausgehend von internationalen Erfahrungen scheint es ratsam, Bürger- und Patientenbeteiligung vor al-

Drei Grundvoraussetzungen einer umfassenden und kohärenten Partizipationsstrategie: Zum einen die breite politische Unterstützung für Bürger- und Patientenbeteiligung, zum anderen verbindliche Zusagen für notwendige finanzielle, organisatorische und gesetzliche Vorkehrungen sowie schließlich ein kooperatives Vorgehen aller Beteiligten.



© HVB

Bürger- und Patientenbeteiligung sollte dort angegangen werden, wo der Bedarf und die Chancen zur Umsetzung hoch sind. Bürgerbeteiligung beinhaltet andere Potentiale und Grenzen als Patientenbeteiligung.

lem dort zu forcieren, wo am ehesten Bedarf und Chancen zur Umsetzung gegeben sind. Der Bedarf hängt vor allem von der Relevanz der Agenden für die Bevölkerung und die betroffenen Patientengruppen ab, die Chancen zur Umsetzung von Bereitschaft, Kompetenz und Ressourcen. Das alles wäre vorweg und begleitend zu analysieren.

Partizipative Ansätze müssen kontextangemessen sein. Sie können nur von gegebenen Stakeholder-Konstellationen und Steuerungsmechanismen ausgehen. Auf der Makroebene sind es die gesundheitspolitischen Themen, über die in den gemeinsamen und spezifischen Steuerungsinstitutionen von Sozialversicherungen, Bund und Ländern entschieden wird, wo prioritäre Bereiche für Partizipation identifiziert werden müssen. Auf der Mesoebene bilden regionale Angebots- und Versorgungsstrukturen sowie ausgewählte Organisationen der Versorgung die zentralen Kontexte und Ansatzpunkte für strategische Überlegungen. Bürger(innen) und Patient(inn)en bringen unterschiedliche Interessen und unterschiedliches Wissen mit. Von Bürgerbeteiligung kann man tendenziell eine breitere und weniger interessengeleitete Perspektive erwarten. Dazu braucht es allerdings sorgfältige Auswahlverfahren und angemessene Beteiligungsmethoden. Bürgerbeteiligung in Gesundheitsbelangen ist in Österreich bisher nur punktuell versucht worden. Nach internationalen Erfahrungen scheint sie zunächst primär auf lokaler bzw. regionaler und organisationsbezogener Ebene aussichtsreich, auf der Makroebene am ehesten bei weniger intensiven Partizipationsformen (z. B. Online-Verfahren, einmalige Veranstaltungen) oder bei zeitlich fokussierten, deliberativen Partizipationsformen, die einen hohen Nutzen auch für die Teilnehmer(innen) versprechen.

Kollektive Patientenbeteiligung bringt dagegen die fokussierten Bedürfnisse und Interessen bestimmter Gruppen, aber auch deren Erfahrungswissen als (intensive) Nutzer ein. Mit wachsender Organisationsstärke der Patientenzusammenschlüsse kann sie aufwendiger und kontinuierlicher, sowohl auf Makro- als auch Mesoebene, konzipiert werden. In Österreich fehlt es an Verfahren und Kriterien zur Anerkennung

von Patientenorganisationen als legitimiert und geeignet (siehe unten) und an weiteren Schritten der Personal- und Organisationsentwicklung sowie spezifischen Ressourcen für Partizipationsaufgaben.

Besonders herausfordernd ist die gezielte Beteiligung benachteiligter Gruppen, weil partizipativen Ansätzen eine Bevorzugung besser gebildeter und sozial besser gestellter Gruppen inhärent ist. Dem gilt es gegenzusteuern.

Strategieentwicklung ist also ein eigenes Projekt, an dessen Ende ein akkordierter kurz-, mittel- und längerfristig umzusetzender Aktionsplan stehen sollte. Ausgehend vom gegebenen Wissensstand wird im Folgenden eine solche Gesamtstrategie skizziert und zur Diskussion gestellt. Sie spezifiziert mögliche inhaltliche Schwerpunkte und notwendige Rahmenbedingungen der Umsetzung.

3.3 Mögliche inhaltliche Schwerpunkte

Generell geht es nicht darum, alles neu zu erfinden. Vielmehr sollte Bestehendes und Begonnenes, wo es sich grundsätzlich bewährt hat, weitergeführt, verbessert und erweitert und gleichzeitig gezielt ergänzt werden. Dies berücksichtigend werden sieben Bereiche vorgeschlagen. Die folgenden Tabellen 1a und 1b orientieren über Ziele (warum), Vertretungsperspektiven (wer), Themen (woran) und Beteiligungsrollen bzw. -verfahren (wie) auf der Makroebene der gesundheitspolitischen Steuerung bzw. der Mesoebene von Organisation und Management der Krankenversorgung und Gesundheitsförderung.

Zur **Makroebene** (Tabelle 1a; vgl. im Detail Forster 2015): *Niedrigschwellige und breite Beteiligung* bei größeren Neuerungen bzw. Veränderungen (z. B. Neugestaltung der Primärversorgung) sowie *vertiefte und gezielte Einbindung* bei besonders kontroversen Themen (z. B. wirksame, aber sehr teure Behandlungen – Hepatitis C) wären ein weitgehend neues Element in der österreichischen Gesundheitspolitik. Wichtig sind hier die Gestaltung der Auswahlverfahren für die Zielgruppen und transparente sowie feedbackorientierte Verfahren. Das Angebot gesicherter Anhörungsmöglichkeiten für selbstorganisierte Initiativen sollte ebenfalls niedrigschwellig sein, bedarf aber trotzdem einiger Kriterien, z. B. des Nachweises für ein kollektives, nicht diskriminierendes Anliegen sowie politischer Unabhängigkeit.

Die vorgeschlagene *Einbeziehung von Patientenvertretern in die Beiräte der gesetzlichen Krankenversicherungen* schließt an bestehende Institutionen der Versichertenbeteiligung an, ergänzt sie um die Repräsentation chronisch Kranker sowie erhöhte Transparenzanforderungen und Rechenschaftspflicht. Insgesamt könnte es damit zu einer Aufwertung der Beiräte kommen. Die Frage der Legitimation zur Vertretung von Patientenperspektiven („anerkannte Patien-

Tabelle 1a: Schwerpunkte einer möglichen österreichischen Partizipationsstrategie – Makroebene: Gesundheitspolitische Steuerung

Schwerpunkt	Ziele (warum)	Vertretung (wer)	Inhalt (woran)	Prozess/Methoden (wie)
Niedrigschwellige und breite Beteiligung	Bedürfnisse und Sichtweisen der Bevölkerung frühzeitig einbeziehen Kontroverse Fragen vertieft erörtern Gesicherte Anhörungsmöglichkeiten bieten	Breite Bevölkerung Interessierte Bürger(innen) und anerkannte themenübergreifende Patientenorganisationen Selbstorganisierte Initiativen	Größere/weitgehende gesundheitspolitische Neuerungen/Veränderungen (wie oben) Gesundheitsgefährdungen; Versorgungsmängel/-lücken	Online-Verfahren – Transparenz und Rückmeldung Deliberative Verfahren; Anhörungsverpflichtung; Rechenschaftspflicht Anhörung; Rechenschaftspflicht
Patientenbeteiligung in den Versichertenbeiräten der gesetzlichen Krankenversicherungen	Bessere Berücksichtigung der Anliegen von (chronisch) Kranken	Anerkannte themenübergreifende Patientenorganisationen	Leistungsrecht; Versorgungsangebot	Bestehende Verfahren; erweiterte Transparenz und Rechenschaftspflicht
Beteiligung in ausgewählten Gremien der gesundheitspolitischen Steuerung von Bund bzw. Ländern	Betroffenenperspektive als zusätzliche Wissensbasis	Anerkannte themenübergreifende oder themenspezifische Patientenorganisationen	Prinzipiell alle patientenrelevanten Themen – Ausarbeitung; Prioritätensetzung	Gremienmitgliedschaft mit Sitz und Stimme; alternative Formen können vereinbart werden

tenorganisationen“) bedarf einer allgemeinen Regelung (siehe Abschnitt 3.4).

Auch für die *Patientenbeteiligung in Beratungsgremien* etc. kann auf Erfahrungen zurückgegriffen werden. Vorgeschlagen wird ein Recht auf Beteiligung in allen derartigen Gremien auf Bundes- und Länderebene mit Sitz und Stimme für anerkannte Patientenvertretungen. Faktisch muss es aber zu Prioritätensetzungen nach Relevanz kommen, um die Vertretung bewältigbar und effektiv zu machen. Eine wichtige Begleitmaßnahme wäre eine spezifische Fortbildung für Gremienleitungen zur Unterstützung von Patientenvertretungen in den Gremien. Auch sollten alternative Formen der Einbindung angedacht werden, wenn der Aufwand für ständige Gremienarbeit zu hoch ist oder andere Verfahren mehr Ertrag versprechen.

Zur **Mesoebene** (Tabelle 1b; vgl. im Detail Forster 2015): Der Modellversuch der VAEB im Müritzal hat die Machbarkeit und Sinnhaftigkeit *regionaler Versi-*

chertenbeteiligung belegt (siehe oben). Eine „Ausrollung“ auf mehr Regionen sollte die Beschränkung auf einen Versicherungsträger überwinden und als Kooperationsprojekt aller Versicherungsträger alle gesundheitsrelevanten Erfahrungen aus der jeweiligen regionalen Lebenswelt einbeziehen. Auch sollte nicht nur Gesundheitsförderung und Prävention, sondern das gesamte, der regionalen Planung unterliegende Leistungsangebot zur Mitsprache offenstehen. Einen gänzlich neuen Vorschlag stellt die Einrichtung von *Bürger- und Patientenräten in stationären Einrichtungen* der Krankenversorgung und Langzeitbetreuung dar. Er begründet sich in der Tatsache, dass in stationären Einrichtungen Patient(inn)en besonders vulnerabel und machtlos sind, und zwar nicht nur aufgrund ihres eingeschränkten Gesundheitszustandes, sondern weil aus der Komplexität medizinischer und pflegerischer Arbeit Organisationszwänge entstehen, die zu einer untergeordneten und passiven

Eine österreichische Strategie sollte Begonnenes und Bestehendes weiterführen, verbessern, erweitern und gezielt ergänzen.

Tabelle 1b: Schwerpunkte einer möglichen österreichischen Partizipationsstrategie – Mesoebene: Organisation und Management der Krankenversorgung und Gesundheitsförderung

Schwerpunkt	Ziele (warum)	Vertretung (wer)	Inhalt (woran)	Prozess/Methoden (wie)
„Ausgerollte“ regionale Versichertenbeteiligung	Bedürfnisse und Erfahrungen der Bevölkerung in Planung und Monitoring einbeziehen	Interessierte Bürger(innen) bzw. Versicherte und anerkannte themenübergreifende Patientenorganisationen	Regionale Versorgung u. Gesundheitsförderung: Verfügbarkeit, Zugänglichkeit, Qualität; Integration	Zeitlich konzentrierte, deliberative Verfahren; konsultative Einbindung; Rechenschaftspflicht
Bürger-/Patientenräte in stationären Einrichtungen der Krankenversorgung und Langzeitbetreuung	Verbesserung von patientenrelevanten Versorgungsaspekten	Interessierte Bürger(innen) (Auswahlverfahren) und anerkannte themenübergreifende Patientenorganisationen	Lebens- und Versorgungsbedingungen in der stationären Versorgung	Permanent eingerichteter Rat mit gesicherten Rechten auf Informationszugang und Aussprachen; jährliches Monitoring; Berichtslegung u. Stellungnahmeverpflichtung der Leitung
Gezielte Patientenbeteiligung im stationären und ambulanten Bereich	Gezielte Einbindung von Patientenperspektiven in Institutionen der Qualitätssicherung	Anerkannte themenübergreifende oder -spezifische Patientenorganisationen; nicht organisierte Patient(inn)en (Ausschreibung)	Qualitätsmanagement, Patientensicherheit, Beschwerdeinstrumente, Monitoring und Evaluation	Einbindung in bestehende Institutionen
Partizipation sozial benachteiligter Gruppen in der Gesundheitsförderung	Empowerment und bedürfnisgerechte Projektgestaltung	Vertreter(innen) sozial benachteiligter Gruppen	Gesundheitsförderungsprojekte	Verfahren, die an Erfahrungen und Wissen der Beteiligten anknüpfen und per se empowernden Charakter aufweisen

Tabelle 2: Notwendige Rahmenbedingungen zur Umsetzung der vorgeschlagenen Schwerpunkte

Instrumente	Ziele	Gegenstand der Maßnahmen
Rechtliche Normierungen	Legitimation von Patientenvertretungen Absicherung der Rolle von Bürger- und Patientenvertretungen	Kriterien und Verfahren zur Anerkennung von Patientenorganisationen als vertretungsbefugt Beteiligungsrechte und -pflichten für diverse Institutionen, in denen Bürger(innen) und Patient(inn)en mitwirken
Finanzierung	Sicherung der Ressourcenbasis anerkannter Patientenorganisationen Ermöglichung von Bürger-/Versichertenbeteiligung (Regelbetrieb und Modellprojekte) Kompetenzentwicklung für Bürger- und Patientenvertreter Sicherstellung von Transparenz, Dokumentation, Evaluation und Konfliktregelung	Unterstützungs- und Koordinierungsleistungen für die Delegation von Vertreter(inne)n Finanzierung von Rekrutierung, begleitender Unterstützung, Spesenersatz Finanzierung von eigenen Kompetenzzentren für Partizipation Finanzierung von Dokumentationen, Berichtslegung, Evaluation, Konfliktregelung
Personal- und Organisationsentwicklung	Kompetenzentwicklung und Koordination von Bürger- und Patientenvertretern Unterstützung der Organisationsfähigkeit der anerkannten Patientenorganisationen	Aufbau und Betrieb von eigenen Koordinations- und Kompetenzzentren für Partizipation, z. B. Arbeitsmaterialien, Kurse etc. Ausarbeitung von Leitbildern, Rollenbildern, Qualitätssicherung, Rückkoppelung zur Basis, Dokumentation etc.
Systementwicklung für Transparenz, Evaluation, Konfliktlösung	Transparenz des gesamten Systems Externe Evaluation Konfliktregelung	Websites; Dokumentation und Berichtspflichten Instrumente und Verfahren der Evaluation Schiedsstellen; Verfahren

Bürger- und Patientenräte in stationären Einrichtungen als neues Element einer Partizipationsstrategie: Sie könnten aus einer lebensweltlichen und bedürfnisorientierten Perspektive zur Verbesserung der Lebens- und Versorgungsbedingungen der dort betreuten Menschen beitragen.

Patientenrolle beitragen (Siegrist 2005). Selbstvertretungsmöglichkeiten sind aufgrund von Abhängigkeit, gesundheitlichen Beeinträchtigungen und Diskontinuität bzw. Kürze des Aufenthaltes in der Regel eingeschränkt. Bürger- und Patientenräte könnten ergänzend zum engeren Auftrag der Patientenanwaltschaften nach niederländischen und englischen Vorbildern (vgl. Forster 2015) zur Verbesserung der Lebens- und Versorgungsbedingungen der Betreuten aus einer lebensweltlichen und bedürfnisorientierten Perspektive beitragen. Als neues Projekt würde man die Patientenräte sinnvollerweise in einem Modellprojekt mit begleitender Evaluation erproben.

Gezielte Patientenbeteiligung zur systematischen Einbindung von Patientenperspektiven in die *Qualitätsentwicklung* ist international gut etabliert. In Österreich könnte insbesondere die systematische Einbindung in die Qualitätssicherungskommissionen der Krankenanstalten eine strukturelle Neupositionierung von Patientenvertretungen in der stationären Qualitätssicherung ermöglichen. Erprobt werden könnte das z. B. im Rahmen der „Selbsthilfefreundlichen Krankenhäuser“, soweit die dort kooperierenden Selbsthilfegruppen die notwendigen Kapazitäten haben bzw. wenn sie entsprechend unterstützt werden. Die *Partizipation sozial benachteiligter* Gruppen trifft insbesondere in der Gesundheitsförderung auf Vorerfahrungen, zugleich aber geringe Transparenz und zu wenig Erfahrungstransfer. Eine Metaevaluation derartiger Projekte könnte mit dem Aufbau einer leicht zugänglichen Best-Practice-Dokumentation verbunden werden. Darauf aufbauend wäre es zielführend, in Modellprojekten verschiedene, situationsangepasste Formen der Partizipation verschiedener benachteiligter Gruppen zu erproben.

3.4 Notwendige Rahmenbedingungen zur Umsetzung

Eine Strategie bedarf, um aussichtsreich zu sein, entsprechender rechtlicher und finanzieller Voraussetzungen, begleitet von Maßnahmen der Personal- und Organisationsentwicklung und von Maßnahmen zur Transparenzsicherung, Dokumentation, Evaluation und Konfliktbearbeitung. Tabelle 2 fasst die wichtigsten vorgeschlagenen Maßnahmen zusammen: Die meisten sind selbsterklärend (im Detail vgl. Forster 2015). Auf einige zentrale Maßnahmen wird kurz eingegangen:

Die *Anerkennung von Patientenorganisationen* als vertretungsbefugt benötigt eigene Verfahren und Kriterien. Wichtig scheinen folgende Kriterien:

- Demokratische Verfassung und transparente Organisationsstrukturen
- Betroffenenmehrheit in allen relevanten Gremien der Organisation
- Verankerung in lokaler Gruppenarbeit und Erfahrungswissen
- Vertretung übergreifender Patienteninteressen (für spezifische Themen können auch themenspezifische Patientenorganisationen anerkannt werden)
- Bundes- bzw. landesweite Tätigkeit (für spezifische Themen auch regional bzw. lokal)
- Unabhängigkeit und Freiheit von Interessenkonflikten
- Transparenz der Finanzierung
- Formuliert Qualitätsstandards und funktionierende Qualitätssicherung

Zentral für das Funktionieren von partizipativen Systemen sind kompetente Vertreter. Vorgeschlagen wird die Gründung eines *nationalen Kompetenzzentrums für Bürger- und Patientenpartizipation* im

Gesundheitssystem, das mit entsprechenden Einrichtungen auf Länderebene zusammenarbeitet. In seine Konstruktion müssten Organisationen der Zivilgesellschaft (u. a. Selbsthilfeorganisationen), die Patienten-anwaltschaften und unabhängige Patientenberatungsstellen maßgeblich eingebunden sein. Aufgaben des Kompetenzzentrums könnten unter anderem sein:

- Schulung und Fortbildung für Patienten- und Bürgervertretungen
- Ausarbeitung von Leitlinien und Standards
- Webbasierte Bereitstellung von relevanten Wissensbeständen
- Beobachtung und Evaluation von Vertretungsaktivitäten

Vermehrte Partizipation ist nicht zum Nulltarif möglich, auch wenn ein erheblicher Teil ehrenamtlich getragen wird. Es bedarf also einer Reihe akkordierter *finanzieller Vorkehrungen*, die zwischen den wesentlichen öffentlichen Stakeholdern des Gesundheitssystems unter Einbindung von privaten Leistungsanbietern, privaten Versicherungen sowie Arzneimittel- und Medizinprodukteherstellern auszuhandeln sind. Mögliche Varianten sind die arbeitsteilige Finanzierung entlang von Zuständigkeiten und Aktivitätsschwerpunkten oder die Gründung eines Fonds zur gemeinsamen Finanzierung (vgl. für Deutschland: Hart & Francke 2002). Der Kostenrahmen kann erst abgeschätzt werden, wenn eine weitere Konkretisierung erfolgt. Zu Partizipation gehört *Transparenz*. Über

eine eigens einzurichtende oder schon bestehende Website wie www.partizipation.at könnten die bestehenden Partizipationsmöglichkeiten abrufbar sein, einschließlich gesetzlicher Grundlagen, Themen, Beteiligungsformen, Voraussetzungen sowie Unterstützungs- und Schulungsangeboten.

Zu Partizipation gehört aber auch *Konflikt*. Etwa bei der Ablehnung von Patientenorganisationen als legitimierte Vertretungen; bei Nicht-Beachtung von Rechten von Vertretungen; bei Nicht-Erfüllung von Beteiligungsverpflichtungen öffentlicher Stellen oder bei benachteiligender, intransparenter Prozessgestaltung. Daher bedarf es eigener Schlichtungsinstitutionen, Verfahrensregeln und Sanktionsmechanismen.

4 Ausblick

Die Entwicklung und Umsetzung für die skizzierte Strategie benötigt auch unter guten Voraussetzungen mindestens ein, wahrscheinlich aber bis zu zwei Jahrzehnte. Angesichts der vielfach neuen Herausforderungen werden nicht zuletzt Geduld, Beharrlichkeit und Bereitschaft zum Lernen aus Erfahrung gefordert sein, um Bürger- und Patientenbeteiligung von einer Randerscheinung zu einer erkennbaren und geschätzten Trademark des österreichischen Gesundheitssystems zu machen.

Für die kritische Durchsicht einer Erstfassung und für hilfreiche Hinweise danke ich Andrea Fried, Peter Nowak und Stefan Spitzbart.

Eine umfassende Partizipationsstrategie braucht einen Plan, aber auch Zeit, Geduld, Beharrlichkeit und Bereitschaft zum Lernen aus Erfahrung. Sonst wird sie eine Randerscheinung bleiben.

LITERATUR

- Amegah, T. et al. (2013): Gesundheitsfolgenabschätzung in Österreich. Leitfaden für die Praxis. Wien, BMG.
- ARGE SHÖ = ARGE Selbsthilfe Österreich (2013): Positionspapier der ARGE Selbsthilfe Österreich für die gesetzliche Verankerung der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe. Wien.
- Bauer, M., Füreder, H. (2014): Versichertenbeteiligung einmal anders: Die VAEB auf neuen Wegen. Soziale Sicherheit Heft 1/2014, S. 44–47.
- BKA – Bundeskanzleramt (2008): Standards der Öffentlichkeitsbeteiligung (vom Ministerrat beschlossen am 2. Juli 2008). Wien.
- BMG – Bundesministerium für Gesundheit (2014): Einbeziehung von Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern in Gremien des Gesundheitswesens. Empfehlung des BMG. Download unter: http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/9/4/3/CH1473/CMS1421673601207/empfehlung_einbeziehung_patientinnen.pdf.
- 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.
- Forster, R. (2016): Neues Wissen über die partizipative Rolle der Selbsthilfe in Deutschland. In: Kofahl, Ch., Schulz-Nieswandt, F., Dierks, M.-L. (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Berlin u. a., LIT-Verlag, S. 257–275.
- Forster, R., Nowak, P., Braunegger-Kallinger, G., Österreicher, S., Krajic, K. (2009): Patienten- und Angehörigengruppen-/organisationen in Österreich. Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus einem bundesweiten Forschungsprojekt. Soziale Sicherheit, Dezember 2009, S. 614–629.
- Forster, R., Braunegger-Kallinger, G., Krajic, K. (2011): Selbsthilfeorganisationen als „Stimme der Patienten/innen“ in Österreich. Herausforderungen und Erfahrungen von Interessenvertretung und Beteiligung. In: Meggeneder, O. (Hrsg.): Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Frankfurt/Main, Mabuse-Verlag, S. 9–39.
- Forster, R., Nowak, P., Bachinger, G., Groth, S., Knauer, Ch. (2012a): Patientenberatung und -information in Österreich. In: Schaeffer, D., Schmidt-Kaehler, S. (Hrsg.): Lehrbuch Patientenberatung. 2. Auflage. Bern, Verlag Hans Huber, S. 265–277.
- Forster, R., Rojatz, D., Marent, B. (2012b): Auf dem Weg zur systematischen Kooperation. ÖZK, 53 (10), S. 14–16.
- Gerlich, P., Pfefferle, R. (2006): Tradition und Wandel. In: Dachs, H., Gerlich, P., Gottweis, H., et al. (Hrsg.): Politik in Österreich. Das Handbuch, Wien, Manz Verlag, S. 501–511.
- Handler, M., Walter, F. (2014): Demokratie in der „Knirschzone“. Beteiligungskultur in Österreich. In: Stiftung Mitarbeit (Hrsg.): Teilhaben und Mitgestalten. Beteiligungskulturen in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Bonn, Verlag Stiftung Mitarbeit, S. 31–57.
- Hart, D., Francke, R. (2002): Patientenrechte und Bürgerbeteiligung. Bestand und Perspektiven. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 45 (1), S. 13–20.
- Leopold, C., Habl, C., Morak, S., Rosian-Schikuta, I., Vogler, S. (2008): Leistungsfähigkeit des österreichischen Gesundheitssystems im internationalen Vergleich. Wien, Gesundheit Österreich GmbH.
- Nanz, P., Fritsche, M. (2012): Handbuch Bürgerbeteiligung. Verfahren und Akteure, Chancen und Grenzen. Bonn, Bundeszentrale für politische Bildung.
- Nowak, P., Ladurner, J., Juraszovich, B., Hofmarcher, M. (2011): Die österreichische Gesundheits- und Pflegepolitik. In: Forum Politische Bildung (Hrsg.): Informationen zur Politischen Bildung Nr. 34. Innsbruck-Wien-Bozen, S. 22–29.
- Reis-Klingspiegl, K. (2012): Lebenswerte Lebenswelten in einer Geografie des Alterns. Partizipation, Mobilität und Autonomie in ländlichen Räumen der Steiermark. In: Kämpers, S., Heusinger, J. (Hrsg.): Autonomie trotz Armut und Pflegebedarf? Huber, Bern, S. 165–182.
- Rojatz, D. (2011): Von Betroffenen zu Beteiligten? – Einblicke in die Teilhabungspraxis von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden. Diplomarbeit Universität Wien.
- Saltman, R. B., Busse, R., Figueras, J. (Hrsg.) (2004): Social health insurance systems in western Europe. Maidenhead, Open University Press.
- Siegrist, J. (2005): Medizinische Soziologie. München, Urban & Fischer.
- Spitzbart, S. (2013): Ansatzpunkte für kollektive Partizipation der Bürger in der österreichischen Gesundheitsförderungs politik. Linz, OÖ Gebietskrankenkasse, Referat für Gesundheitsstrategie und Wissenschaftskooperation.
- Steingruber, B., Sladek, U., Groth, S. (2014): Health Literacy erhöhen: Capacity Building bei VertreterInnen von PatientInnen und KonsumentInnen von Gesundheitsleistungen. Pilot in Kooperation mit dem Bundesministerium für Gesundheit. Graz, Frauengesundheitszentrum.
- Trojan, A., Bellwinkel, M., Bobzien, M., Kofahl, Ch., Nickel, St. (Hrsg.) (2012): Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Bremerhaven, Wirtschaftsverlag NW.