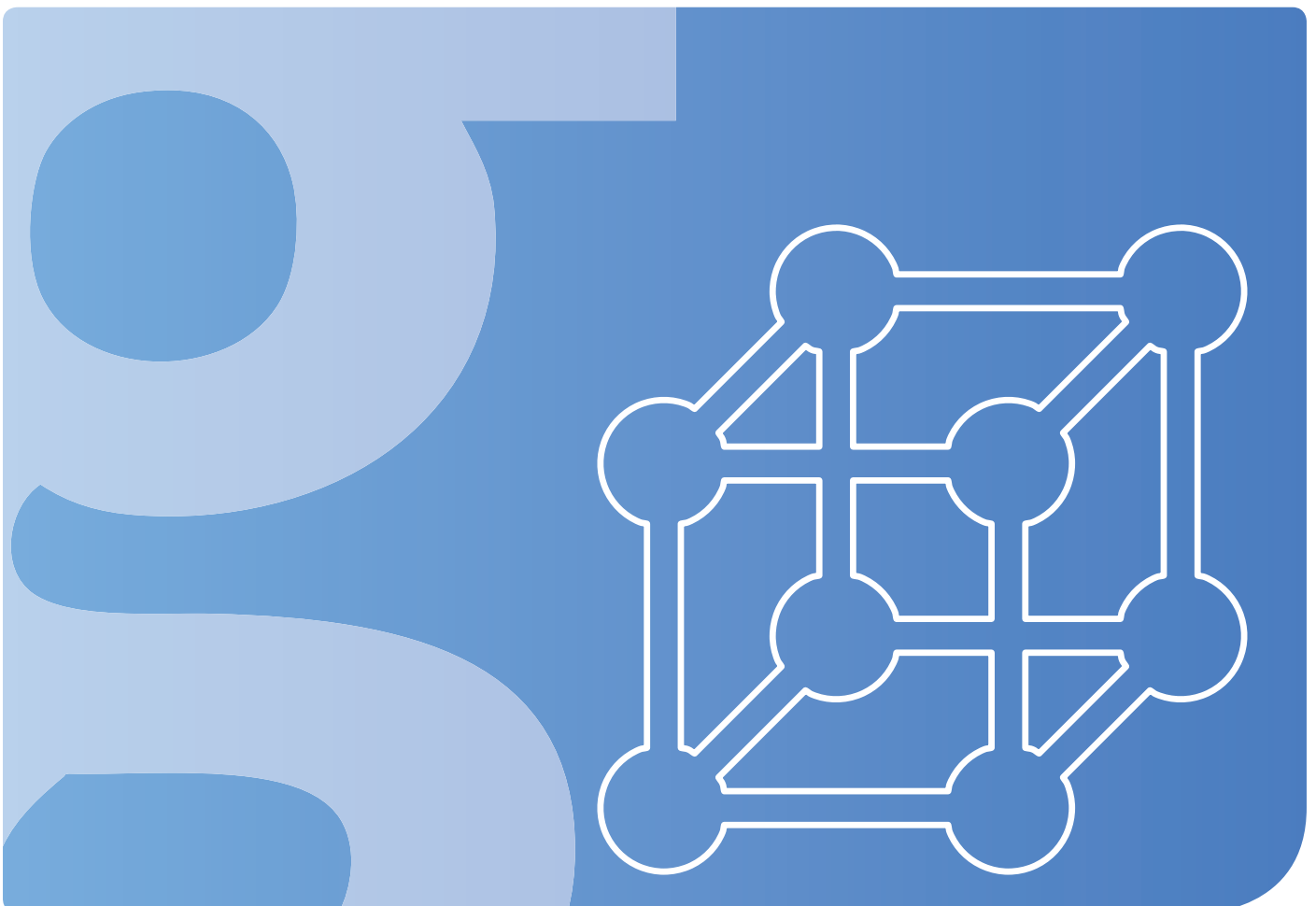


Health Literacy erhöhen

Capacity Building bei VertreterInnen von PatientInnen
und KonsumentInnen von Gesundheitsleistungen



HEALTH LITERACY ERHÖHEN –
CAPACITY BUILDING BEI VERTRETERINNEN
VON PATIENTINNEN UND KONSUMENTINNEN
VON GESUNDHEITSLEISTUNGEN

PILOT IM AUFTRAG VON
UND IN KOOPERATION MIT DEM
BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT

Endbericht

12.08.2014

Dr.ⁱⁿ Brigitte Steingruber, Koordinatorin

Mag.^a Ulla Sladek, Projektmitarbeiterin

Mag.^a Sylvia Groth MAS, Geschäftsführerin

Joanneumring 3, 8010 Graz

frauen.gesundheit@fgz.co.at

0316/837998

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | Hintergrund..... | 3 |
| 2 | Beteiligung von PatientInnen in Österreich – Ist-Stand | 4 |
| 2.1 | Gesetzliche Grundlagen zur Beteiligung von PatientInnen..... | 4 |
| 2.2 | Beteiligung von PatientInnen-VertreterInnen..... | 4 |
| 2.3 | Individuelle und kollektive PatientInnenbeteiligung..... | 5 |
| 2.4 | Kriterien für die Auswahl von PatientInnen-VertreterInnen für Gremien | 5 |
| 2.5 | Probleme und Herausforderungen für PatientInnen-VertreterInnen | 6 |
| 2.6 | Probleme und Herausforderungen für LeiterInnen von Gremien | 6 |
| 3 | Empfehlungen | 8 |
| 3.1 | Strukturelle Verankerung der Beteiligung von PatientInnen-VertreterInnen .. | 8 |
| 3.2 | Capacity-Building für PatientInnen-VertreterInnen | 9 |
| 3.2.1 | Wissen über das österreichische Gesundheitswesen und die Beteiligung von PatientInnen in Österreich und in anderen Ländern | 9 |
| 3.2.2 | EbM-Kompetenzen für die Arbeit in Gremien..... | 10 |
| 3.2.3 | Advocacy-Training für PatientInnen-VertreterInnen | 10 |
| 3.2.4 | Gestaltung der Fortbildungen und Begleitung..... | 11 |
| 3.3 | Schulung der LeiterInnen von Gremien | 11 |
| 4 | Quellen..... | 12 |

1 Hintergrund

Das Bundesministerium für Gesundheit erteilte dem Frauengesundheitszentrum den Auftrag das Projekt „Health Literacy erhöhen – Capacity-Building bei VertreterInnen von PatientInnen und KonsumentInnen von Gesundheitsleistungen“ (August 2013 bis März 2014) durchzuführen. Ziel des Projekts war es, zu erheben, welche Erfahrungen die PatientInnen-VertreterInnen, die in den Gremien des Bundesministeriums für Gesundheit mitarbeiten, sowie die LeiterInnen dieser Gremien bisher gemacht haben und welche Kompetenzen sie zukünftig für erforderlich halten, damit PatientInnen-VertreterInnen ihre Anliegen kompetent und wirksam vertreten können. Außerdem sollten die strukturellen Voraussetzungen für die Beteiligung von PatientInnen im Gesundheitswesen ermittelt werden. Befragt wurden die PatientInnen-VertreterInnen und die LeiterInnen von Gremien des Bundesministeriums für Gesundheit. Außerdem gab es eine Steuerungsgruppe, die das Projekt begleitete.

Die Ergebnisse der Beteiligung und Befragung der PatientInnen-VertreterInnen und der GremienleiterInnen sowie die Beiträge der Steuerungsgruppe waren die Basis, eine 1 1/2-tägige Pilotfortbildung für PatientInnen-VertreterInnen zu entwickeln, die im Februar 2014 durchgeführt wurde. Nach der Fortbildung wurden die Diskussionen der TeilnehmerInnen ausgewertet und die Ergebnisse in einer Sitzung der Steuerungsgruppe präsentiert, die erneut Rückmeldungen gab.

Der vorliegende Bericht fasst die zentralen Ergebnisse des Projekts sehr konzentriert zusammen. Auf diese Form verständigten sich die AuftraggeberInnen und die Mitglieder der Steuerungsgruppe mit dem Frauengesundheitszentrum. Falls nicht anders angegeben, stammen die Inhalte/Aussagen aus der Bedarfserhebung, den Beiträgen und Rückmeldungen der Steuerungsgruppe sowie aus den Aufzeichnungen aus der Pilotfortbildung.

2 Beteiligung von PatientInnen in Österreich – Ist-Stand

2.1 Gesetzliche Grundlagen zur Beteiligung von PatientInnen

Die Beteiligung von PatientInnen bei der Gestaltung des Gesundheitssystems in Österreich ist gesetzlich nicht verankert. International gibt es allerdings Vorgaben, die Österreich in die Pflicht nehmen: Etwa die Alma-Ata Declaration on Primary Health Care der WHO (1978) oder der World Health Report der WHO (2008). Der Internationale Pakt über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (UN-Sozialpakt), der von Österreich ratifiziert wurde, streicht die Partizipation der Bevölkerung in allen gesundheitsbezogenen Entscheidungen auf Gemeinde-, nationaler und internationaler Ebene heraus. Mit der UN-Behindertenrechts-Konvention hat sich Österreich verpflichtet, bei der Ausarbeitung und Umsetzung von Rechtsvorschriften und politischen Konzepten zur Durchführung dieses Übereinkommens, Frauen und Männer, die mit Behinderungen leben, einzubeziehen.

In den neu erarbeiteten österreichischen Rahmengesundheitszielen (Bundesministerium für Gesundheit 2012) wird die Weiterentwicklung der PatientInnenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem als ein mögliches Handlungsfeld zur Stärkung der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung (Ziel 3) genannt.

In Österreich regelt die „Vereinbarung zur Sicherstellung der Patientenrechte“ (Patientencharta) die unabhängige PatientInnenvertretung in Österreich (Patientenrechtsanwaltschaft). Die Aufgabe der Patientenrechtsanwaltschaften ist die „Behandlung von Beschwerden von Patienten und Patientinnen und Angehörigen, die Aufklärung von Mängeln und Missständen und die Erteilung von Auskünften“ (Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich: Vereinbarung zur Sicherstellung der Patientenrechte, Artikel 29). Die Patientenrechtsanwaltschaften sollen laut Patientencharta „vor Entscheidungen in grundlegenden allgemeinen patientenrelevanten Fragen ihre Stellungnahme abgeben“ (ebd. Artikel 30), außerdem ist „Dachorganisationen von Patientenselbsthilfegruppen Gelegenheit zu geben, in Begutachtungsverfahren zu patientenrelevanten Gesetzes- und Verordnungsentwürfen gehört zu werden“ (ebd.).

Die Beteiligung von Betroffenen – Frauen und Männern, die mit Erkrankungen/ Behinderungen leben oder ihren Angehörigen – ist in der Patientencharta nicht geregelt.

2.2 Beteiligung von PatientInnen-VertreterInnen

Bisher werden in Österreich die Patientenrechtsanwaltschaft und VertreterInnen der ARGE Selbsthilfe wie auch engagierte Einzelpersonen oder professionelle Interessenvertretungen (wie Arbeiterkammer, Pensionistenverband oder BOJA) als Vertretung von PatientInnen eingesetzt. In der Bundesgesundheitskommission sind die Patientenrechtsanwaltschaften vertreten. Auf Länderebene sind die jeweiligen PatientenrechtlerInnen des Bundeslandes in den Gesundheitsplattformen vertreten. Der Bundes-Zielsteuerungskommission und den Landes-Zielsteuerungskommissionen, deren Aufgabe insbesondere die Umsetzung des Bundes-Zielsteuerungsvertrages bzw. der Landes-Zielsteuerungsverträge ist, gehören keine PatientInnen-VertreterInnen an.

Wie werden PatientInnen-VertreterInnen in Gremien des Bundesministeriums für Gesundheit beteiligt? Eine Grundlage ist § 8 des Bundesministeriengesetzes. Jeder Minister/jede Ministerin kann zu seiner/ihrer Beratung und Unterstützung für spezifische Themenkomplexe oder zum Ausarbeiten konkreter Produkte, wie zum Beispiel einer Informationsbroschüre oder eines Aktionsplans, Kommissionen einsetzen. Nach § 8 (2) obliegt dem Bundesminister/der Bundesministerin die Aufgabe, die Zusammensetzung, den Vorsitz und die Meinungsbildung der von ihm/ihr eingesetzten Kommissionen festzulegen. Es gibt keine weiteren Vorgaben, keine allgemein gültige Geschäftsordnung, die für alle nach § 8 eingesetzten Kommissionen anzuwenden wären. Die Kommissionen führen keine einheitlichen Bezeichnungen, wobei als übergeordneter Begriff „GREMIUM“ verwendet wird.

Der Auftrag des vorliegenden Projekts war es, mit den PatientInnen-VertreterInnen von zehn Gremien, die beratend für das Bundesministerium für Gesundheit tätig sind, zu arbeiten. Die meisten PatientInnen-VertreterInnen sind als selbst Betroffene oder Angehörige in Selbsthilfegruppen organisiert. Es gibt auch professionelle InteressenvertreterInnen. Im Gremium zur Leitlinienentwicklung ist eine Vertreterin der ARGE Selbsthilfe beteiligt.

2.3 Individuelle und kollektive PatientInnenbeteiligung

Die individuelle Beteiligung von PatientInnen ist zum einen das Recht der PatientInnen. Des weiteren gibt es evidenzbasierte Nachweise, dass PatientInnenerfahrungen bei einer Fülle von Erkrankungen in verschiedenen Settings positiv mit Patientensicherheit und klinischer Wirksamkeit assoziiert sind wie auch mit Behandlungsergebnissen. Daher sollten PatientInnenerfahrungen als zentrale Bestandteile in die Bewertung der gesundheitsbezogenen Versorgungsqualität einbezogen werden (Doyle et al. 2013).

Wenn PatientInnen an Behandlungsentscheidungen beteiligt sind und auch sonst ausgewählte Elemente und Phasen ihrer Behandlung selbst in die Hand nehmen, berichten sie weniger häufig von Behandlungs- Medikations- oder Labortestfehlern, die sie in den letzten zwei Jahren erfahren mussten. Sie bewerten ihre Behandlung und auch ihr Gesundheitssystem insgesamt besser als passive oder paternalistisch behandelte PatientInnen. (Osborn et al. 2011)

Auf kollektiver Ebene begründet sich die Notwendigkeit, PatientInnen zu beteiligen auf dem Auftrag, in einer Demokratie demokratisch Interessen zu vertreten. Mächtige Interessengruppen wie Ärztekammer, Pharmaindustrie oder Medizingeräteindustrie sind längst vertreten (Nowak 2013). Von PatientInneninteressen sprechen diese Interessengruppen, was ihnen leicht fällt, da ihnen bisher keine organisierten PatientInnen-VertreterInnen gegenüber stehen. Bei der Vertretung von PatientInnen-Interessen geht es darum, Erfahrungswissen zur Qualitätsverbesserung einzubringen, aber auch ExpertInnenwissen kritisch zu hinterfragen. Durch diese Vertretung und Mitarbeit kann das Krankenversorgungswesen tatsächlich nutzerInnenfreundlich werden (Groth 2011).

2.4 Kriterien für die Auswahl von PatientInnen-VertreterInnen für Gremien

Es gibt in Österreich bisher weder auf Bundes-, Landes-, Gemeinde- oder Sozialpartnerebene definierte und transparente Kriterien zur Auswahl von PatientInnen-

VertreterInnen für die Mitarbeit in Gremien. Um geeignete Frauen und Männer für die Gremien des Bundesministeriums für Gesundheit zu finden, hat man sich an Selbsthilfegruppen gewandt. Für die derzeit tätigen PatientInnen-VertreterInnen in den Gremien des Bundesministeriums sowie den LeiterInnen der Gremien, ist nicht deutlich, wer PatientInnen-VertreterIn sein kann, welche Qualifikationen sie/er mitbringen muss, über was sie/er Bescheid wissen muss und was die Funktion der PatientInnen-VertreterInnen ist. Diese Fragen lassen sich natürlich auch für die Mitarbeit der Fachfrauen und -männer in den Gremien stellen. Auch potentielle Interessenkonflikte der Gremienmitglieder sollen offengelegt werden.

2.5 Probleme und Herausforderungen für PatientInnen-VertreterInnen

Nicht alle derzeit tätigen Gremien haben eine Geschäftsordnung, die die Rollen und Aufgaben der Beteiligten und die Kommunikations- und Entscheidungsprozesse eindeutig regeln. Die beabsichtigte und reale Wirkung der Gremienarbeit wurde aus Sicht einzelner PatientInnen-VertreterInnen nicht ausreichend vermittelt und ist deswegen unklar: Daher wissen einige nicht Bescheid, welche Einflussmöglichkeiten das Gremium hat und was aus den Empfehlungen, die ausgearbeitet wurden, folgt. Auch der Auftrag von der Bezugsgruppe und die Rückkoppelung der Ergebnisse an die eigene Bezugsgruppe erscheint unklar. Dies kann sich schwächend auf das Selbstverständnis und die Motivation der PatientInnen-VertreterInnen auswirken. Die Mehrzahl arbeitet ehrenamtlich in den Gremien mit. Sie erhalten keine finanziellen oder infrastrukturellen Ressourcen für ihre Mitarbeit.

Hintergrundwissen zum Gesundheitssystem und Kompetenzen im Bereich der evidenzbasierten Medizin werden für die Arbeit in Gremien als relevant erachtet. Die Entwicklung eines Selbstverständnisses als PatientInnen-VertreterIn erscheint zentral. Außerdem wird das Wissen, wie man die Erfahrungen von PatientInnen sammelt und bündelt und die Fähigkeit, die Ergebnisse der Gremienarbeit an die Bezugsgruppe zu vermitteln, Feedback einzuholen und an die Gremien rückzukoppeln für wichtig gehalten.

Die befragten PatientInnen-VertreterInnen weisen darauf hin, dass die Einbeziehung der PatientInnenerfahrungen auch eine „Holschuld“ seitens des Ministeriums sei und man sich daher in den Gremien auf die PatientInnen-VertreterInnen einstellen soll. Eine zu schwierige Sprache wird kritisiert. Zudem sei in den Gremien eine Hierarchie zwischen den Mitgliedern spürbar.

2.6 Probleme und Herausforderungen für LeiterInnen von Gremien

Alle befragten LeiterInnen sehen die Gremien als Strukturen, die sich entwickeln. Sie beschreiben, dass die Einbeziehung der PatientInnen-VertreterInnen in die Arbeit des Bundesministeriums für Gesundheit ihnen Erfahrungsmöglichkeiten eröffnet, Grenzen aufzeigt und auf notwendige strukturelle Veränderungen hinweist.

Ursprüngliche Motivation sie einzubeziehen sei gewesen, auch die Sicht von selbst von einer Krankheit Betroffenen neben der Sicht der Personen, die sich beruflich mit einer Krankheit beschäftigen, in die Entscheidungsfindung einzubeziehen. Bei der Auswahl der dafür geeigneten Personen, hat man sich an Selbsthilfegruppen gewandt. Für manche Themen, vor allem im psychischen Bereich sei es nicht leicht gefallen, geeignete Personen zu finden.

Auch Selbsthilfegruppen seien manchmal aufgrund ihrer Organisationsstruktur bei der Suche wenig hilfreich.

In Zukunft würde es selbstverständlicher werden, PatientInnen-VertreterInnen in alle thematischen Gesundheits- und Krankheitsbereiche und auf allen gesellschaftspolitischen Ebenen einzubeziehen. Die LeiterInnen äußern sich besorgt, wie dies machbar sein soll. Die interviewten LeiterInnen sind sich darüber einig, dass eine gesetzliche Verankerung erfolgen muss, dass PatientInnen-VertreterInnen in Entscheidungsgremien mitarbeiten. Darüber hinaus muss auch eine Befähigung der PatientInnen-VertreterInnen erfolgen.

Die meisten LeiterInnen sind davon überzeugt, dass PatientInnen-VertreterInnen in der Gremienarbeit in Zukunft eine immer größere Rolle spielen werden, schränken aber ein, dass das nicht von allen im Bundesministerium für Gesundheit so gesehen wird.

3 Empfehlungen

3.1 Strukturelle Verankerung der Beteiligung von PatientInnen-VertreterInnen

Die Beteiligung von PatientInnen soll in Österreich strukturell verankert werden. Beispiele finden sich in anderen europäischen Ländern wie etwa Deutschland oder den Niederlanden. In Deutschland ist die Beteiligung von PatientInnen seit 2004 bundesweit geregelt (Verbraucherzentrale Hamburg e.V. 2013).¹ In Österreich müssten klare verbindliche Regelungen zur Einbeziehung, zum Auftrag an und zur Auswahl von PatientInnen-VertreterInnen entwickelt und umgesetzt werden. Eine Diskussion darüber, wer in Österreich als VertreterIn von PatientInnen agieren soll, sollte geführt werden: Frauen und Männer, die mit Erkrankungen leben und deren Angehörige, die Patientenrechtsorganisationen, VertreterInnen von Selbsthilfegruppen oder VertreterInnen aller dieser Gruppen? Wie in Deutschland könnte eine gesetzlich geregelte Koordinationsstelle, die aus unterschiedlichen PatientInnengruppen und -vertretungen gebildet wird, sicher stellen, dass jedes Gremium beschickt wird und die Auswahl, Sozialisation, Fort- und Weiterbildung und Unterstützung und Begleitung der PatientInnen-VertreterInnen übernehmen.

Als ein praktisches Best Practice Beispiel könnte auch das „Handbuch Patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien“ (Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin 2008) aus Deutschland herangezogen werden. Es beschreibt die Voraussetzungen für die Beteiligung von PatientInnen in Bezug auf die entsendenden Organisationen und die VertreterInnen, die praktische Umsetzung der PatientInnenbeteiligung im Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien und Wege zur systematischen Einbeziehung von PatientInnenerfahrungen. Zur Unterstützung der Arbeit benannter PatientInnen-VertreterInnen finden sich im Handbuch Arbeitshilfen (etwa Checklisten, Musteranschreiben, Formulare).

Für eine bessere Einbindung der PatientInnen-VertreterInnen wird Folgendes vorgeschlagen:

Eine verbindliche Partizipationsstrategie unter der Beteiligung der PatientInnen-VertreterInnen wird erarbeitet, die festlegt

- in welchen Gremien PatientInnen-VertreterInnen zu beteiligen sind,

¹ Dennoch gibt es auch in Deutschland Kritik: In jenen Foren, die mächtig seien, hätten die PatientInnen-VertreterInnen keine Entscheidungsmacht, in anderen, in denen sie Entscheidungen treffen können, sei die Entscheidung nicht bindend. (Kayvan Bozorgmehr: Community participation in health system governance in Brazil and India: potentials for reverse innovations in Germany? Careum Congress 2014, 18/03/2014, Basel). Außerdem kritisieren manche AktivistInnen, die PatientInnenbeteiligung sei zu formalisiert und habe ihre Kraft verloren (Jürgen Matzat, Careum Congress 2014, 18. März 2014, 18/03/2014, Basel).

- nach welchen Kriterien die PatientInnen-VertreterInnen ausgewählt werden²,
- welche Rollen und Aufgaben sie in den Gremien übernehmen,
- wie die Begleitung und Fortbildung der PatientInnen-VertreterInnen erfolgen soll.

Die Gremien des Bundesministeriums für Gesundheit sollten Geschäftsordnungen haben, die beinhalten

- welche Ziele das jeweilige Gremium verfolgt,
- welche Funktionen und Kompetenzen die Mitglieder haben,
- wie Kommunikations- und Entscheidungsprozesse ablaufen.

Darüber hinaus ist es sinnvoll, die Gremienleitung anzuhalten, die Mitglieder über die Wirkung der Gremienarbeit zu informieren.

Zusätzlich wird empfohlen Ressourcen für die PatientInnen-Vertretung bereit zu stellen: Etwa für Koordination, fortlaufende Schulungsangebote, für den Ersatz von Spesen, für die Bereitstellung von geeigneten Unterlagen zur Unterstützung der PatientInnen-VertreterInnen und den Wissens- und Erfahrungstransfer.

3.2 Capacity-Building für PatientInnen-VertreterInnen

Fortbildungen für PatientInnen-VertreterInnen sind ein notwendiger Teil einer Gesamtstrategie. Folgende Module werden für ein idealtypisches Curriculum vorgeschlagen. Sie wurden im Rahmen der Pilotfortbildung erprobt. Die dafür zur Verfügung gestandenen Zeitressourcen von 1 ½ Tagen sind jedoch zu knapp bemessen. Für die Fortbildung von PatientInnen-VertreterInnen wird deutlich mehr Zeit benötigt.

3.2.1 Wissen über das österreichische Gesundheitswesen und die Beteiligung von PatientInnen in Österreich und in anderen Ländern

PatientInnen-VertreterInnen benötigen Wissen über formelle und informelle Strukturen und Prozesse im Gesundheitswesen. Für sie ist es wichtig zu wissen, wie Entscheidungen über Ziele und Maßnahmen im Gesundheitswesen getroffen werden und wer dabei welche Rolle einnimmt, welche Rechte PatientInnen in Österreich haben und wie PatientInnenbeteiligung/-vertretung in Österreich organisiert ist. Damit die PatientInnen-VertreterInnen die Beteiligung von PatientInnen bei der Gestaltung des Gesundheitswesens mit vorantreiben können, kann es hilfreich sein, zu vermitteln, wie dies in anderen Ländern geregelt ist.

Eine Fortbildung ermöglicht das Kennenlernen unter den KollegInnen und die Festigung eines gemeinsamen Selbstverständnisses von PatientInnen über Krankheitsgrenzen hinweg.

² Hier ist es möglich, die sieben Kriterien zu übernehmen, die in der deutschen Patientenbeteiligungsverordnung festgelegt sind: <http://www.gesetze-im-internet.de/patbeteiligungsverordnung/BJNR275300003.html><http://www.gesetze-im-internet.de/patbeteiligungsverordnung/BJNR275300003.html>

Es können individuelle und kollektive Erfahrungen als BürgerInnen, Versicherte, KonsumentInnen gesundheitlicher Leistungen und PatientInnen ausgetauscht werden und verbunden werden mit dem Wissen über formale und informelle Strukturen und Prozesse im Gesundheitswesen. Denkbar wäre zur Unterstützung ein Handbuch für PatientInnen-VertreterInnen, das auch gesetzliche Grundlagen, Tools und Quellen enthält, zu entwickeln.

3.2.2 Kompetenzen in evidenzbasierter Medizin (EbM-Kompetenzen) für die Arbeit in Gremien

Laut Meyer et al. (2012) benötigen PatientInnen-VertreterInnen „zur unabhängigen und aktiven Wahrung ihrer Aufgaben in Entscheidungsgremien des Gesundheitswesens [...] grundlegende EbM-Kompetenzen“ (Meyer et al. 2012, S. 8). Die Autorinnen argumentieren, dass PatientInnen-VertreterInnen die Fähigkeit haben müssen, wissenschaftliche Ergebnisse auf ihre Aussagekraft und Zuverlässigkeit hin überprüfen zu können, um sich für die Diskussionen in Gremien vorzubereiten und sich daran zu beteiligen. Auch dass PatientInnen und ihre VertreterInnen zunehmend im Internet nach Gesundheitsinformationen suchen und dort vielfach auf verzerrende, einseitige Darstellungen treffen, die zu falschen Schlüssen führen können, bringen die AutorInnen ins Feld, um zu betonen, dass es kritische Urteilsfähigkeit braucht, um Interessen zu vertreten.

Das wissenschaftlich evaluierte „Kompetenztraining – Wissen macht stark und gesund“ (Sladek et al. 2011, Berger et al. 2013), das das Frauengesundheitszentrum über Jahre durchführte, kann als Fortbildung für PatientInnen-VertreterInnen genutzt werden.

Auch die European Medicines Agency (EMA) bietet ein Training für die Zielgruppe an (EMA Training 2013).

Nicht alle PatientInnen-VertreterInnen teilen die Einschätzung, EbM-Kompetenzen seien für die Arbeit in Gremien notwendig. Ein PatientInnen-Vertreter teilte mit, er wolle sich nicht auf die Diskussion mit „Experten“ einlassen, sondern wolle den Fokus auf das bewusste Einbringen der NutzerInnen-Perspektive legen.

In Anbetracht der Gefahr der Instrumentalisierung von PatientInnen, ihren VertreterInnen und den Fachpersonen im Gesundheitsbereich durch die Pharmaindustrie oder mächtige Berufsgruppen plädieren die Auftragnehmerinnen dafür, PatientInnen-VertreterInnen in EbM-Kompetenzen zu schulen. Eine Fortbildung in EbM ist aus unserer Sicht allerdings auch für die weiteren Gremienmitglieder sinnvoll. Eine Studie des Max-Planck-Instituts für Bildungsforschung zeigte, dass auch Ärztinnen und Ärzte relevante von irrelevanten oder fehlleitenden Informationen nicht unterscheiden können (Wegwarth et al. 2012).

3.2.3 Advocacy-Training für PatientInnen-VertreterInnen

Ein „Advocacy-Training“, in dem die PatientInnen-VertreterInnen ein gemeinsames Verständnis für ihre Aufgabe und Rolle als PatientInnen-VertreterInnen entwickeln und für ihre Arbeit in Gremien gestärkt werden, wird als zentral gesehen.

In einem solchen Training sollten die PatientInnen-VertreterInnen erfahren und reflektieren,

- was die Erfahrungen ausmacht, im Alltag als Frau und Mann in den unterschiedlichen Lebenswelten mit einer Erkrankung zu leben,

- welche Erfahrungen PatientInnen im Gesundheitswesen mit VertreterInnen von Gesundheitsberufen, den Sozialversicherungen, ambulant, in Spitälern und der Reha machen,
- wie man die Erfahrungen von PatientInnen systematisch sammelt und verdichtet,
- wie man Forderungen gut kommuniziert,
- wie man ein Mandat der eigenen Gruppe erhält,
- wie man die Ergebnisse der Gremienarbeit an die eigene Bezugsgruppe rückkoppelt,
- wie man Interessen vertritt und mit Interessenskonflikten umgeht,
- welche weiteren Möglichkeiten auf der persönlichen Ebene und kollektiven Ebene es gibt, Einfluss zu nehmen.

3.2.4 Gestaltung der Fortbildungen und Begleitung

Die drei beschriebenen Themen sind sinnvolle und erprobte Module einer Grundschulung für PatientInnen-VertreterInnen. Darüber hinaus wurden weiterführende, selbstorganisierte und moderierte Treffen zum Austausch und zur Vernetzung von PatientInnen-VertreterInnen vorgeschlagen. Die Treffen könnten durch externe Inputs, die die Gruppe der VertreterInnen selbst definiert und anfordert, erweitert werden. Ressourcen wie Räumlichkeiten, Reisekosten, Moderation und das Budget für unabhängige Vortragende sollte ihnen zur Verfügung gestellt werden. Ein solches Angebot ist ein Beitrag zu selbstbestimmtem Lernen und Austausch im Sinne des Empowerments und Capacity-Buildings. Es setzt Vorgaben des Bundeszielsteuerungsvertrages wie auch die Rahmengesundheitsziele um.

3.3 Schulung der LeiterInnen von Gremien

Klar gestellt werden soll hier auch, dass nicht nur die PatientInnen-VertreterInnen von Fortbildungen profitieren, sondern auch die LeiterInnen von Gremien, in denen PatientInnen-VertreterInnen mitarbeiten. Leitungen brauchen eine Erweiterung ihrer Perspektiven, um eine Arbeitskultur zu ermöglichen, die offen und unterstützend für die Zusammenarbeit mit PatientInnen-VertreterInnen und deren Expertise ist.

Capacity-Building ist ein wichtiger Teil des Empowerments von PatientInnen-VertreterInnen. Gelingen kann es, wenn Ressourcen zur Verfügung gestellt werden, Austausch ermöglicht und Fort- und Weiterbildungen angeboten werden. Um Versicherte und PatientInnen wirklich an der Gestaltung des Gesundheitswesens zu beteiligen, müssen jedoch auch die Strukturen in den Blick genommen und geöffnet werden. Eine rechtliche Verankerung von PatientInnenbeteiligung in Österreich, die Schaffung von Unterstützungsstrukturen und die Fortbildung aller beteiligten AkteurInnen scheint unabdingbar, damit das Gesundheitssystem nicht länger auf die wichtige Ressource der PatientInnenerfahrungen verzichtet und die Rechte der PatientInnen auf Beteiligung sukzessive umgesetzt werden.

4 Quellen

Agency for Healthcare Research and Quality: Health Literacy Interventions and Outcomes: An Updated Systematic Review, Structured Abstract. Rockville, MD. March 2011.

<http://www.ahrq.gov/clinic/tp/lituptp.htm#Report>

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (Hg.): Handbuch Patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien, Make a Book, Neukirchen 2008

<http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe33.pdf>

Berger, Bettina; Gerlach, Anja; Groth, Sylvia; Sladek, Ulla; Ebner, Katharina; Mühlhauser, Ingrid; Steckelberg, Anke: Competence training in evidence-based medicine for patients, patient counsellors, consumer representatives and health care professionals in Austria: a feasibility study. Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen 107: 44-52, 2013, http://www.chemie.uni-hamburg.de/igtw/Gesundheit/images/pdf/ZEFQ_Competence%20training_2013.pdf

Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich: Vereinbarung zur Sicherstellung der Patientenrechte (Patientencharta), 2006,

http://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblAuth/BGBLA_2006_I_42/BGBLA_2006_I_42.html

Bundesministerium für Gesundheit (Hg.): Rahmen-Gesundheitsziele. Bericht der Arbeitsgruppe zum Rahmen-Gesundheitsziel 3.

Die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung stärken.“ Wien 2013

Doyle, Cathal; Lennox, Laura; Bell, Derek. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. BMJOpen 2013; 3 :e001570.

doi:10.1136/bmjopen-2012-001570

<http://bmjopen.bmj.com/content/3/1/e001570.full.pdf+html> European Observatory on Health Systems and Policies: Tackling chronic disease in Europe -Strategies, interventions and challenges. Observatory Studies Series No 20, Kopenhagen 2010.

Forster, Rudolf; Nowak, Peter: Zur Rolle von Patientengruppen und –organisationen in einem „lernenden Gesundheitssystem“ Schlussfolgerungen aus einer österreichischen Studie. In: Krajcic, K. (Hg.): Lernen für Gesundheit. Tagungsband der 13. wissenschaftlichen Tagung der Österreichischen Gesellschaft für Public Health. Linz: Oberösterreichische Gebietskrankenkasse, 2011, 103 – 120

Forster, Rudolf; Braunegger-Kallinger, Gudrun; Krajcic, Karl: Selbsthilfeorganisationen als "Stimme der Patienten" in Österreich: Herausforderungen und Erfahrungen von Interessenvertretung und Beteiligung. In: Meggeneder, Oskar. (Hg.): Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Mabuse-Verlag, 2011, 9-39

Forster, Rudolf; Nowak, Peter; Bachinger, Gerald; Groth, Sylvia; Knauer, Christine: Patientenberatung und Patienteninformation in Österreich. In: Schaeffer, Doris; Schmidt-Kaehler Sebastian (Hrsg.): Lehrbuch Patientenberatung. 2. Auflage, Bern 2012. 265-277

http://www.fgz.co.at/fileadmin/hochgeladene_dateien/pdfs/Veroeffentlichungen/ForsterPatientenberatung2012.pdf

Groth, Sylvia: Expertinnen für sich selbst. Wissen (in) der Frauengesundheitsbewegung. In: Berger, Bettina (Hg.): Raum für Eigensinn. Ergebnisse eines Expertentreffens zur Patientenkompetenz. Essen 2011, S. 81-105.

http://www.fgz.co.at/fileadmin/hochgeladene_dateien/pdfs/artikel/Groth_Expertinnen_fuer_sich_selbst_2011_klein.pdf

Marent, Benjamin; Forster, Rudolf: Patienten- und Bürgerbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen. In: Zeitschrift für Gesundheitspolitik, Heft 02/2013, 99-127

Meyer Gabriele; Berger Bettina; European Medicines Agency: Training Session for patients and consumers involved in EMA activities. Siehe:

http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Agenda/2013/12/WC500157056.pdf

Meyer Gabriele, Berger Bettina, Kemper Gudrun: Nachhaltige Verankerung unabhängiger Patient(inn)enbeteiligung in Deutschland: Vorschläge zur Diskussion, 2012. http://www.ebm-kongress.de/wp-content/uploads/2010/09/Papier_Unab_Pat_beteiligung_15_03_2012.pdf

Nowak, Peter: Wohin geht die Selbsthilfe in der Gesundheitsgesellschaft? In: Meggeneder, O. (Hg.): Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Mabuse-Verlag, 2011, 41-66

Nowak, Peter: Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen. Vom unverbindlichen Ideal zum realisierten Programm konzeptuelle Grundlagen und internationale Erfahrungen.

http://media.arbeiterkammer.at/sbg/pdf/Vortrag_Nowak_Salzburg_2013.pdf

Osborn, Robin; Squires, David: International Perspectives on Patient Engagement: Results from the 2011 Commonwealth Fund

http://www.commonwealthfund.org/~media/Files/Publications/In%20the%20Literature/2012/Mar/1588_Osborn_intl_perspectives_patient_engagement_JnlAmbCareMgmt_04_2012_ITL.pdf

Sladek, Ulla; Berger, Bettina; Hirtl, Christine; Steckelberg, Anja; Matyas, Eva; Ebener, Katharina, Groth Sylvia: Wissen macht stark und gesund – Fortbildungen zur Stärkung von kritischer Gesundheitskompetenz. In: Krajic, Karl (Hg.): Lernen für Gesundheit. Tagungsband der 13. Wissenschaftlichen Tagung der Österreichischen Gesellschaft für Public Health. Linz 2011, S. 129-139.

http://www.fgz.co.at/fileadmin/hochgeladene_dateien/pdfs/Veroeffentlichungen/lernen_fuer_gesundheit.pdf

United Nations (UN): Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General Comment 14, The right to the highest attainable standard of health (Twenty-second session, 2000), U.N. Doc. E/C.12/2000/4 (2000), reprinted in Compilation of General Comments and General Recommendations Adopted by Human Rights Treaty Bodies, U.N. Doc. HRI/GEN/1/Rev.6 at 85, 2003,

<http://www1.umn.edu/humanrts/gencomm/escgencom14.htm>

Verbraucherzentrale Hamburg e.V.: PatientenVertreter-Brief: Patienten ernst nehmen und beteiligen!

Nr. 2, 2013 http://www.vzhh.de/gesundheit/308984/2013-05-02_PV-Brief-2.pdf

Wegwarth; Odette; Schwartz, Lisa, Woloshin; Steven; Gaissmaier, Wolfgang; Gigerenzer, Gerd: Do Physicians Understand Cancer Screening Statistics? A National Survey of Primary Care Physicians in the United States. 6 March 2012, Annals of Internal Medicine, Volume 156 • Number 5, S. 340 - 352

http://library.mpib-berlin.mpg.de/ft/ow/OW_Do_2012.pdf

World Health Organisation (WHO): Declaration of Alma-Ata. International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978,

http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf

World Health Organisation (WHO): The World Health Report 2008 - primary Health Care (Now More Than Ever), 2008, <http://www.who.int/whr/2008/en/>

World Health Organisation: Health Literacy. The Solid Facts 2013

http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/190655/e96854.pdf