



ARGE Selbsthilfe
Österreich

Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

erstellt von Univ. Prof. (i.R.) Dr. Rudolf Forster
im Auftrag der ARGE Selbsthilfe Österreich, Wien 2015

Zusammenfassung mit besonderer Berücksichtigung der kollektiven
Patientenbeteiligung – erstellt von ARGE Selbsthilfe Österreich, März 2015

1. Patienten- und Bürgerbeteiligung als neue Chance und Herausforderung für Gesundheitssysteme

Partizipation ist in spätmodernen Gesellschaften zu einem „Megatrend“ geworden und ihre Verankerung gilt als Ausdruck aufgeklärten Regierens und professionellen Arbeitens. Für den Gesundheitsbereich bezeichnend sind die zahlreichen Initiativen der WHO und die Forderung des Europarates (2000), dass Patientenbeteiligung ein integraler Bestandteil von Gesundheitssystemen sein sollte.

Partizipation meint die mehr oder weniger formalisierte und gesicherte, unmittelbare Einflussnahme auf Prozesse der Meinungsbildung, Entscheidungsfindung, -umsetzung und -bewertung durch jene Personen oder Gruppierungen, die nicht durch ihren professionellen Expertenstatus, politische oder bürokratische Legitimation oder informelle Machtpositionen eingebunden sind, die aber von Entscheidungen direkt oder indirekt, faktisch oder potentiell betroffen sind. (Definition Forster 2014).

Wichtige Begründungen für Partizipation lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Das Wissen der einbezogenen Personen und Gruppen über Gesundheitsbelange und das Gesundheitssystem steigt (Gesundheitskompetenz, empowerment)
- Das Vertrauen und die Zufriedenheit der NutzerInnen des Gesundheitssystems steigt
- Die Effektivität und Qualität der professionellen Versorgung wird verbessert
- Gesundheitliche Chancengerechtigkeit wird erhöht
- Kommunikationsbarrieren zwischen Politik und BürgerInnen sowie zwischen ExpertInnen und Laien werden abgebaut
- Die Rechenschaftspflicht von Entscheidungsträgern und damit die Legitimation von Entscheidungen wird verbessert



2. Grundfragen der kollektiven Patienten- und Bürgerbeteiligung

WOZU?

ZIELE KOLLEKTIVER PARTIZIPATION

- Erhöhung der Bereitschaft gegenüber Patienten- und Bürgeranliegen
- Steigerung der Effektivität und Qualität von Gesundheitsdienstleistungen
- Verringerung von sozialer Ungleichheit
- Förderung von Selbstbestimmung, Empowerment und Gesundheitskompetenz

FÜR WEN?

PERSPEKTIVEN DER KOLLEKTIVEN PARTIZIPATION

- Allgemeine Öffentlichkeit: am allgemeinen Wohl orientiert, wichtig sind kommunikative Grundkompetenzen, weniger Erfahrung als Nutzer
- Patienten-Perspektive: an den Betroffenen orientiert, überdurchschnittliche Nutzer-Erfahrung, Wissen um Bedürfnisse durch Erfahrungsaustausch

WER VERTRITT?

AUSWAHLMECHANISMEN FÜR DIE VERTRETER DER PATIENTINNEN UND BÜRGERINNEN

- Selbstselektion
- Repräsentative Auswahl
- Gezielte Auswahl
- Laien-Stakeholder
- Professionelle Stakeholder

WAS?

PARTIZIPATIONSBEREICHE UND -THEMEN

- **Makroebene** der gesundheitlichen Steuerung: Festlegung und Umsetzung von Gesundheitszielen, Strategie- und Programmentwicklung für Prävention, Rehabilitation etc., Vergütung von Leistungen, Festlegung von Versorgungsstrukturen, Entwicklung von Leitlinien und Behandlungspfaden, Qualitätsfragen, Einrichtung von Informationssystemen, Festlegung von Patientenrechten, Beschwerde- und Entschädigungsmechanismen.
- **Mesoebene** – Organisation und Management von Leistungsangebot und -erbringung für Organisationen und Regionen, Planung von regionalen Diensten und Leistungen, Abstimmung von Leistungen unterschiedlicher Leistungserbringer, Maßnahmen der Qualitätssicherung, des Beschwerdemanagements, der Patienteninformation, der Evaluation.

WIE?

EINBINDUNG DER PATIENTINNEN UND BÜRGERINNEN

- **Vorstufen der Partizipation:** Informieren über Entscheidungsprozesse: Öffentliche Informationsveranstaltungen, Erfassung von Patienten- und Bürgerperspektiven (online, telefonisch, Befragung,...)
- **Geringer Partizipationsgrad:** Äußerungsmöglichkeiten ohne direkte Einflussnahme, erfolgen meist einmalig und außerhalb von Entscheidungsorganisationen: Präsenz oder online-Anhörung
- **Mittlerer Partizipationsgrad:** Herausbildung oder Abrufen von Erfahrungswissen, konsultative Einbindung, meist zeitlich begrenzt und außerhalb von Entscheidungsorganisationen: Fokusgruppen zu definierten Fragestellungen, unterstützte Arbeitsgruppen zur Problemdefinition und Entwicklung von Lösungsstrategien, Patientenbeiräte, intensive Workshops
- **Starke Partizipation:** Entwicklung von deliberativem (durch gemeinsame Beratung entstandenem) Wissen, längerer Zeitraum, (teilweise) Einbindung in Entscheidungsorgane: Konsensuskonferenzen, Bürger-Jury, Mitgliedschaft in „task-forces“ zur Problembearbeitung, Mitgliedschaft in Gremien.

3. Schlussfolgerungen aus internationalen Erfahrungen

In England, Deutschland und den Niederlanden sowie anderen Ländern haben kollektive Partizipationsformen im Gesundheitssystem längere Tradition. Diverse Studien kommen zu folgenden Schlussfolgerungen über Voraussetzungen gelungener Partizipation:

- Grundvoraussetzungen für erfolgversprechende Partizipation sind der politische Wille die Partizipation von PatientInnen und BürgerInnen als neues Element in die Entscheidungskulturen von Politik, Verwaltung und relevanten Organisationen einzubauen, die wesentlichen Stakeholder einzubeziehen, eine längerfristige Strategie zu entwickeln, sowie eine gesetzliche Verankerung und die notwendigen Ressourcen vorzusehen.
- In der internationalen Entwicklung zeigt sich eine Tendenz zur Fokussierung auf die politische Makroebene und eine Vernachlässigung der regionalen Mesoebene. Vorzugsweise erfolgt eine Beteiligung von organisierten PatientInnen; Bürgerbeteiligung und die Repräsentation von marginalisierten Gruppen sind schwieriger zu organisieren.
- Wichtig für Patientenbeteiligung sind anerkannte Patientenorganisationen, weil durch sie die Bereitschaft für intensives Engagement und die Kompetenz auf Basis des kollektiven Erfahrungsaustausches gewährleistet ist sowie ein gewisses Ausmaß an Unterstützung, Rückkoppelung und Kontinuität.
- Zur Legitimation von Patienteninteressen müssen Patientenorganisationen gewisse Bedingungen erfüllen, wie demokratische Strukturen, Unabhängigkeit, Transparenz, landesweite Präsenz bzw. themenübergreifende Organisation. Grundvoraussetzung erfolgreicher Partizipation ist Organisationsstärke, die zusätzlich zu ehrenamtlicher Arbeit auf externe Unterstützung angewiesen ist.
- Vertreter von Patientenorganisationen werden vor allem dort bevorzugt, wo eine Nutzerexpertise = Erfahrungswissen benötigt wird.
- Unterschiedliche Formen der Beteiligung werden angewendet: niederschwellige Anhörungsverfahren, zeitlich begrenzte, aber intensive Verfahren wie Workshops, längerfristige Mitwirkung in eigenen Vertretungsinstitutionen und Gremienbeteiligung.
- Konsultative Beteiligung ist der Regelfall, wichtig für den Erfolg ist vor allem ein sorgfältiger und transparenter Umgang mit dem Input, den die Patienten- und Bürgervertretungen zusätzlich einbringen.
- Gesetzliche Absicherung ist ein probates Mittel, um den Anspruch auf Einbeziehung zu unterstützen. Ergänzend haben sich auch allgemeine Verpflichtungen für Politik, Verwaltung und Gesundheitsorganisationen, Patientenpartizipation zu ermöglichen, bewährt.
- PatientInnen und BürgerInnen benötigen im stark von ExpertInnen dominierten Gesundheitsbereich „Empowerment“, um sie mit Zutrauen und Fertigkeiten auszustatten, dass ihr Engagement auch sinnvoll und aussichtsreich ist. Dazu gehören Schulungsmaßnahmen für die Patientenvertretungen, aber auch für die Entscheidungsträger, AnsprechpartnerInnen und GremienleiterInnen, die mit Patientenvertretungen zu tun haben.
- Wichtig sind auch die Transparenz des gesamten Partizipationssystems (wer, wo, wie, mit welchen Voraussetzungen Beteiligung und Vertretung ausübt) sowie Monitoring und Evaluation.
- Erforderlich sind insbesondere ausreichende, öffentlich zur Verfügung gestellte finanzielle Ressourcen für Patientenorganisationen, die Vertreter entsenden; für Schulungen, Kommunikations- und Koordinationsaufwand; für den Aufbau und die laufende Arbeit von eigens geschaffenen Partizipationsinstitutionen. Weiters für Aufwandsentschädigungen und Spesenersatz für Vertreter in ständigen Gremien. Notwendig sind aber auch Unterstützungen für jene Institutionen, die Partizipation ermöglichen sollen.



4. Status quo kollektiver Partizipation in Österreich

Erst ansatzweise und erst in jüngster Zeit existieren explizite politische Bekenntnisse zur kollektiven Partizipation von PatientInnen und BürgerInnen im Gesundheitsbereich, sowohl auf Bundes- und Landesebene und in den Sozialversicherungen. Entsprechend fehlen bisher für Partizipationsmöglichkeiten meist die erforderlichen rechtlichen, finanziellen und organisatorischen Voraussetzungen. Individuelle Patientenrechte werden vor allem von den Patientenanwaltschaften der Länder gewahrt, die auch kollektive Patienteninteressen vertreten. Weniger entwickelt sind Patienten empowernde Strukturen (unabhängige Informationsmöglichkeiten, Patientenberatungsstellen, Erfassung von Patientenerfahrungen,...).

Insgesamt gibt es wenige Ansätze zur Bürgerbeteiligung, besser entwickelt ist die Patientenbeteiligung durch Selbsthilfvereinigungen. Sie kann sich auf eine starke und differenzierte Selbsthilfebewegung stützen, die den Anspruch auf Vertretung von kollektiven Patienteninteressen stellt und auf Beteiligung drängt. Zwar haben sich die Selbsthilfvereinigungen auf nationaler Ebene in einer ARGE Selbsthilfe Österreich zusammengeschlossen und in den meisten Ländern themenübergreifende Dachverbände gebildet, das ändert nichts daran, dass es keine verbindlichen Normen gibt, in welchen Bereichen Patientenvertretungen zu beteiligen und wie sie auszuwählen sind. Häufig fehlt es an den erforderlichen organisatorischen und personellen Voraussetzungen, was mit der insgesamt unzureichenden, oft intransparenten, sehr ungleichen und häufig ungesicherten öffentlichen Unterstützung der Selbsthilfe zusammenhängt. Das betrifft besonders stark die themenspezifischen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene.

Von den etablierten Entscheidungsträgern sind es am ehesten das Gesundheitsministerium und die Gesundheitsverwaltungen der Länder, die Selbsthilfvereinigungen in einer konsultativen Rolle in Gremien o.ä. einbeziehen. Im Bereich der Sozialversicherungen gibt es nur vereinzelt Ansätze der direkten Einbindung von Versicherten und Patientenorganisationen.

Kollektive Patientenbeteiligung besteht bisher vor allem in der Form von Mitgliedschaft in Gremien. Dort ist es oft schwer, eingespielte Ungleichheiten gegenüber der etablierten Stakeholder zu überwinden. Andere partizipative Verfahren, die den Patientenvertretungen mehr Möglichkeiten bieten könnten, ihre Standpunkte autonom zu entwickeln und sichtbar einzubringen, gibt es kaum.

Zugespitzt könnte man von einer Entwicklung in Richtung einer ohne ausreichende gesetzliche Absicherung erfolgenden Beteiligung von themenübergreifenden Dachverbänden und themenspezifischen Selbsthilfeorganisationen in Gremien sprechen, die aber im Vergleich zu fortgeschrittenen Ländern mit viel zu wenig Ressourcen und Organisationskapazität auskommen müssen. Man kann daher davon ausgehen, dass die derzeitige Situation zahlreiche Risiken der Überforderung, Instrumentalisierung und schlimmstenfalls einer bloßen Alibifunktion beinhaltet und dringend einer verbindlicheren rechtlichen und finanziellen Grundlage bedarf.

5. Entwurf einer umfassenden Partizipationsstrategie im österreichischen Gesundheitssystem

Eine erfolversprechende und umfassende Strategie zur Weiterentwicklung von Patienten- und Bürgerpartizipation im österreichischen Gesundheitssystem setzt folgendes voraus:

Commitment: Die wesentlichen Stakeholder Bund, Länder und Sozialversicherungen müssen sich – unter Einbindung der wichtigsten Berufsgruppen, insbesondere der Ärzteschaft – darüber einig sein, dass die direkte Partizipation von PatientInnen und BürgerInnen ein nützliches und wertvolles neues Element für die Gestaltung der Entscheidungsprozesse im Gesundheitssystem ist und dies offensiv als zukunftsorientiertes Vorhaben vertreten und begründen.

Ressourcen: Dieser Konsens und das offene Eintreten dafür müssen verbunden sein mit der Bereitschaft, öffentliche Mittel bzw. Versicherungsmittel bereit zu stellen und die erforderlichen gesetzlichen und organisatorischen Maßnahmen zu ergreifen.
Kooperation: Klargestellt muss werden, dass Partizipation nicht ‚angeordnet‘ werden kann, sondern grundsätzlich im Zusammenwirken zwischen professionellen ExpertInnen und VertreterInnen von PatientInnen und BürgerInnen gemeinsam entsprechend den jeweiligen Möglichkeiten zu entwickeln ist.

Strategieentwicklung: Als verbindliche Grundlage sollte ein gemeinsamer, kurz-, mittel- und längerfristig umzusetzender Aktionsplan in Zusammenarbeit mit relevanten Vertretungen von Patienten- und Bürgerinteressen entwickelt werden, in dem die inhaltliche Ausrichtung und die erforderlichen Umsetzungsmaßnahmen formuliert werden.

Die vorgeschlagene Gesamtstrategie formuliert ausgehend vom Status quo in Österreich und den vorliegenden internationalen Erfahrungen die inhaltlichen **Ziele**, die vorrangigen **Bereiche** und die erforderlichen **Umsetzungsmaßnahmen**.

Auf der **Makroebene** zur gesundheitspolitischen Steuerung werden folgende Beteiligungsmaßnahmen im Detail ausgeführt:

- Niederschwellige Patienten- und Bürgerbeteiligung, wie die Einbindung breiter Bevölkerungskreise, der vertieften Einbindung besonders interessierter Teile der Bevölkerung und selbstorganisierter gesundheitsbezogener Patienteninitiativen
- Patientenbeteiligung im Bereich der Sozialversicherungen
- Patientenbeteiligung in ausgewählten Gremien, Beiräten, Arbeitsgruppen etc. der gemeinsamen Steuerung, des BMG und der Landesgesundheitsabteilungen.

Auf der **Mesoebene** (regionale Ebene) werden vorgeschlagen:

- Regionale Patienten- und Bürgerbeteiligung im Rahmen der Sozialversicherungen,
- organisationsbezogene Patienten- und Bürgerbeteiligung in öffentlichen Krankenhäusern und Langzeiteinrichtungen
- Partizipation in der Gesundheitsförderung etwa bei Projekten zum Abbau gesundheitlicher Ungleichheit.

Die **Umsetzungsmaßnahmen** umfassen rechtliche Maßnahmen, Personal- und Organisationsentwicklung für Vertreter und Vertretungsorganisationen, Transparenz, Dokumentation, Evaluation und Konfliktlösung sowie Bereitstellung finanzieller Ressourcen.



Zu den **rechtlichen Maßnahmen** zählen unter anderem die Normierung

- der Patientenbeteiligung in gemeinsamen Steuerungsgremien von Bund, Ländern und Sozialversicherung auf Bundes- und Landesebene;
- der Patientenbeteiligung an ministeriellen Kommissionen, Beiräte, Arbeitsgruppen, Gremien etc. und deren Pendanten auf Landesebene;
- der Versichertenbeteiligung im Rahmen der Selbstverwaltung der Sozialversicherungen;
- von Kriterien und Verfahren zur Anerkennung von Patientenorganisationen als vertretungsbefugt gegenüber Bund, Ländern und Sozialversicherungen;
- der öffentlichen Förderung von Patientenorganisationen;

Als Maßnahme der **Personal- und Organisationsentwicklung** wird unter anderem die Einrichtung eines nationalen Kompetenzzentrums für Patienten- und Bürgerpartizipation im Gesundheitssystem auf Bundesebene vorgeschlagen.

Zentral ist die **Bereitstellung entsprechender Ressourcen**: Wiewohl ein erheblicher Teil der Patientenpartizipation **ehrenamtlich** getragen wird, ist sie **ohne professionelle und administrative Unterstützung nicht zu verwirklichen**. Dazu sind finanzielle Mittel für die Patientenbeteiligung erforderlich, d.h. für die anerkannten Patientenorganisationen die Abgeltung eines Teils des allgemeinen Organisationsaufwands und der Organisationsentwicklung sowie der spezifischen Kosten einzelner Partizipationsmaßnahmen. Da für diese Aufgaben vor allem die themenspezifischen und themenübergreifenden Selbsthilfeorganisationen in Frage kommen, sollte die Finanzierung von Partizipationsaufgaben idealerweise Teil einer seit längerem anstehenden Gesamtlösung für die öffentliche Förderung der Selbsthilfe (vgl. Regierungsprogramm 2008 - 2013) sein. Weitere Ressourcen benötigen die vorgeschlagenen Maßnahmen der Kompetenzentwicklung für PatientenvertreterInnen und BürgerInnen, die vorgeschlagene Versichertenbeteiligung und die Einrichtung von Patienten- und Bürgerräten.



**Bundesgeschäftsstelle der
ARGE Selbsthilfe Österreich**

Simmeringer Hauptstraße 24, 1110 Wien
TEL: 01/740 40 2855
E-Mail: arge@selbsthilfe-oesterreich.at
WEB: www.selbsthilfe-oesterreich.at