Dr. Phil. Benjamin Marent
Postdoctoral Researcher, Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion Research, Wien.

a.o.Univ.-Prof. Dr. Rudolf Forster
Professor für Soziologie, Universität Wien und Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion Research, Wien.

Patienten- und Bürgerbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem[59]

1. Einleitung 101

2. Systematisierung der Beteiligung von Patienten und Bürgern im Gesundheitssystem 104

2.1 Inklusion in Funktionssysteme moderner Gesellschaft 104

2.2 Beteiligungsmechanismen 105

2.3 Systematisierung der Möglichkeiten zur Beteiligung im Gesundheitssystem 107

3. Eine Standortbestimmung der Beteiligung im österreichischen Gesundheitssystem 110

3.1 Beteiligung auf Ebene der individuellen Behandlung 111

3.2 Beteiligung auf Ebene des Managements der Gesundheitseinrichtungen 116

3.3 Beteiligung auf der Ebene der ‚Governance' des wohlfahrtsstaatlichen Gesundheitssystems und der parlamentarischen Demokratie 118

4. Perspektiven der Weiterentwicklung 122

5. Literaturverzeichnis 125

59 Für das kritische Durchsehen des Manuskripts danken wir Mag. Dr. Peter Nowak.

Die Forderung nach Partizipation und Beteiligung ist seit den 1990er Jahren fixer Bestandteil internationaler Debatten zur Reform der Gesundheitssysteme. Während in einigen europäischen Ländern (UK, NL, D) bereits umfassende und koordinierte Beteiligungsstrategien zu beobachten sind, gibt es in Österreich erst vereinzelte Maßnahmen, die sehr unterschiedliche Ansätze verfolgen. Vor diesem Hintergrund wird in diesem Artikel ein Spektrum möglicher Beteiligungsformen auf unterschiedlichen Ebenen des Gesundheitssystems eingeführt. Anhand dieses Spektrums wird anschließend eine Standortbestimmung zur Beteiligung von Patienten und Bürgern im österreichischen Gesundheitssystem vorgenommen. Abschließend werden Perspektiven für künftige Beteiligungsstrategien im österreichischen Gesundheitssystem diskutiert.

1. Einleitung

Die Forderung nach *Partizipation* bzw. nach vermehrter Beteiligung von Bürgern[60] ist über viele Gesellschaftsbereiche präsent und wird von Gesellschaftstheoretikern als das *zentrale Programm* gegenwärtiger Gesellschaften bezeichnet.[61]

Im Gefolge der Emanzipationsbewegungen der späten 1960er Jahre sah sich das traditionell asymmetrische Rollenverhältnis zwischen Experten und Laien vermehrter Kritik ausgesetzt. Als prominentes Beispiel kann Ivan Illichs Kritik der dysfunktionalen Aspekte der „Entmündigung durch Experten"[62] und seine für die moderne Medizin konstatierte „Enteignung der Gesundheit"[63]angeführt werden. Folgt man der Diagnose des Soziologen Jürgen Gerhards,[64] dann ist diese kritische Sicht der Rolle der Experten in den darauffolgenden 30 Jahren zunehmend im Selbstverständnis der Laien angekommen und spiegelt sich in deren Forderungen nach weniger Fremdbestimmung und mehr Partizipation wider. Die Forderungen nach Partizipation und Beteiligungbetreffen damit nicht nur den Zugang zu Leistungen des Gesundheitssystems, sondern die aktive *Mitbestimmung bei Entscheidungen* über die Art der Leistungserbringung. Das Ziel von Partizipation richtet sich auf die Emanzipation der Laien gegenüber Experten, auf deren Rückeroberung der Kontrolle über wichtige Bereiche des eigenen Lebens (*empowerment*).

Die Gründe für diesen Wandel werden zum einen in dem Anstieg des Bildungsniveaus sowie in einem Wertewandel hin zu postmateriellen Werten,[65] zum anderen in der Einführung neuer Verbreitungsmedien (Computer und Internet) der Kommunikation gesehen.[66] Im Zuge dieser Veränderungen wird eine *Wissensgesellschaft*[67] bzw. eine *nächste Gesellschaft*[68] diagnostiziert. Grundlegend für diese Gesellschaft ist, dass Wissen und Expertise zunehmend kontrovers, unbeständig und relational werden und daher ständigen Aushandlungsprozessen unterliegen. In den Entscheidungsprozessen, die gegenwärtig in den verschiedenen Gesellschaftsbereichen auf der Agenda stehen, sind Experten nicht mehr in der Posi-

60 Aufgrund der besseren Lesbarkeit wird nur die männliche Form verwendet. Selbstverständlich sind immer beide Geschlechter gemeint.
61 Baecker 2008, Junge 2008
62 Illich u.a. 1979
63 Illich 1975
64 Gerhards 2001
65 Ebd.
66 Baecker 2007
67 Junge 2008
68 Baecker 2007

tion, aufgrund ihrer Autorität auf objektiv gegebene Sachverhalte zu verweisen und in konsequenter Folge *die* Lösung anzubieten. Partizipation als Programm gegenwärtiger Gesellschaft zeigt sich darin, dass Experten eben nicht mehr im Alleingang entscheiden, sondern als Moderatoren dabei helfen sollen, eine Entscheidung zu *finden*.[69]

In internationalen Debatten um die Reform der Gesundheitssysteme wurden diese Forderungen nach Partizipation seit den 1990er Jahren vermehrt aufgegriffen und finden Eingang in die programmatischen Erklärungen renommierter Institutionen. In der Ljubljana Charter zur Reformierung der Gesundheitsversorgung postuliert die Weltgesundheitsorganisation: „Das Wort der Bürger und die von ihnen getroffene Wahl sollten die Gesundheitsdienste ebenso wesentlich mitgestalten wie die auf anderen Ebenen der ökonomischen, managementbezogenen und professionellen Entscheidungsfindung getroffenen Beschlüsse. Der Bürger sollte zu Fragen gehört werden, die die inhaltliche Gestaltung der Gesundheitsversorgung, das Aushandeln von vertraglichen Vereinbarungen, die Qualität der Anbieter-/Patienten-Beziehungen, die Handhabung von Wartelisten und die Behandlung von Beschwerden betreffen."[70] Und auch der Europarat fordert: „Patient/citizen participation should be an integral part of health care systems and, as such, an indispensable component in current health care reforms."[71]

Der Forderung nach Partizipation liegen zwei grundsätzlich verschiedene Argumente zugrunde.[72] Zum einen wird Partizipation als *demokratisches Grundrecht* angesehen, das die Legitimität von Entscheidungen im Gesundheitssystem sicherstellen soll. Zum anderen wird Partizipation im Gesundheitssystem aber auch aus *utilitaristischen Gesichtspunkten* begründet und soll

1. zur Effizienzsteigerung des Systems,
2. zur Stärkung der Identifikation mit dem System,
3. zum Abbau der Diskriminierung bestimmter Personen- und Patientengruppen,
4. zur Verbesserung des Wissens über Patientenbedürfnisse und -bedarfe,
5. zur Integration der Patientenbedürfnisse in die Entscheidungsprozesse,
6. zur Verbesserung der Effektivität und Qualität von Behandlung und Pflege und
7. zur Steigerung der Patientenzufriedenheit

beitragen.[73]

69 Baecker 2008
70 WHO 1996
71 Council of Europe 2000
72 Marent et al. 2013
73 Prognos AG 2011

Einher mit diesem hohen Konsens über die Wünschbarkeit von Partizipation im Gesundheitssystem und den damit verbundenen Erwartungen geht ein vergleichsweise wenig ausgearbeitetes konzeptuelles Verständnis.[74] Dieses führt zu Unsicherheiten der Umsetzung in der Praxis und lässt jedweder Instrumentalisierung des Begriffs ihren Raum. Auf Letzteres verweist Robert Chambers,[75] der Partizipation als „cosmeticvalue" bezeichnet und damit das Problem unterstreicht, dass sogenannte „partizipative" Prozesse oft eher der Legitimation des *Status quo* dienen, als dass sie den betroffenen Bürgern eine gewichtige Stimme einräumen. Ganz in diesem Sinne spricht Markus Miessen auch vom „Albtraum Partizipation".[76] Um dem entgegenzuwirken und die Potenziale von Partizipation und Beteiligung wirksam zu machen, ist zunächst ein besseres konzeptuelles Verständnis notwendig.

Mit diesem Artikel wollen wir einen Beitrag zur Analyse von Beteiligung von Patienten und Bürgern im österreichischen Gesundheitssystem leisten. In dem ersten Kapitel werden wir hierzu, in Anlehnung an Forster und Nowak,[77] eine Systematisierung einführen. Anhand dieser Systematisierung werden wir dann – ohne Anspruch auf Vollständigkeit – eine Standortbestimmung zur Beteiligung im österreichischen Gesundheitssystem vornehmen und abschließend Perspektiven der Weiterentwicklung diskutieren.

74 Marent, Forster und Nowak 2013, Tritter 2009
75 Chambers 1995
76 Miessen 2012
77 Forster und Nowak 2006

2. Systematisierung der Beteiligung von Patienten und Bürgern im Gesundheitssystem

2.1. Inklusion in Funktionssysteme moderner Gesellschaft

Aus der Perspektive der *Theorie funktionaler Differenzierung* gliedert sich die moderne Gesellschaft in unterschiedliche Funktionssysteme wie Gesundheit, Politik, Wirtschaft, Wissenschaft und Erziehung.[78] Der Prozess der Ausdifferenzierung dieser Funktionssysteme zeigt sich im Wesentlichen an der Etablierung von spezifischen *Leistungs- und Publikumsrollen.*[79] Während die Leistungsrolle nur selektiv und über spezifische Voraussetzungen Experten zugänglich ist, gilt für die Publikumsrolle das Prinzip der *universalistischen Inklusion.* Dieses Prinzip unterstreicht, dass jedes Gesellschaftsmitglied prinzipiell über die spezifische Publikumsrolle des jeweiligen Funktionssystems Zugang zu allen gesellschaftlichen Funktionsbereichen haben soll. In der modernen Gesellschaft gibt es gemeinhin keine legitimen Argumente, wonach bestimmte Personen grundsätzlich nicht als Patienten, Wähler, Kunden oder Schüler anzuerkennen sind.[80]

Der vorliegende Fall, Beteiligung von Patienten und Bürgern im Gesundheitssystem, erfordert es, zwei gesellschaftliche Funktionssysteme genauer in den Blick zu nehmen. Patienten sind das Publikum des Gesundheits- bzw. Krankenbehandlungssystems. Dieses Funktionssystem zielt auf die Wiederherstellung von Gesundheit erkrankter Personen durch Behandlung und Betreuung. Die Leistungsrolle nehmen die Gesundheitsberufe ein, wobei den Ärzten eine zentrale Rolle zukommt, da sie über die Zuerkennung der Patientenrolle bestimmen und dabei über den Zugang zu einem Großteil der Versorgungsleistungen des Gesundheitssystems entscheiden. Einen Sonderfall stellt die Laienversorgung durch die Erkrankten und deren Angehörige dar, in der die Betroffenen selbst die Leistungsrolle für einen Großteil der leichten Beschwerden übernehmen.[81]

78 Luhmann 1997
79 Ebd.
80 Stichweh 2005
81 Sprenger 2012

Mit dem Begriff des Bürgers wird das Publikum des Politiksystems bezeichnet, dem die Funktion der Ausarbeitung und Durchsetzung kollektiv bindender Entscheidungen zukommt. In modernen Gesellschaften haben sich zwei Formen politischer Inklusion entwickelt.[82] Zum einen die *Demokratie* mit Politikern in Leistungs- und Wählern in Publikumsrollen. Zum anderen der *Wohlfahrtsstaat* mit dem Rollendualismus von Leistungsverwaltern (Experten, die den Zugang zu Leistungen regulieren und überwachen) und Leistungsempfängern. Der Wohlfahrtsstaat bildet eine besondere Form der *strukturellen Kopplung* zwischen dem politischen System und anderen gesellschaftlichen Funktionssystemen wie dem Gesundheitssystem.[83] Diese strukturelle Kopplung zeigt sich darin, dass das politische System nicht nur gesetzliche Rahmenbedingungen regelt, sondern auch Verantwortung für die Finanzierung und Organisation des Gesundheitssystems übernimmt. Dies kann an Gesundheitssystemen, die als Sozialversicherungssysteme (wie in Österreich) organisiert sind, ebenso wie an nationalen Gesundheitsdiensten (wie in UK) in unterschiedlicher Ausformung beobachtet werden.

2.2. Beteiligungsmechanismen

Inklusion in die Funktionssysteme moderner Gesellschaft kann in unterschiedlicher Weise realisiert werden.[84] In einigen Funktionssystemen, wie Gesundheit, aber auch Erziehung, Recht und Religion, stehen interaktionsintensive und individualisierte Formen der Inklusion im Rahmen *professioneller Betreuung* im Vordergrund.[85] So bearbeiten im Gesundheitssystem professionelle Akteure individuelle Probleme von Patienten und sind auf deren aktive Mitwirkung angewiesen. Traditionell wurde das Verhältnis zwischen Professionellen und Klienten asymmetrisch verstanden. Patienten sollten auf das professionelle Urteil vertrauen und diesem Unterstützung und Folge leisten. Ausgeprägte Asymmetrien sind aber mit kontraproduktiven Folgen (etwa *non-compliance*) verbunden[86] und daher zielen neuere Initiativen auf eine stärkere Einbindung von Patienten in Behandlungsentscheidungen (Stichwort: „shared decision-making"[87] und „Koproduktion"[88]). Dies hängt auch mit der Veränderung der Patientenrolle infolge der Dominanz chronischer Krankheiten im heutigen Krankheitsspektrum zusammen: Im Unterschied zur Patientenrolle bei akuter Krankheit, die exklusiv und passiv konzipiert war,

82 Ebd.
83 Luhmann 1981
84 Stichweh 2005
85 Ebd.
86 Siehe Siegrist 2005, 251 ff
87 Charles et al. 1997
88 Badura 1994

bedeutet chronische Krankheit, mit der Krankheit zu leben, sie im Alltag zu „managen" und die Patientenrolle neben vielen anderen Rollen einzunehmen.

Jene Form der Inklusion, die auf die strukturelle Einbindung von Patienten und Bürgern bei der Planung, Durchführung und Evaluation von Entscheidungen im Gesundheitssystem abzielt, wollen wir als *Partizipation* bezeichnen. Partizipation bezieht sich damit auf Möglichkeiten der mehr oder weniger formalisierten Mitwirkung bei Behandlungsentscheidungen (durch einzelne Patienten) oder in Steuerungs- und Entscheidungsgremien (durch gewählte oder nominierte Repräsentanten von Patienten oder Bürgern) auf Organisations- und Systemebene.

Voice und *Choice* sind Beteiligungsmechanismen, die typischerweise in Funktionssystemen wie Politik und Wirtschaft auftreten, aber auch im Gesundheitssystem Anwendung finden.[89] Voice-Mechanismen beziehen sich auf Möglichkeiten der Laien, im Gesundheitssystem ihre Sichtweisen und Meinungen in einer standardisierten Weise zu äußern, ohne unmittelbar an Entscheidungsprozessen mitzuwirken (indirekte Beteiligung). Die Verwertung solcher Meinungsäußerungen durch die letztlich entscheidenden Experten kann in unterschiedlich transparenter Weise und mit unterschiedlicher Rechenschaftspflicht erfolgen. Choice-Mechanismen beziehen sich auf individuelle Wahlmöglichkeiten von Patienten und Versicherten im Gesundheitssystem (z.B. in Hinblick auf Leistungsanbieter oder Versicherer). Durch die aggregierten Effekte solcher individueller Entscheidungen (z.B. Auslastungszahlen von Krankenhausabteilungen) können aber Rückwirkungen und indirekte Einflussnahmen auf die Entscheidungen der jeweiligen Systemgestalter entstehen.

89 Forster und Nowak 2006

2.3. Systematisierung der Möglichkeiten zur Beteiligung im Gesundheitssystem

System	Beteiligungs-ebenen	Beteiligungsformen		
		„choice"	Partizipation	„voice"
Gesundheitssystem	individuelle Behandlung (mikro)	Wahlfreiheit zw. Leistungserbringern	Teilhabe an Behandlungsentscheidungen	Möglichkeiten individueller Artikulation (Präferenzen, Feedbacks, Beschwerden)
		Empowerment einzelner Patienten als Voraussetzung für Beteiligung		
	Management von Leistungsangebot und -erbringung in einzelnen Einrichtungen (meso)	Aggregation individueller Entscheidungen	Partizipation von Patienten und Bürgern bei Planung, Monitoring, Evaluation	Möglichkeiten kollektiver Artikulation (z.B. Befragungen), Unterstützung der Selbstorganisation von Patientengruppen (Selbsthilfe)
Strukturelle Kopplung				
Politisches System	Governance des wohlfahrtsstaatlichen Gesundheitssystems (makro)	Wahlfreiheit zwischen Versicherern und/ oder Leistungspaketen, Aggregation individueller Entscheidungen	Partizipation von Bürgern/Versicherten und Patienten an der Steuerung des Systems	Möglichkeiten kollektiver Artikulation (z.B. Befragungen), Unterstützung der Selbstorganisation von Patientengruppen (Selbsthilfe) und Bürgerinitiativen
	Parlamentarische Demokratie	Direkte Demokratie	Dezentralisation, Beteiligung an Entscheidungs-vorbereitung	Repräsentative Demokratie (Wahlen), Medien- und Meinungsforschung

Grafik 1: Beteiligungsmatrix zu Möglichkeiten der Beteiligung im Gesundheitssystem[90]

Grafik 1 zeigt die grundsätzlichen Beteiligungsmöglichkeiten im Gesundheitssystem. Beteiligung kann zunächst auf der Ebene der *individuellen Behandlung* von Patienten ansetzen. Wie bereits eingeführt, stehen unterschiedliche Beteiligungsmechanismen zur Verfügung. *Partizipation* bedeutet auf dieser Ebene die Teilhabe an Behandlungsentscheidungen und zielt daher auf eine Veränderung der Beziehung zwischen Gesundheitsberufen (v.a. Ärzten) und Patienten in Richtung von mehr „Partnerschaft". Das kann bedeuten, dass mehr Zeit in die Aufklärung und Information der Patienten investiert wird und ihnen dadurch die Möglichkeit

90 In Anlehnung an Forster und Nowak 2006

eingeräumt wird, an der Behandlungsentscheidung teilzuhaben. Eine solche Veränderung hängt aber insbesondere von den Einstellungen und Kompetenzen der Gesundheitsberufe und der Patienten ab und erfordert entsprechende Schulungen und Unterstützung. Hierfür kann an der Aus- und Fortbildung der Gesundheitsberufe angesetzt werden und ein stärkerer Fokus auf die Vermittlung von Kommunikationsfertigkeiten und partizipativen Konzepten (z.B. „shareddecision-making"[91]) gelegt werden. Zusätzlich kann Partizipation im Behandlungsprozess durch Anreize für Gesundheitsberufe und die Bereitstellung von entsprechenden Rahmenbedingungen gefördert werden: durch die Priorisierung seitens der Politik und Berufsverbände, durch Einbau in Bewertungs- und Monitoringverfahren und durch Meinungsbildung in öffentlichen Diskursen und Medien. Auf Seiten der Patienten kann die Gesundheitspolitik entsprechende Maßnahmen für mehr Patienteninformation und die Förderung von *Gesundheitskompetenz* setzen.[92] Bei der Bereitstellung von Patienteninformationen und Entscheidungshilfen muss berücksichtigt werden, dass der effektive Gebrauch solcher Informationen stark vom Bildungsniveau abhängt. Darüber hinaus können Patienten durch die Formalisierung von Patientenrechten gestärkt werden. Durch Patientenrechte können aber ebenso Leistungserbringer verpflichtet werden, Patienten stärker zu berücksichtigen.

Auch Choice- und Voice-Mechanismen sind mögliche Formen der Beteiligung auf der Ebene individueller Behandlung. Choice bedeutet, Patienten die Wahlmöglichkeit zwischen Leistungen und Leistungserbringern im Gesundheitssystem einzuräumen. Der Gebrauch von Wahlmöglichkeiten setzt aber Gesundheitskompetenz von Seiten der Patienten sowie Transparenz über Qualität und Optionen von Seiten der Leistungserbringer voraus. Voice bezeichnet Kommunikationskanäle, durch die Patienten die Möglichkeit eingeräumt wird, ihre Sicht auf die Leistungen des Gesundheitssystems zu artikulieren. Die Präferenzen und Erfahrungen bezüglich der Leistungserbringung bei einzelnen Patienten können erhoben werden. Angebote für Patientenberatungen und advokatorische Vertretung bei Beschwerden können Patienten dabei unterstützen, selbst oder mit Unterstützung anderer ihre Stimme gegenüber Professionellen oder Institutionen des Gesundheitssystems zu erheben.

Jenseits der Ebene der individuellen Behandlung werden die Beteiligungsmechanismen auch für das *Management von Leistungsangebot und -erbringung* relevant. Partizipative Mechanismen auf dieser Ebene bezeichnen die Beteiligung von ausgewählten Patientengruppen und -vertretungen bei der Planung, dem Monitoring und der Evaluation des Leistungsangebots. Mit der Einführung marktwirt-

91 Charles et al. 1997
92 Sörensen et al. 2012, HLS-EU Consortium 2012

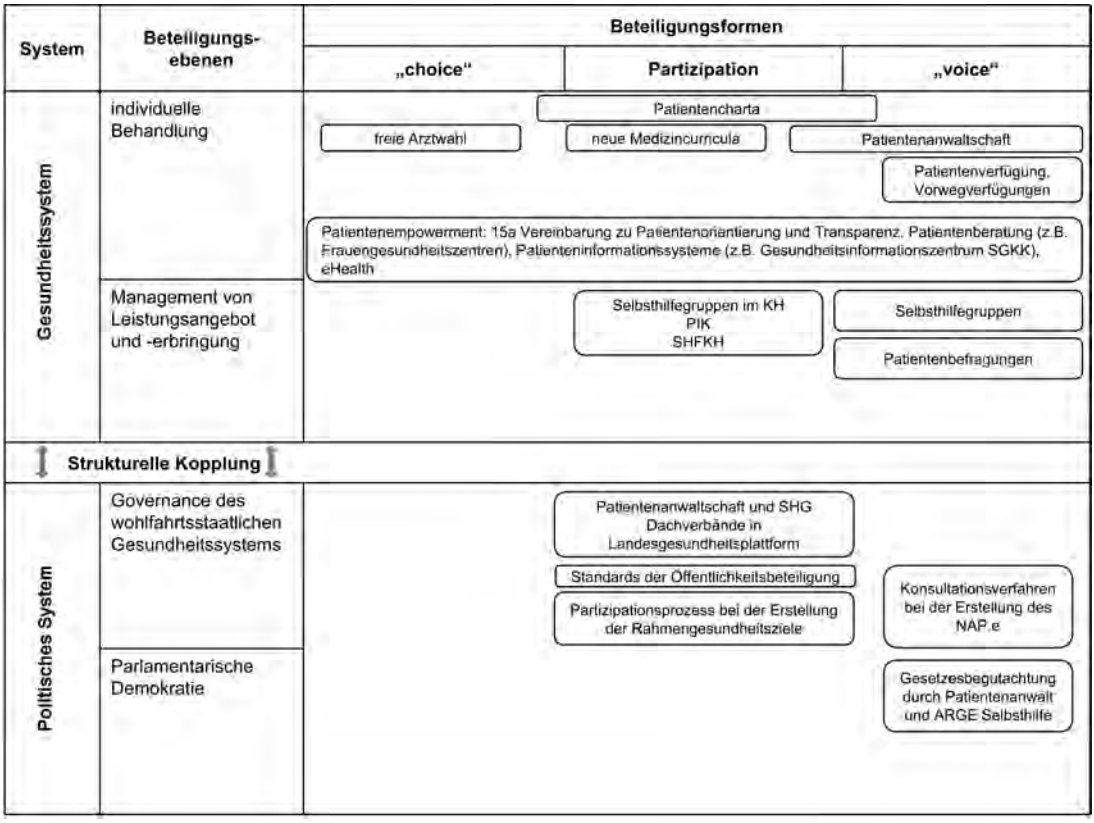
schaftlicher Prinzipien im Gesundheitssystem werden auch verstärkt Choice-Mechanismen für die Planung herangezogen. Hierbei werden die individuellen Entscheidungen von Patienten bei der Auswahl von Anbietern und Leistungen aggregiert und zu deren Bewertung eingesetzt. Voice-Mechanismen werden auf Ebene des Managements vor allem durch systematische und standardisierte Patientenbefragungen eingesetzt. Darüber hinaus können Möglichkeiten der kollektiven Artikulation und Unterstützungen zur Selbstorganisation geschaffen werden (z.B. Unterstützung bei der Gründung und Aktivitäten von Selbsthilfegruppen).

Auf der *Governance-Ebene des wohlfahrtsstaatlichen Gesundheitssystems* zeigt sich Partizipation in der Einbindung von Patienten und Bürgern in Steuerungsgremien. Mit dem Begriff des Bürgers sind auf dieser Ebene Personen gemeint, die nicht unmittelbar ihre eigenen Interessen im System vertreten, sondern idealtypisch die Interessen einer breiteren Öffentlichkeit repräsentieren. Der Choice-Mechanismus impliziert auf dieser Beteiligungsebene die Wahlfreiheit zwischen Sozialversicherungen bzw. auch die Wahlmöglichkeit zwischen unterschiedlichen Leistungspaketen dieser Versicherer. Voice bedeutet auch hier Befragungen und Möglichkeiten kollektiver Artikulation.

Auf Ebene der *parlamentarischen Demokratie* bilden Wahlen (voice) die zentrale Beteiligungsform. Regelmäßige Befragungen von Bürgern (Meinungsforschung) und Berichterstattung der Massenmedien ergänzen die standardisierte Kommunikation zwischen der Politik und ihrem Publikum. Partizipative Mechanismen auf dieser Ebene können über die Dezentralisierung von Entscheidungen stattfinden. Diese beschränken sich üblicherweise auf die Einbindung in Vorbereitungen der Entscheidungsfindung und sind daher nicht als unmittelbare Formen von Partizipation anzusehen. Alternative Möglichkeiten bieten hier Instrumente der *direkten Demokratie* (choice). Dabei handelt es sich aber um sehr stark standardisierte und individualisierte Optionen, die weder für komplexe Fragestellungen noch für eine kontinuierliche Einbeziehung geeignet sind.

3. Eine Standortbestimmung der Beteiligung im österreichischen Gesundheitssystem

Im österreichischen Gesundheitssystem lässt sich im Vergleich zu einigen anderen europäischen Ländern (wie etwa Großbritannien, Niederlande und auch Deutschland) keine kohärente und koordinierte Beteiligungsstrategie beobachten. Dennoch gibt es seit einigen Jahren diverse Entwicklungen, Patienten und Bürger an Entscheidungen im Gesundheitssystem stärker zu beteiligen. Dass diese Beteiligungsstrategien und -maßnahmen sehr unterschiedliche Ansätze verfolgen und nur sehr vereinzelt dokumentiert werden, kann auch auf den föderalen Charakter des österreichischen Gesundheitssystems zurückgeführt werden. Nachdem es bislang kaum wissenschaftliche Untersuchungen zur Beteiligung im österreichischen Gesundheitssystem gibt, werden wir im Folgenden auf ausgewählte Entwicklungen (v.a. auf Bundesebene) hinweisen. Um diese Entwicklungen auf unterschiedlichen Ebenen des Gesundheitssystems zu verorten und in Hinblick auf die dahinterliegenden Beteiligungsmechanismen zu differenzieren, werden wir auf die oben eingeführte Beteiligungsmatrix zurückgreifen. Hierbei wird sich zeigen, dass diese als analytische Grundlage sehr hilfreich sein kann, aber die Zuordnung konkreter Beteiligungsmaßnahmen nicht immer eindeutig möglich ist, da sie auf mehreren Ebenen ansetzen und verschiedene Mechanismen umfassen.



Grafik 2: Eine Standortbestimmung der Beteiligung im österreichischen Gesundheitssystem

3.1. Beteiligung auf Ebene der individuellen Behandlung

Generell betrachtet, wird in Österreich Beteiligung auf der Behandlungsebene bisher vor allem über Patientenrechte und durch stellvertretende Interessenvertretung umgesetzt. Diese legistische Absicherung der Patientenrechte gilt im internationalen Vergleich sogar als vorbildlich. Dennoch wird eine solche Tradition der Verrechtlichung auch kritisch gesehen. Insbesondere trägt sie wenig zur Weiterentwicklung einer demokratischen Zivilgesellschaft und nur bedingt zur Veränderung der professionellen Kultur im Gesundheitssystem bei und gilt als reaktiv, indem sie hauptsächlich auf Beschwerden ausgerichtet ist.[93]

93 Forster und Nowak 2006

Wie aus der Grafik 2 zu entnehmen ist, kann eine wichtige Grundlage der Beteiligung von Patienten in Österreich in der gesetzlichen Verankerung der *Patientencharta* gesehen werden. Diese wurde vom Gesetzgeber 1999 verabschiedet und bis 2006 in die Gesetzgebung aller Bundesländer übernommen. Die Patientencharta enthält Elemente aller Beteiligungsmechanismen, als Partizipations-Mechanismus kann sie aber nur bedingt angesehen werden. Zwar wird den Patienten das Recht auf Selbstbestimmung und Information eingeräumt, aber eine explizite Verpflichtung der Gesundheitsberufe, diese Selbstbestimmung durch die Information über unterschiedliche Behandlungsoptionen zu ermöglichen, wird nicht formuliert. In Österreich sind nur wenige Ansätze zu beobachten, das Professionelle-Klienten-Verhältnis in Hinblick auf eine partnerschaftliche *Einbeziehung des Patienten in die Behandlung* weiterzuentwickeln. Dabei unterscheidet sich Österreich von Ländern wie England („shareddecision-making") und Deutschland („der Patient als Partner"), in denen es groß angelegte Programme (mit Forschungs- und Fortbildungszielen) zur Einbindung von Patienten in den Behandlungsprozess gibt. Diese Programme gehen davon aus, dass einerseits Patienten den Behandlungsprozess besser verstehen müssen, um ihren eigenen Beitrag zur Genesung leisten zu können. Andererseits müssen auch die Gesundheitsberufe das Wissen und die Präferenzen der Patienten besser verstehen, um diese angemessen behandeln zu können.[94] Zur Umsetzung von mehr Beteiligung im Behandlungsprozess wird zum einen bei der Aus- und Fortbildung der Gesundheitsberufe angesetzt (Training von Kommunikationsfähigkeiten). Zum anderen werden Entscheidungshilfen für Patienten entwickelt (decisionaids). Diese sollen zur Klärung eigener Präferenzen und zur Reduktion von Unsicherheit beitragen sowie über unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten informieren. Grundsätzlich werden mit der Teilhabe von Patienten positive Ergebnisse erzielt, etwa: verbesserte Patientenzufriedenheit, verbessertes Krankheitsverständnis und verbessertes Verständnis von Krankheitssymptomen.[95]

Während in Österreich bislang keine strukturellen Maßnahmen zur Umsetzung von Beteiligung im Behandlungsprozess getroffen wurden, kann doch auf rezente Entwicklungen, die die Kommunikationskompetenz der Gesundheitsberufe stärken (als Bedingung für mehr Patientenbeteiligung), hingewiesen werden. Hierzu wurde durch *neue Medizincurricula* erste Schritte gesetzt. Diese erklären ‚kommunikative Kompetenzen' zu einem der wesentlichen Qualifikationsanforderungen zukünftiger Absolventen (vgl. z.B. das Curriculum des Diplomstudiums Humanmedizin der Medizinischen Universität Wien, Fassung vom 18.6.2012). Diese Ausbildungsinitiative wurde jedoch bislang nicht ausreichend von einer Prioritä-

94 Coulter 2002
95 Scheibler et al. 2003

tenverschiebung zu mehr Patientenorientierung in der Versorgungspraxis begleitet und daher kann eine breite Wirkung angezweifelt werden.

Weitere wichtige Voraussetzungen zur Beteiligung von Patienten im Behandlungsprozess betreffen die *Institutionalisierung von Patienteninformation und -beratung*. Hierzu gibt es, angesichts eines Gesundheitssystems, das sich durch eine fragmentierte Steuerung und einem Pluralismus der Leistungserbringer auszeichnet, in Österreich keine koordinierte und kohärente Strategie. Dennoch gibt es diverse, bisher allerdings nicht breit ausgerollte Ansätze zum Patientenempowerment und zur Stärkung der Gesundheitskompetenz im Sinne von Nutbeam,[96] die die Artikulation von Bedürfnissen und Präferenzen (voice) aber auch Auswahlentscheidungen (choice) erleichtern und Beteiligung, zumindest im Einzelfall, erst ermöglichen.

Patienteninformation: Anders als etwa im englischen Gesundheitssystem ist eine öffentliche Diskussion über ein „patientengesteuertes Gesundheitssystem" in Österreich nicht zu beobachten. Hierzu fehlen Informationssysteme, die Patienten über die Qualität der Anbieter in Kenntnis setzen und dadurch bei ihrer Auswahl gezielt unterstützen. Als ein Versuch in diese Richtung kann das Gesundheitsinformationszentrum der Salzburger Gebietskrankenkasse gesehen werden, das als Beratungs- und Serviceeinrichtung das Ziel verfolgt, Mitbestimmung und Eigenverantwortung im Umgang mit Krankheit zu fördern (siehe: esv.sgkk.at). Ein wichtiger Schritt wurde durch die Gesetzgebung in einer *15a-Vereinbarung zu Patientenorientierung und Transparenz* erlassen. Dort wird ausdrücklich gefordert, „die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung so zu stärken, dass die aktive Beteiligung der Betroffenen in Entscheidungsprozessen möglich ist".[97] Zusätzlich soll durch einen vermehrten Einsatz von digitalen Informationssystemen (eHealth) eine verbesserte Information der Patienten über die eigenen Gesundheitsdaten („ELGA" elektronische Gesundheitsakte), Angebote, Leistungen und Ergebnisse von Gesundheitsanbietern sichergestellt werden. In diesem Sinne wurde im Auftrag des Gesundheitsministeriums bereits 2010 ein öffentliches Gesundheitsportal (www.gesundheit.gv.at) lanciert. Die Nutzer können hier rasch qualitätsgeprüfte, unabhängige und serviceorientierte Informationen abrufen. Die Inhalte umfassen Informationen über „Gesund Leben", Vorsorge, Diagnose, Behandlung und Nachsorge von Krankheiten, Laborwerte, Eltern und Kind, Gesundheitsdienstleistungen und Institutionen des Gesundheitssystems.[98]

Patientenberatung: Durch die Veränderung der Patientenrolle und die inflationäre Bereitstellung von Information gewinnt institutionalisierte Patientenberatung als

96 Nutbeam 2000
97 Siehe: Vereinbarung gemäß 15a-B-VG-Zielsteuerung Gesundheit, Art. 6 (in Kraft seit 1.1.2013)
98 Forster et al. 2012a

Mechanismus zum Patienten-Empowerment und damit auch für Partizipation zunehmend an Bedeutung.[99] In Österreich lassen sich mehrere verschiedene Stränge der Beratung identifizieren: Neben den Patientenanwaltschaften, die Beratung primär in patientenrechtlichen Belangen und aus Anlass von Beschwerden erbringen (siehe unten), sind es zum einen einige wenige unabhängige Beratungsstellen, die Patientenberatung anbieten, zum anderen Selbsthilfegruppen. Dazu kommen Beratungsleistungen von Sozialversicherungen und von Leistungserbringern.[100]

Patientenberatung außerhalb des professionellen Behandlungssystems gibt es in Österreich nur vereinzelt und regional unterschiedlich, in der Regel ohne gemeinsames Selbstverständnis und Vernetzung. Über ihre Qualität, Nutzung und Wirkung liegt überwiegend kein systematisches und gesichertes Wissen vor.[101] *Unabhängige Beratung*, deren Angebot und Qualität transparent ist, bieten aber zum Beispiel die *Frauengesundheitszentren*. Derzeit gibt es davon in Österreich sieben, die als Non-Profit-Organisationen organisiert sind und über öffentliche Gelder finanziert werden.[102] Ihr Tätigkeitsspektrum umfasst die Information und Unterstützung von Frauen und Mädchen bei der individuellen Entscheidungsfindung in spezifischen Gesundheitsfragen. Zusätzlich spielen die Frauengesundheitszentren auch eine wichtige Rolle in der Interessensvertretung bei der Entwicklung von frauenspezifischen Angeboten im Gesundheitssystem.

Selbsthilfegruppen verzeichnen in Österreich ein rasches Wachstum und zunehmende soziale Sichtbarkeit. Sie stützen sich vor allem auf unentgeltliche Freiwilligenarbeit, erhalten aber auch – insbesondere von den jeweiligen Bundesländern – externe Unterstützung für ihre Aktivitäten, zumeist vermittelt über selbst-organisierte Unterstützungsstellen auf Landesebene.[103] Der Aufbau von Erfahrungswissen über das Leben mit einer chronischen Krankheit und das Behandlungssystem und die gemeinsame Auseinandersetzung mit professionellem Wissen führen dazu, dass diese Gruppen neben ihrer „klassischen" Funktion der wechselseitigen Unterstützung und des Austausches zunehmend auch beratend (auch für Nicht-Mitglieder) tätig werden.[104] Etwa die Hälfte der Gruppen bieten solche Leistungen an; diese Gruppen zeichnen sich durch eine engere Kooperation mit Gesundheitsberufen und -einrichtungen aus, gleichzeitig konstatieren sie aber auch einen besonderen Mangel an Ressourcen. Für eine systematische Integration der Beratungsleistungen von Selbsthilfegruppen in das Versorgungsgeschehen sind

99 Schaeffer und Schmidt-Kaehler 2012
100 Forster et al. 2012a
101 Ebd.
102 Ebd.
103 Forster et al. 2009a
104 Forster et al 2009b

daher die Voraussetzungen höchstens ansatzweise gegeben, ihre Aufwertung als Beratungseinrichtungen wirft eine Reihe von Fragen und Widersprüchen auf, die erst ansatzweise geklärt sind.[105]

Zentraler Bestandteil der Patientencharta ist das Recht auf Vertretung der Patienteninteressen durch unabhängige Instanzen (***voice***). Diese Vertretung übernehmen die *Patientenanwaltschaften,* die bereits in den 1990er Jahren als weisungsfreie und für Patienten kostenlose Stelle des Landes in allen Bundesländern eingerichtet wurden. Ihre Hauptaufgabe liegt in der Beratung und außergerichtlichen Begleitung von Patienten, die vermuten, dass bei ihnen medizinische Behandlungsfehler vorliegen.[106] Über die Patientenanwaltschaft ist damit eine wichtige Maßnahme in Richtung zu einem systematischen Management individueller Beschwerden über Behandlungsfehler gesetzt, das einige Vorteile bietet: rascher Aushandlungsprozess, kein Kostenrisiko für die Konfliktparteien, keine Belastungen durch Gerichtsprozesse, die Lösung wird gemeinsam, freiwillig und einvernehmlich erarbeitet und findet daher erfahrungsgemäß eine hohe Akzeptanz.[107] Darüber hinaus können Patienten diese Anwaltschaften mit individuellen Anfragen aufsuchen und erhalten entsprechende Information und Beratung, allerdings nicht in Hinblick auf ihre konkrete Krankheitssituation oder zu konkreten Therapieoptionen.[108] Die Patientenanwaltschaften sind landesgesetzlich verankert, was zu unterschiedlichen Aufgabenbereichen führte: Während der Zuständigkeitsbereich einiger Patientenanwaltschaften das gesamte Gesundheitssystem sowie Bereiche des Sozialwesens umfasst (Krankenhäuser, niedergelassene Ärzte und Gesundheitsberufe, Rettungsdienste, Pflegeheime), sind andere auf den Krankenhaussektor beschränkt.[109]

Neben dem Recht auf Vertretung haben Patienten für den Fall, dass sie sich aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr selbst vertreten können, auch die Möglichkeit, *Vorwegverfügungen* zu erteilen. Derartige Möglichkeiten wurden im Patientenverfügungs-Gesetz (PatVG) und über die Vorsorgevollmacht im Sachwalterrechts-Änderungsgesetz (SWRÄG) geregelt.[110] Die Beurkundung von Patientenverfügungen gehört auch zum Aufgabenbereich der Patientenanwaltschaften.

Als einziger wirksamer Choice-Mechanismus im österreichischen Gesundheitssystem kann die *freie Arztwahl* im extramuralen Bereich angesehen werden, die im ASVG von 1955 geregelt ist.

105 Forster et al. 2012a
106 Ebd.
107 Ebd.
108 Ebd.
109 Ebd.
110 Aigner 2006, Kunz und Gepart 2006

3.2. Beteiligung auf Ebene des Managements der Gesundheitseinrichtungen

In Österreich sind bisher nur erste Ansätze einer verbindlichen Einbindung von Patienten in die Planung, die laufende Gestaltung und Qualitätsentwicklung von Gesundheitseinrichtungen beobachtbar.

Eine bemerkenswerte Entwicklung ist die rasche Verbreitung des Konzepts der *„Selbsthilfefreundlichkeit"* in Krankenhäusern.[111] Das Konzept der „Selbsthilfefreundlichkeit" wurde in einem Hamburger Modellprojekt vor ca. zehn Jahren entwickelt und konkretisiert und sieht eine systematische Kooperation von Krankenhäusern mit Selbsthilfegruppen vor.[112] Es anerkennt die Bedeutung von Selbsthilfegruppen als komplementäre Ressource zur professionellen Versorgung und sieht systematische, strukturierte und kontinuierliche Kooperation als Mittel zur Verwirklichung von mehr Patientenorientierung. Als wesentlich haben sich dabei verpflichtende Kriterien erwiesen, die die Anforderungen definieren, die Umsetzung orientieren und überprüfbar sind; dazu zählen etwa die Nominierung von Ansprechpersonen, gesicherte Patienteninformation über Selbsthilfegruppen oder ein regelmäßiger Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen Krankenhäusern und Selbsthilfegruppen. In Österreich gab es 2012 insgesamt 56 Krankenhäuser in sechs Bundesländern, die eine strukturierte Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen – mehr oder weniger orientiert am Hamburger Modell und deutschen Erfahrungen – eingerichtet haben oder gerade erst einrichten.[113] Das partizipative Potential des Ansatzes besteht darin, dass er eine Möglichkeit bietet, das in den Gruppen aufgebaute Erfahrungswissen systematischer für die Qualitätsentwicklung (Monitoring), die Umsetzung patientenorientierter Programme oder die längerfristige Strategieentwicklung der Krankenhäuser nutzbar zu machen.[114] Allerdings scheinen sowohl in Deutschland als auch in Österreich bislang jene Kriterien, die solche Möglichkeiten enthalten, weniger leicht umsetzbar zu sein. Das verweist darauf, dass der Aufbau partizipativer Strukturen Zeitressourcen, ein entsprechendes Commitment der Krankenhausführung, Kompetenzentwicklung und Organisationskapazität auf beiden Seiten braucht, die derzeit nur ansatzweise gegeben sind. In Österreich fehlt es bisher auch an einem Krankenhaus- oder Bundesland-übergreifenden Austausch, an Vernetzung und gemeinsamer Qualitätsentwicklung.[115]

111 Forster et al. 2012b, Forster et al. 2013
112 Trojan et al. 2012
113 Forster et al. 2012b
114 Forster et al. 2013
115 Forster et al. 2012b

Jenseits dieser institutionalisierten Form der Einbindung hat eine österreichweite Studie[116] gezeigt, dass etwa ein Drittel aller befragten Selbsthilfegruppen und -organisationen Aktivitäten zur Vertretung der kollektiven Interessen ihrer Mitglieder setzen. Allerdings wird deren Wirksamkeit durch überwiegend zu geringe Ressourcen erheblich eingeengt.[117]

Eine erweiterte Rolle von Patientengruppen – die Einbindung in die Verbesserung der regional integrierten Versorgung – wurde in Wien im Rahmen eines dreijährigen Modellprojekts *„PatientInnenorientierte Integrierte Krankenbetreuung"* (PIK) zwischen 2002 und 2004 erprobt. Die Kooperation wurde von Selbsthilfegruppen wie auch von den Vertretungen der Gesundheitseinrichtungen als ausgesprochen positiv eingeschätzt, doch wurde auch erheblicher Unterstützungsbedarf für die beteiligten Patienten sowie deren Angehörige deutlich.[118]Das Projekt hatte sich leider nicht zum Ziel gesetzt, eine umfassende und verbindliche Partizipationsstrategie zu entwickeln, sondern legte als nachhaltiges Ergebnis die flächendeckende Initiative der verbesserten Kooperation zwischen Wiener Krankenhäusern und Selbsthilfegruppen vor („Selbsthilfe greifbar im Spital").

Als Voice-Mechanismus werden in österreichischen Krankenhäusern *Patientenbefragungen* fast flächendeckend durchgeführt. Einerseits erfolgen aber solche Befragungen in eher unregelmäßigen Abständen und andererseits werden hierzu nicht vergleichbare Erhebungsinstrumente mit recht unterschiedlicher Qualität angewandt. Für die Patientenbefragungen gibt es derzeit keine trägerübergreifenden Standards, die Ergebnisse werden nicht verglichen und sind in aller Regel nicht öffentlich zugänglich. Im Auftrag des Bundesministeriums wurden bereits Machbarkeitsstudien für die Umsetzung eines bundesweiten Benchmarking von Gesundheitseinrichtungen durch systematische Patientenbefragungen durchgeführt.[119] Eine erste Piloterhebung wurde 2010/11 von der Gesundheit Österreich GmbH im Auftrag der Bundesgesundheitskommission in 48 österreichischen Spitälern durchgeführt.[120] Die regelmäßige bundesweite Patientenbefragung wurde auch in der derzeit laufenden Gesundheitsreform prinzipiell beschlossen (Art. 15a Zielsteuerung – Gesundheit), aber bislang wurden dafür keine finanziellen Mittel zur Verfügung gestellt.

116 Forster et al. 2009a
117 Forster et al. 2011
118 Greiner und Keclik 2004
119 Trummer et al. 2005, Graumann und Köck 2001
120 Gleichweit et al. 2011

3.3. Beteiligung auf der Ebene der ‚Governance' des wohlfahrtsstaatlichen Gesundheitssystems und der parlamentarischen Demokratie

Auf der Governance-Ebene des wohlfahrtsstaatlichen Gesundheitssystems werden die allgemeinen Interessen der Patienten in Österreich wesentlich durch zwei unabhängige Institutionen vertreten: stellvertretend und formal gut institutionalisiert durch die einzelnen Patientenanwaltschaften auf Landesebene und deren Sprecher auf Bundesebene, sowie deutlich weniger institutionalisiert durch Selbsthilfeorganisationen in Form von themenübergreifenden Dachverbänden der Selbsthilfegruppen auf Landesebene und durch die ARGE Selbsthilfe Österreich auf Bundesebene. Dazu kommt die Volksanwaltschaft als Kontrollorgan der öffentlichen Verwaltung.

Die *Patientenanwaltschaften* (s.o. unter 3.1) haben nicht nur die Funktion der individuellen Vertretung, sondern haben sich zu einer Institution der kollektiven Interessenvertretung weiterentwickelt und verstehen sich als Sprachrohr für Patienten im Allgemeinen, als externer Feedbackgeber für Gesundheitseinrichtungen und als externer Beitrag zur Qualitätssicherung.[121] Zu ihrem Aufgabenbereich gehören u.a. die Mitwirkung an der Aufklärung von allgemeinen Mängeln, die Stellungnahme zu Gesetzesentwürfen und die kollektive Vertretung von Patienteninteressen in Gremien wie Ethik- und Qualitätssicherungskommissionen sowie insbesondere in den wichtigen Steuerungsgremien wie Landesgesundheitsplattformen und Bundesgesundheitsagentur. Darüber hinaus pflegen sie ein kooperatives Verhältnis zu den Organisationen der Selbsthilfe und treten öffentlich für eine verstärke direkte Repräsentation von Patienteninteressen durch autorisierte Sprecher von Selbsthilfeorganisationen ein.

Die *themenübergreifenden Dachverbände der Selbsthilfe* auf Landesebene zielen generell darauf ab, die Selbsthilfebewegung zu etablieren und abzusichern und unmittelbar auch die einzelnen Gruppen bei ihrer Gründung und bei ihren Tätigkeiten zu unterstützen.[122] Darüber hinaus haben die Dachverbände in unterschiedlichem Ausmaß begonnen, auch die Vertretung allgemeiner Patienteninteressen zu ihrem Anliegen zu machen. Grundsätzlich sind sie dazu durch ihre formale Organisation und ihre breite Mitgliederbasis gut legitimiert. An Organisationsfähigkeit gewinnen die Dachverbände vor allem durch die Verfügbarkeit von fixem Personal (welches in sehr unterschiedlichem Ausmaß vorhanden ist). Ihre Konfliktfähig-

121 Forster et al. 2012a
122 Forster et al. 2011

keit gegenüber der Politik scheint durch ihre Abhängigkeit von deren finanzieller Unterstützung allerdings eingeschränkt. Einzelne Landesdachverbände haben mittlerweile Zugang zu Gremien der Gesundheitspolitik erlangt. In zwei Bundesländern sind sie in der jeweiligen Landesgesundheitsplattform als Ersatzmitglied für die Patientenanwaltschaft nominiert. Rojatz[123] untersuchte exemplarisch die Beteiligungspraxis und -erfahrungen von drei Landesdachverbänden in diversen Gremien: Bezüglich der Landesgesundheitsplattformen schrieben unterschiedliche Mitglieder dieser Plattformen der Beteiligung des Dachverbandes positive Folgen in Form eines beidseitigen Informationszugewinns zu. Insgesamt hatten die Dachverbände in ihrem Bundesland ein Netzwerk an Beziehungen aufgebaut, das wichtiger zu sein schien als die Mitgliedschaft in einem bestimmten Gremium. Das zeitliche Ausmaß der Interessenvertretung wurde allerdings nur auf zehn bis zwanzig Prozent der bezahlten Tätigkeiten eingeschätzt. Alle drei Dachverbände berichteten von einer tendenziellen Zunahme der Gremienaktivitäten und Anfragen. Weitere Beteiligungsmöglichkeiten wären gegeben, unterbleiben aber oft aufgrund mangelnder zeitlicher und/oder personeller Ressourcen.

Auf Bundesebene hat sich die auf informeller Basis seit längerem bestehende *ARGE Selbsthilfe Österreich* kürzlich neu und formell konstituiert und ihre Basis verbreitert. In ihr sind nun alle themenspezifischen und -übergreifenden Selbsthilfeorganisationen sowie Selbsthilfeunterstützungsstellen auf Landesebene vertreten, sodass sie nunmehr gut legitimiert ist, sich als allgemeine Interessenvertretung für die Anliegen vor allem chronisch Kranker zu positionieren. Erst seit 2012 wird durch eine mittelfristige Förderung des Gesundheitsministeriums der Aufbau einer stabilen Organisation mit hauptamtlich tätigem Personal möglich.

Zusätzlich zu den Selbsthilfeorganisationen, für die die Interessenvertretung nur ein Teil ihrer Funktionen ist,[124] versuchen sich einzelne Initiativen als Patientenvertretung bzw. -Lobbyorganisationen für spezifische Anliegen zu etablieren, so die aus dem PIK-Projekt hervorgegangene „Patienteninitiative zur Mitarbeit und Mitgestaltung im Gesundheitswesen – PING" (www.patienteninitiative.at) oder jüngst der „Verein Chronisch Kranke".

Versuche der *partizipativen Bürgerbeteiligung* bei der Gestaltung des Gesundheitssystems lassen sich erst seit den letzten Jahren beobachten. Ein erster Ansatzpunkt in diese Richtung wurde mit den Standards der Öffentlichkeitsbeteiligung[125] geschaffen. Im Auftrag des Bundeskanzleramtes und des Lebensministeriums wurden diese Standards durch eine interministerielle Arbeitsgruppe

123 Rojatz 2011
124 Forster et al. 2009b
125 Bundeskanzleramt 2008

und die Beteiligung von NGOs, diverser Interessensvertretungen und Experten entwickelt. Die Beteiligung der Öffentlichkeit wird dabei empfohlen, wenn

- „breite Personenkreise vom Thema betroffen oder daran interessiert sind,
- das Thema möglicherweise kontroversiell ist,
- für die Umsetzung der Politiken, Pläne, Programme und Rechtsakte die Zusammenarbeit mit Betroffenen und Interessierten erforderlich ist oder
- breiteres Verständnis, Akzeptanz und ein qualitätsvolles Ergebnis angestrebt werden."[126]

Unter den in den Standards der Öffentlichkeitsbeteiligung angeführten Beispielen findet sich keines aus dem Bereich der Gesundheitspolitik. Auch auf der vom Lebensministerium lancierten Website www.partizipation.at, in der Beispiele und Methoden zur Beteiligung dokumentiert sind, die sich allerdings nicht auf den Gesundheitsbereich beziehen. Im Folgenden soll daher ein jüngstes Beispiel aus diesem Bereich erwähnt werden.

In der Bundesgesundheitskonferenz wurde im April 2011 der Beschluss gefasst, bundesweite *Rahmen-Gesundheitsziele*, die die Handlungsfelder der Gesundheitspolitik der nächsten 20 Jahre umreißen, zu etablieren.[127] Konkret soll durch die Gesundheitsziele erreicht werden, die in Gesundheit verbrachten Lebensjahre der Bevölkerung um zwei Jahre zu steigern. Damit reagiert Österreich etwas verspätet auf die Forderung der WHO – die seit 1998 die Entwicklung solcher Gesundheitsziele propagiert – und auf die Entwicklungen in den meisten europäischen Ländern, wo nationale Gesundheitsziele bereits seit längerem ausgearbeitet wurden.[128] Die Auftaktveranstaltung für den ca. ein Jahr dauernden Prozess bildete eine Bundesgesundheitskonferenz, an der rund 300 Vertreter aus gesundheitsrelevanten Politik- und Gesellschaftsbereichen teilnahmen. Für die konkrete Erarbeitung der Gesundheitsziele wurde ein Arbeitsplenum, bestehend aus ca. 30 Vertretern von Politik (Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene), Sozialversicherung, Wissenschaft, Leistungsanbietern im Gesundheitssystem und Bürgern (in Form spezifischer Teilöffentlichkeiten) geschaffen. Die Vertreter der Bürger wurden über bestehende Vereine und Institutionen zur Teilnahme eingeladen. Im Plenum waren sie schließlich durch die Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Österreichs, die Armutskonferenz, die Bundesjugendvertretung, den Bundesverband Elternvereine, den österreichischen Seniorenrat und die österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit vertreten. Die Auswahl dieser Institutionen erfolgte durch das Bundesministerium, und es kann kritisch angemerkt werden,

126 Ebd. S. 11
127 Spitzbart 2012, www.gesundheitsziele-oesterreich.at
128 Spitzbart 2012

dass bestimmte Gruppen aus der Bevölkerung nicht vertreten waren.[129] Dadurch, dass die Bürger über politisch etablierte Institutionenrepräsentiert wurden, zeigt sich auch, dass die Personen im Plenum in Hinblick auf ihre sozioökonomischen Eigenschaften eher den Eigenschaften der Systemgestalter entsprechen als jenen der österreichischen Bevölkerung. Neben der partizipativen Beteiligung über Vertretungen wurde die breitere Bevölkerung auch über Voice-Mechanismen eingebunden. Über eine Online-Plattform konnten sich Bürger an der öffentlichen Ideensuche beteiligen und ihre Meinungen zu den Rahmen-Gesundheitszielen äußern. Dem kamen in einer ersten Konsultationswelle fast 4.500 Bürger nach.[130] Wie genau sich das Plenum mit diesen Vorschlägen beschäftigte, ist auf Basis der zugänglichen Dokumentation nicht zu beurteilen. Am Ende des Prozesses wurden zehn Rahmengesundheitsziele formuliert, die im Juni 2012 von der Bundesgesundheitskommission sowie vom Ministerrat beschlossen wurden. Diese sind primär gesundheitsförderlich ausgerichtet, was bedeutet, dass sie dort ansetzen, wo positiv auf die Gesundheit der Bevölkerung eingewirkt werden kann. Weitere Beispiele für Öffentlichkeitsbeteiligung sind die Ausarbeitung des Nationalen Aktionsplans Ernährung (NAP.e) und der Kindergesundheitsdialog.

Obwohl die Gesundheitsförderung bei der Gestaltung des Gesundheitssystems und in der Gesundheitspolitik noch immer ein randständiges Thema ist, zeigt sich, dass besonders Projekte in diesem Bereich fortschrittlich und innovativ in Hinblick auf die Partizipation der relevanten Zielgruppen sind. Seit der Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung wird Partizipation als ein Grundprinzip anerkannt, von dem sich alle Maßnahmen der Gesundheitsförderung leiten lassen sollten.[131] Partizipation wird als Strategie eingesetzt, um Gesundheitsförderungsmaßnahmen auf den kulturellen Kontext der Zielgruppen abzustimmen und für diese als Ressource nutzbar zu machen.[132]

129 Ebd.
130 Ebd.
131 WHO 1986
132 Marent 2011

4. Perspektiven der Weiterentwicklung

Die Entwicklung der Patienten- und Bürgerbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem kann nicht losgelöst vom weiteren Kontext der dominanten politischen und professionellen Kultur gesehen werden. Trotz einer allmählichen Aufweichung der traditionellen Interessenseinbindung über Parteien, Verbände, Kammern und Kirche(n) und eine Zunahme politischer Konflikte ist der zivilgesellschaftliche Sektor in Österreich relativ schwach entwickelt, und es wird die Organisation von bislang schwach repräsentierten Interessen wenig ermutigt.[133] Insbesondere auch in der Gesundheitspolitik und -versorgung sind Patienten- und Bürgerinteressen bislang vor allem indirekt repräsentiert: Politische Mandatare, Vertreter der Sozialversicherungen und nicht zuletzt auch die Ärzteschaft beanspruchen gleichermaßen, die Interessen der Patienten und Bürger bestens zu vertreten. Diese sind auch durch individuelle Rechte gut abgesichert und durch starke Patientenanwaltschaften relativ patientennah repräsentiert.[134] Eine substantielle Erweiterung direkter Beteiligung kann daher weder „von oben", von den etablierten Stakeholdern, erwartet werden, noch wird sie „von unten", von Patienten und Bürgern, nachdrücklich eingefordert.

In einem früheren Versuch, das Feld der Patienten- und Bürgerbeteiligung in Österreich zu charakterisieren, konstatierten Forster und Nowak: „Die systematische Einbeziehung von Laien in die individuelle Versorgung, in die Gestaltung von Gesundheitseinrichtungen und in die politische Steuerung und Kontrolle hat in Österreich (…) kaum Fuß gefasst."[135] In den vergangenen Jahren wurden keine spektakulären neuen Initiativen gesetzt, um eine koordinierte und kohärente Patienten- und Bürgerbeteiligungsstrategie zu entwickeln – und sie zeichnen sich auch nicht ab. Im internationalen Vergleich und gemessen an den eingangs zitierten programmatischen Forderungen, etwa von WHO oder Europarat, ist Partizipation in Österreich weiterhin ein Randthema. Dennoch sind im Einzelnen sowohl Fortschritte bei bereits etablierten Institutionen und Instrumenten als auch einzelne Innovationen zu verzeichnen, an denen sich die weitere Entwicklung orientierten könnte.

Erste Ansätze für eine Reorientierung der *Gesundheitsberufe* hin zu mehr Patientenzentrierung durch Ausbildungsreformen und veränderte berufspolitische

133 Vgl. Forster et al. 2011
134 Vgl. ebd.
135 Forster und Nowak 2006, 517

Strategien sind erkennbar. Partizipation als Schlüsselelement für den Erfolg der professionellen Leistungen und für bedürfnisgerechte Gesundheitsdienste muss aber erst einen entsprechenden Stellenwert gewinnen.

Die *Patientenanwaltschaften* haben ihre Stellung weiter verfestigt und insbesondere auch an medialer Präsenz als Stimme für Patienten dazugewonnen. Konsequenterweise sollte ihre Weiterentwicklung in Richtung einer umfassenden Zuständigkeit aller Patientenanwaltschaften für das gesamte Gesundheitswesen vorangetrieben werden.

Selbsthilfegruppen haben in den letzten Jahren wichtige Schritte in Richtung von mehr interner Zusammenarbeit und Vernetzung gesetzt. Nicht zuletzt dadurch hat der Selbsthilfebereich auch deutlich an öffentlicher Sichtbarkeit gewonnen und es konnte mehr politische und professionelle Anerkennung und Unterstützung mobilisiert werden. Zunehmend entwickeln die übergreifenden Organisationen der Selbsthilfe (Dachverbände) auch Ambitionen, ihre gemeinsamen Interessen im Versorgungsgeschehen und im politischen Prozess stärker zu vertreten. Es ist daher an der Zeit, die Möglichkeiten ihrer Partizipation auszubauen und verbindlicher abzusichern; dies könnte in einem ersten Schritt parallel zu den Partizipationsmöglichkeiten der Patientenanwaltschaften erfolgen. Die Erfahrungen in anderen Ländern, wie z.B. den Niederlanden,[136] verweisen allerdings auf das Risiko von Überforderung, Ressourcenmangel und internen Spannungen. Die Ausweitung von Partizipationsmöglichkeiten muss daher von entsprechenden Maßnahmen der Kapazitätsentwicklung und strategischen Klärung begleitet werden.[137] An der Patientenanwaltschaft und den Selbsthilfeorganisationen wird es wohl auch liegen, durch eine breite Öffentlichkeitsarbeit Partizipation als zukunftsweisende Strategie für die Entwicklung der Gesundheitsversorgung bekannter zu machen.

Gesundheitskompetenz ist im Gefolge einer europäischen Studie und deren für Österreich vergleichsweise schlechten Ergebnissen[138] zum Thema öffentlicher Debatten und politischer Initiativen geworden. Dabei ist dieses Thema sogar in den Rang von einem von zehn österreichischen Rahmengesundheitszielen[139] aufgestiegen und zum Gegenstand einer §15a-Vereinbarung zwischen Bund und Ländern geworden. Wichtige Ziele sind hier eine angemessene Nutzung des Systems bei gleichzeitiger Kompetenz für Selbstversorgung und Krankheitsmanagement; die Fähigkeit zu vermehrter Partizipation im Kontakt mit dem professionellen System sollte gleichrangig mitbedacht werden. Für entsprechende Maßnahmen wie qualitativ hochwertige Patienteninformationssysteme und mehr Angebote der

136 Vgl. van de Bovenkamp et al. 2009
137 Vgl. im Einzelnen Forster et al. 2011
138 Vgl. HLS-EU CONSORTIUM 2012
139 Siehe: www.gesundheitsziele-oesterreich.at

Patientenberatung gibt es in Österreich tatsächlich viel Raum, wenn man vergleichend deutsche Erfahrungen der Patientenberatung oder britische Erfahrungen der Patienteninformation heranzieht.[140]

Die in Österreich durchaus erfolgreich voranschreitende Verbreitung von regionalen, kommunalen oder organisationalen *Gesundheitsförderungsinitiativen* leistet einen wichtigen Beitrag zur alltäglichen partizipativen Praxis in der Gestaltung von Gesundheitsprojekten. Kritisch ist anzumerken, dass die Zugänglichkeit von Erfahrungen und das Lernen voneinander bisher unterentwickelt sind. Eine Aufbereitung von Best-practice-Beispielen, etwa bezüglich der vom Fonds Gesundes Österreich oder von landesspezifischen Gesundheitsförderungsagenturen geförderten Projekte, wäre ein vergleichsweise kostengünstiger Beitrag zum Lernen aus Erfahrung.

Schließlich sind erste partizipative Elemente von *gesundheitspolitischen Initiativen* wie bei der Erstellung der Rahmengesundheitsziele zwar ein wichtiger symbolischer Schritt, praktisch aber nicht mehr als ein Alibi geblieben. Die von der Bundesregierung propagierten „Standards der Öffentlichkeitsbeteiligung" haben bisher kaum Eingang in den Gesundheitssektor gefunden. Insbesondere für den geforderten Ausbau von besser integrierten Versorgungsangeboten und der Stärkung der Primärversorgung könnten aber die jeweiligen regionalen Bedürfnisse und Nutzungserfahrungen von Patienten und Bürgern zu einer wichtigen Ressource für wirksame und nachhaltige Strukturen werden. Sie müssen dazu aber erst systematisch Berücksichtigung finden. Die wesentlichen Stakeholder Bund, Länder und Sozialversicherungen sollten daher – anknüpfend an Erfahrungen mit Bürgerbeteiligung in anderen Politikbereichen – Fragen der Mobilisierbarkeit von Beteiligungsbereitschaft und der notwendigen Unterstützungen der Bevölkerung auf ihre Agenda nehmen.

140 Vgl. Schaeffer und Schmidt-Kaehler 2011

Literaturverzeichnis

Aigner, G. (2006) Die Patientenverfügung – zur Entstehungsgeschichte des PatVG. *FamZ – Interdisziplinäre Zeitschrift für Familienrecht* 1(2): 66–69.

Badura, B. (1994) Arbeit im Krankenhaus. In: Badura, B., Feuerstein, G. *Systemgestaltung im Krankenhaus: Zur Versorgungskrise der hochtechnisierten Medizin und den Möglichkeiten ihrer Bewältigung.* Weinheim und München: Juventa. 21–82.

Baecker, D. (2007) Studien zur nächsten Gesellschaft. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Baecker, D. (2008) Die Kontroverse als das Programm der nächsten Gesellschaft. In: Bundesministerium für Umwelt, N.u.R. (Hrsg.): *Die ditte industrielle Revolution – Aufbruch in ein ökologisches Jahrhundert: Dimensionen und Herausforderungen des industriellen und gesellschaftlichen Wandels*. Berlin. 125–128.

Bundeskanzleramt (2008) Standards der Öffentlichkeitsbeteiligung (vom Ministerrat beschlossen am 2. Juli 2008).

Chambers, R. (1995) Paradigm Shifts and the Practices of Participatory Research and Development. In: Nelson, N., Wright, S. (Hrsg.): *Power and participatory development: Theory and practice*. London: IT Publications. 43–59.

Charles, C., Gafni, A., Whelan, T. J. (1997) Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine* 44 (5): 681–692.

Coulter, A. (2002) The Autonomous Patient. Ending paternalism in medical care. London: Nuffield Trust.

Council of Europe (2000) Recomondation Rec 2000/5.

Forster, R. und Nowak, P. (2006) Gesundheitspolitik und Patientenbeteiligung: Prinzipielle Möglichkeiten, englische Praxis, österreichische Perspektiven. *Soziale Sicherheit* 59(12): 504–519.

Forster, R., Nowak, P., Braunegger-Kallinger, G., Österreicher, S. und Krajic, K. (2009a) Patienten- und Angehörigenorganisationen bzw. -gruppen in Österreich: Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus einem bundesweiten Forschungsprojekt. *Soziale Sicherheit* (Dezember 2009): 614–629.

Forster, R., Braunegger-Kallinger, G., Nowak, P. und Österreicher, S. (2009b) Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. *SWS-Rundschau* 49(4): 468–490.

Forster, R., Braunegger-Kallinger, G., Krajic, K. (2011) Selbsthilfeorganisationen als „Stimme der Patienten": Erfahrungen und Herausforderungen von Interessensvertretung und Beteiligung, in: Meggeneder, O. Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag GmbH. 9–40.

Forster, R., Nowak, P., Bachinger, G., Groth, S. und Knauer, C. (2012a) Patientenberatung und -information in Österreich. In: Schaeffer, D. und Schmidt-Kaehler, S. *Lehrbuch Patientenberatung*. Bern: Hans Huber.

Forster, R., Rojatz, D. und Marent, B. (2012b) Auf dem Weg zur systematischen Kooperation. *ÖKZ* (10): 14–16.

Forster, R., Rojatz, D., Schmied, H. und Pelikan, J. M.(2013) Selbsthilfegruppen und Gesundheitsförderung im Krankenhaus – eine entwicklungsfähige Allianz für Gesundheit. *Prävention und Gesundheitsförderung* 8 (1): 9–14.

Gerhards, J. (2001) Der Aufstand des Publikums. Eine systemtheoretische Interpretation des Kulturwandels in Deutschland zwischen 1960 und 1998. *Zeitschrift für Soziologie* 30, 163–184.

Gleichweit, S., Kern, R. und Lerchner, M. (2011) Sektorübergreifende Patientenbefragung. Wien:BIQG und BMG.

Graumann, G. und Köck, E. (2001) Messung der Ergebnisqualität im Krankenhaus. Endbericht des Pilotprojektes. Wien: BMSG.

Greiner,B., Keclik, A. (2004) Erfahrungsbericht: PatientInnenbeteiligung im Modellprojekt „PatientInnenorientierte integrierte Krankenbetreuung (in Wien 14.–17. Bezirk)". Wien: LBIMGS.

HLS-EU CONSORTIUM (2012) Comparative report of health literacy in eight EU member states. The European health literacy survey HLS-EU, online publication: http://www.health-literacy.eu

Illich, I. (1975) Die Enteignung der Gesundheit. Medical Nemesis. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.

Illich, I.u.a. (1979) Entmündigung durch Experten. Zur Kritik der Dienstleistungsberufe. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.

Junge, T. (2008) Gouvernementalität der Wissensgesellschaft: Politik und Subjektivität unter dem Regime des Wissens. Bielefeld: transcript Verlag.

Kunz,P., Gepart, C. (2006) Erteilung einer Vorsorgevollmacht für künftige medizinische Behandlungen. Was sollte beachtet werden? *FamZ – Interdisziplinäre Zeitschrift für Familienrecht* 1(3).

Luhmann, N. (1997) Die Gesellschaft der Gesellschaft. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Luhmann, N. (1981: Politische Theorie im Wohlfahrtsstaat. Analysen und Perspektiven. München, Wien: Olzog-Verlag.

Marent, B. (2011) Partizipation als Strategie der Bewältigung der Unwahrscheinlichkeit von Kommunikation – Das Beispiel der Gesundheitsförderung. Österreichische Zeitschrift für Soziologie 36 (1): 48–64.

Marent, B., Forster, R. and Nowak, P. (2013) Conceptualizing participation in professional health care organizations. *Administration & Society* (forthcoming).

Miessen, M. (2012) Albtraum Partizipation. Berlin: Merve.

Nutbeam, D. (2000) Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International* 15(3): 259–267.

Prognos AG (2011) Patienten- und Bürgerbeteiligung in Gesundheitssystemen. Düsseldorf: Prognos AG.

Rojatz, D. (2011) Von Betroffenen zu Beteiligten? – Einblicke in die Beteiligungspraxis von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden. Universität Wien: Diplomarbeit.

Schaeffer, D. und Schmidt-Kaehler, S. (2012) Lehrbuch Patientenberatung. Bern: Hans Huber.

Scheibler, F., Janßen, C.und Pfaff, H. (2003) Shared decision making: ein Überblicksartikel über die internationale Forschungsliteratur. *Sozial- und Präventivmedizin* V48(1):11–23.

Siegrist, J. (2005) Medizinische Soziologie. 6. Auflage. München und Jena: Urban & Fischer Verlag.

Spitzbart, S. (2012) Ansatzpunkte für kollektive Partizipation der BürgerInnen in der österreichischen Gesundheitsförderungspolitik. Medizinische Universität Graz: Masterarbeit.

Sprenger, M. (2012) Resonanz der Versorgungsbereiche. ÖKZ 53 (1–2): 17–20

Stichweh, R. (2005) Inklusion und Exklusion: Studien zur Gesellschaftstheorie. Bielefeld: transcript Verlag.

Sörensen, K., Van den Broucke, S., Fullmam, J. et al. (2012) Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* 12 (80).

Tritter, J. Q. (2009) Revolution or evolution: the challenges of conceptualizing patient and public involvement in a consumerist world. *Health Expectations* 12: 275–287.

Trojan, A., Bellwinkel, M., Bobzie, M., Kofahl, C. und Nickel, S. (2012) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen – Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW.

Trummer, U., Novak-Zezula, S., Nowak, P., Schmied, H., Stidl, T. (2005): Studie zur technischen Durchführbarkeit eines bundesweiten Qualitätsmonitoring von PatientInnenorientierung in der intramuralen Leistungserbringung. Wien: LBIMGS, BMGF.

van de Bovenkamp, H. M., Trappenburg, M. J. and Grit, K. J. (2009) Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. *HealthExpectations* 13(1): 73–85.

WHO (1986) Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung. Genf: WHO.

WHO (1996) Die Charta von Ljubljana über die Reformierung der Gesundheitsversorgung. Genf: