



Health System Watch

Bürger(innen)- und Patient(inn)en- beteiligung im Gesundheitswesen: Internationale Beispiele

Thomas Cypionka, Miriam Reiss, Anja Kukuvec*

Zusammenfassung

In den stark durch staatliche Aktivität geprägten Gesundheitssystemen europäischer Prägung ist es eine schwierige, aber notwendige Herausforderung für die Politik, Bürger(innen), Versicherte und Patient(inn)en in Entscheidungen miteinzubeziehen. Die Demokratietheorie zeigt dabei die Herausforderungen auf. Anhand von einigen Länderbeispielen wird gezeigt, wie auf diese Herausforderungen international reagiert wird.

Einleitung

Die gesundheitliche Absicherung ist eine der wesentlichen Quellen der hohen Lebensqualität in entwickelten Ländern. Staatliches Handeln betrifft den Einzelnen in einem höchst persönlichen Bereich, nämlich dessen eigenem Körper. Dennoch sind in vielen Gesundheitssystemen die unmittelbaren Wahlmöglichkeiten begrenzt, denn durch hohe Informationsasymmetrie und andere Quellen des Marktversagens, den Wunsch nach solidarischer Finanzierung sowie den Rollenwechsel Versicherte/Patient(inn)en können Entscheidungen Einzelner nur begrenzt wirken. Aus diesem Widerspruch heraus besteht Bedarf, Bürger(inne)n, Versicherten und Patient(inn)en Mitsprache und Mitgestaltungsmöglichkeit zu geben, ohne die Gesamtintegrität des Systems zu gefährden. Im Folgenden stellen wir zunächst theoretische Überlegungen vor und zeigen anhand einiger Länder, wie die Einbindung verbessert werden kann.

Grundlegende Konzepte in Verbindung mit Bürger(innen)- und Patient(inn)enbeteiligung¹

Zur Betrachtung der Beteiligung von Akteur(inn)en in einem System können die Konzepte von Inklusion und Exklusion herangezogen werden (vgl. Stichweh 2005). Während die an einem System oder Prozess beteiligten Akteure und Akteurinnen Inklusion erfahren, wird dadurch automatisch eine Gegenseite der Ausgeschlossenen impliziert. Inklusion und Exklusion können beispielsweise auf der Zuordnung von **Rollen** basieren. Grundsätzlich können im Gesundheitswesen zwei wesentliche Rollen unterschieden werden: die Leistungs- bzw. Expert(inn)enrolle, der Vertreter(innen) diverser Gesundheitsberufe (z. B. Ärztinnen und Ärzte) zugeordnet werden können, sowie die Publikums- bzw. Lai(inn)enrolle. Die Lai(inn)enrolle kommt den Versicherten (bzw. Mitversicherten) zu, welche im konkreten Krankheitsfall zu Patient(inn)en werden. Schon aufgrund dieser Unterscheidung kann nicht von einer homogenen Masse von Lai(inn)en gesprochen werden. Die gesundheitspolitischen Interessen und Präferenzen der Mehrheit von

* Alle: Institut für Höhere Studien (IHS); Josefstädter Straße 39, 1080 Wien, Telefon: +43/1/599 91-127,
E-Mail: health.econ@ihs.ac.at
Frühere Ausgaben von Health System Watch sind abrufbar im Internet unter: www.ihs.ac.at

1 Dieser Abschnitt sowie die nachfolgenden Länderberichte basieren teilweise auf Cypionka et al. (2011).

Zusammenfassung

Einleitung

Grundlegende Konzepte in Verbindung mit Bürger(innen)- und Patient(inn)enbeteiligung





gesunden Versicherten können sich sehr von denen einer Minderheit von insbesondere schwer bzw. chronisch Erkrankten unterscheiden, beispielsweise in der Frage der Vergütung von kostenintensiven Behandlungsmethoden. Es ist also davon auszugehen, dass die Präferenzen einer/eines Versicherten über den Lebenszyklus mit dem eigenen Gesundheitszustand oder auch dem von Angehörigen variieren. Diese Aspekte führen zu Konflikten, welche die Einbindung von Patient(inn)en bzw. Versicherten in gesundheitspolitische Entscheidungen erschweren. Auf diese Konflikte soll an späterer Stelle genauer eingegangen werden.

Ein zentrales Konzept im Kontext der Inklusion durch Rollenzuordnung ist jenes der **sekundären Leistungsrollen**. Dabei handelt es sich um Lai(inn)en, die sich in einer solchen Weise in das System einbringen, dass sie eine Art Leistungsrolle übernehmen. Im Kontext von Gesundheitssystemen wären dies beispielsweise Patient(inn)enVertreter(innen).

Eine weitere Herangehensweise bei der Betrachtung von Inklusion und Exklusion bietet das auf Hirschman (1970) zurückgehende Konzept von Voice, Exit und Loyalty. Dabei geht es um die verschiedenen Möglichkeiten von Akteur(inn)en zum Eingreifen in ein System. Die **Exit**-Option bezeichnet das Abwandern aus dem System bei Unzufriedenheit. Im Kontext von Gesundheitssystemen könnte dies beispielsweise – wenn es das jeweilige System erlaubt – durch einen Wechsel der Ärztin/des Arztes oder der Krankenversicherung geschehen. Unter der **Voice**-Option versteht man das Eingreifen in das System durch Äußerung von Meinungen und Anliegen. Diese Strategie kann sich im Gesundheitssystem in sehr unterschiedlicher Weise manifestieren, beispielsweise in Form von Feedback an die Ärztin/den Arzt auf der Mikroebene oder in Form von Bürger(innen)initiativen und Volksbegehren auf der Makroebene (siehe die unterschiedlichen Ebenen der Beteiligung). Stehen der Akteurin/dem Akteur genügend Voice-Möglichkeiten zur Verfügung, so kommt es in aller Regel seltener zur Wahl der Exit-Option. Dieser Umstand ist eine bedeutende Motivation für die Ausweitung von Patient(inn)enbeteiligung.

Die dritte von Hirschman angeführte Komponente ist die **Loyalty**-Option, welche die Unterstützung des Systems bezeichnet. Dabei wird auf Voice- und Exit-Strategien verzichtet. Diese Strategie kommt beispielsweise zum Einsatz, wenn Patient(inn)enVertreter(innen) in Gremien die Interessen von Ärzt(inn)en anstatt derer von Patient(inn)en vertreten.² Ein Grund für eine mangelnde Motivation zur Inanspruchnahme von Voice- und Exit-Optionen kann in einem Wissensdefizit seitens der Lai(inn)en liegen. Eine wichtige Voraussetzung für Partizipation von Patient(inn)en bzw. Versicherten in Entscheidungsprozessen ist daher ein einfacher Zugang zu Information.

In der jüngeren politikwissenschaftlichen Literatur werden die von Hirschman eingeführten Optionen noch um die **Choice**-Variante ergänzt (vgl. LeGrand 2007). Im Rahmen dieser Variante hat die Bürgerin/der Bürger bzw. die Patientin/der Patient die Wahl zwischen mehreren Leistungsanbietern, die in Konkurrenz zueinander stehen können. Die Choice-Option hat im Gesundheitswesen besonders hohe Bedeutung, da es die Exit-Option im Sinne eines gänzlichen Ausstiegs aus dem öffentlichen Gesundheitssystem nicht gibt.

Die Arnstein'sche Leiter der Bürger(innen)beteiligung

Ein vielzitiertes Konzept, wenn es um die Betrachtung von Bürger(innen)beteiligung in verschiedensten Bereichen geht, ist die Leiter der Bürger(innen)beteiligung von Arnstein (1969), die in Abbildung 1 dargestellt ist. Als zentrales Maß, das den Grad der Partizipation bestimmt, dient in diesem Modell die Macht, Entscheidungen zu treffen. Arnstein sieht das Ziel von Bürger(innen)beteiligung in der Maximierung dieser Macht. Das Konzept kann auch für Patient(inn)en- bzw. Versichertenbeteiligung im Gesundheitswesen herangezogen werden. Entlang der acht Sprossen der Arnstein'schen Leiter wächst die Macht zur Kontrolle und Steuerung und somit auch das Ausmaß der Beteiligung schrittweise an. Arnstein bezeichnet die acht Stufen – aufsteigend nach dem Grad der Beteiligung – als Manipulation, Behandlung, Information, Konsultation, Beschwichtigung, Mitbeteiligung, Ermächtigung und Bürger(innen)steuerung.

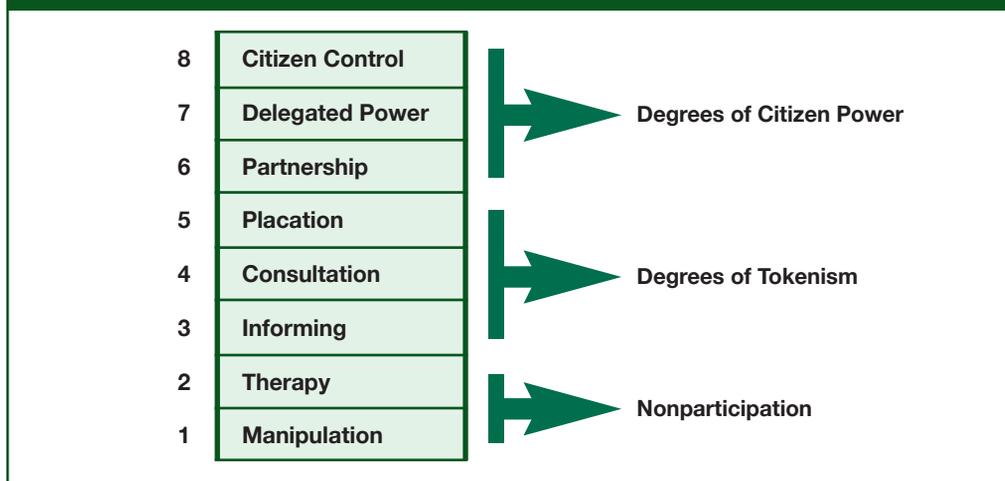
Die ersten beiden Stufen werden dabei als Nichtbeteiligung betrachtet. Die drei Stufen Information, Konsultation und Beschwichtigung versteht Arnstein als Alibipolitik – auf diesen

² Hogg und Williamson (2000) kommen aufgrund von Beobachtungen zu dem Schluss, dass solche Verhaltensweisen von Lai(inn)en in Gremien im Gesundheitswesen nicht selten sind, jedoch über die vergangenen Jahrzehnte abgenommen haben.





Abbildung 1: Die Arnstein'sche Leiter der Bürger(innen)beteiligung



Quelle: Arnstein (1969), aus Tritter und McCallum (2006: 157)

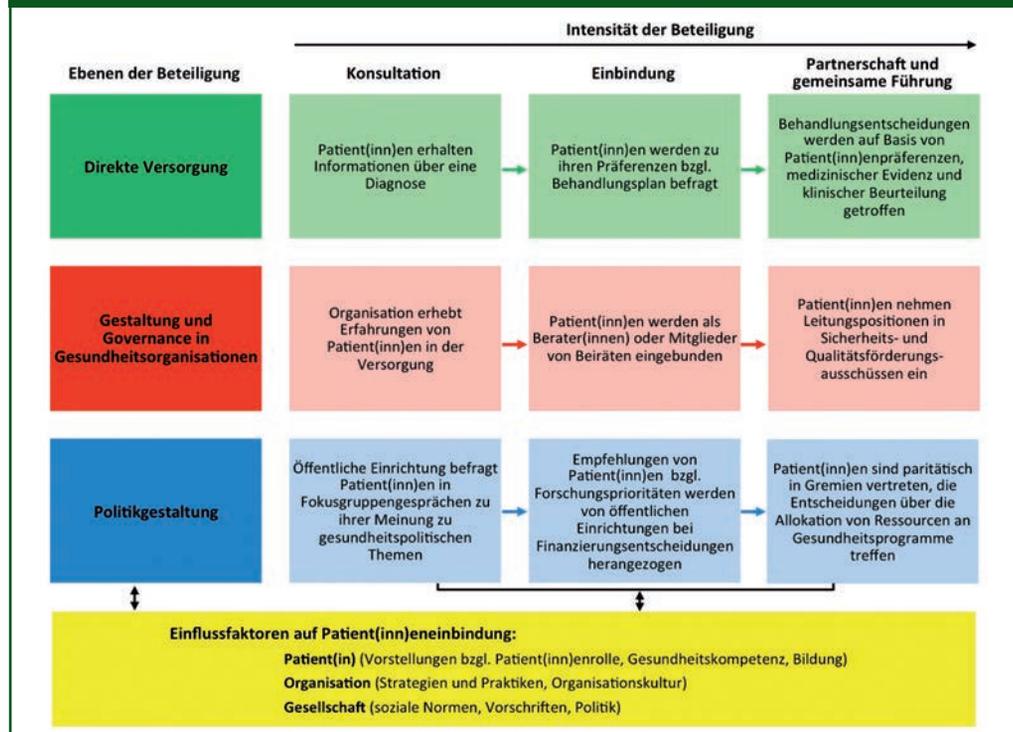
Stufen ist der Einfluss von Bürger(inne)n auf die Entscheidungsfindung somit ebenfalls beschränkt. Lediglich die letzten drei Stufen sieht sie als tatsächliche Bürger(innen)beteiligung an. Obwohl die Arnstein'sche Leiter als einfaches Modell der Bürger(innen)beteiligung immer noch oft herangezogen wird, gibt es jedoch auch einige Kritikpunkte an dem Konzept. Tritter und McCallum (2006) gehen insbesondere darauf ein, warum das Modell nur in eingeschränktem Maße auf den Gesundheitsbereich angewandt werden kann. Ein Kritikpunkt besteht darin, dass die Leiter die Art der Beteiligung sowie deren Reichweite und Tiefe ignoriert. So wird beispielsweise das Spannungsfeld zwischen der Beteiligung vieler in eingeschränktem Maße und der Beteiligung weniger in ausgeprägtem Maße vernachlässigt. Auch den Aspekt, dass maximale Entscheidungsmacht in dem Modell das einzige angestrebte Maß der Beteiligung ist, sehen Tritter und McCallum als problematisch. Arnsteins Leiter impliziert ein Nullsummenspiel, in dem die Konzentration von Macht auf einer Seite automatisch die Abgabe von Macht auf der anderen Seite bedeutet. Gerade im Gesundheitswesen ist aber davon auszugehen, dass auch die Leistungsanbieter ein Interesse an Unterstützung vonseiten der Patient(inn)en und gemeinsamer Entscheidungsfindung haben. Des Weiteren merken Tritter und McCallum noch an, dass das Modell es verabsäumt, die unterschiedlichen Ebenen, auf denen Beteiligung stattfinden kann, zu berücksichtigen. Auf diese Ebenen wird im Folgenden näher eingegangen.

Ebenen der Patient(inn)enbeteiligung – ein mehrdimensionales Modell

Ein Modell, das einen sehr umfassenden Überblick über verschiedene Aspekte der Patient(inn)enbeteiligung gibt, ist jenes von Carman et al. (2013). Es handelt sich dabei um ein mehrdimensionales Modell, welches einerseits die Ebenen, auf denen Patient(inn)enbeteiligung stattfinden kann, und andererseits die Intensität der Beteiligung abbildet. Die drei betrachteten Ebenen sind die direkte Versorgung (Mikroebene), die Ebene der Gestaltung und Governance in Gesundheitsorganisationen (Mesoebene) sowie die Politikgestaltung (Makroebene). Die Intensität der Beteiligung wird grob in Konsultation, Einbindung sowie Partnerschaft und gemeinsame Führung eingeteilt, wobei die Autorinnen jedoch darauf hinweisen, dass die Intensität der Partizipation als Kontinuum betrachtet werden sollte. In Abbildung 2 sind neben diesen beiden Achsen auch konkrete Beispiele für Patient(inn)enbeteiligung angeführt. Auf der Ebene der direkten Versorgung kann Patient(inn)enbeteiligung beispielsweise von bloßer Information über Diagnosen bis hin zu Berücksichtigung der Patient(inn)enpräferenzen bei Behandlungsentscheidungen reichen. In der Gestaltung und Governance von Gesundheitsorganisationen kann ein niedriges Maß an Patient(inn)enbeteiligung beispielsweise die Form von Befragungen zu Versorgungserfahrungen annehmen, während Leitungsfunktionen von Patient(inn)en in Ausschüssen einem hohen Maß an Beteiligung gleichkommen. In der Politikgestaltung kann sich Patient(inn)enbeteiligung beispielsweise in der Erhebung von Meinungen zu gesundheitspolitischen Themen bis hin zu Mitbestimmungsmacht in wichtigen Gremien manifestieren. Neben den beschriebenen Dimensionen der Patient(inn)enbeteiligung sind in dem Modell auch



Abbildung 2: Das mehrdimensionale Modell der Patient(inn)enbeteiligung von Carman et al. (2013)



Quelle: Carman et al. (2013: 225), übersetzt aus dem Englischen von IHS HealthEcon (2015)

diverse Einflussfaktoren abgebildet. Auf der Ebene der Patientin/des Patienten sind dies beispielsweise deren/dessen Vorstellungen bezüglich der eigenen Rolle oder auch deren/dessen Bildung. Auf Organisationsebene können organisationsspezifische Strategien und Praktiken, auf gesellschaftlicher Ebene u. a. soziale Normen oder politische Gegebenheiten auf das Maß der Patient(inn)enbeteiligung einwirken. Aufgrund dieser mehrdimensionalen Betrachtungsweise erlaubt das Modell somit eine umfassende Analyse und Einordnung von Maßnahmen zur Patient(inn)enbeteiligung in verschiedenen Ländern und Kontexten.

Weitere Dimensionen der Patient(inn)enbeteiligung

Über die bereits genannten Dimensionen der Patient(inn)enbeteiligung hinaus können jedoch noch weitere Aspekte betrachtet werden, anhand derer Partizipation klassifiziert werden kann. Rega (2007) gibt diesbezüglich einen Überblick. So kann beispielsweise zwischen individueller und kollektiver Beteiligung unterschieden werden. **Individuelle Beteiligung** geht von der einzelnen Patientin/dem einzelnen Patienten bzw. der/dem einzelnen Versicherten aus und beschränkt sich meist auf die Mikroebene. Dabei kann wiederum zwischen Voice-, Choice- und Exit-Ansätzen unterschieden werden. Individuelle Beteiligung nach dem Voice-Ansatz wäre beispielsweise die Einbindung in medizinische Entscheidungsprozesse, Choice in der individuellen Beteiligung kann sich in der Wahl der Ärztin/des Arztes, der Versicherung oder des Spitals äußern, und ein Beispiel für den Exit-Ansatz wäre die Abwanderung zu einem privaten Anbieter. Im Gegensatz zur individuellen Beteiligung bezeichnet **kollektive Beteiligung** die Einflussnahme einer größeren Gruppe bzw. der Öffentlichkeit auf Gesundheitspolitik. Im Kontext der kollektiven Partizipation kann wiederum zwischen direkter und indirekter Beteiligung unterschieden werden. **Direkte Beteiligung** nimmt zumeist die Form einer Meinungsäußerung an und folgt somit in erster Linie dem Voice-Ansatz. Sie kann in verfasster, also gesetzlich geregelter Weise stattfinden (z. B. Abstimmungen, Volksbegehren), aber auch in Form von nicht verfassten Äußerungen (z. B. Bürger(innen)initiativen, Proteste). Aufgrund des Aufwands und der hohen Kosten, die mit solchen Verfahren verbunden sind, kommen direkte kollektive **Beteiligungformen im Gesundheitswesen allerdings eher selten vor. Weiter verbreitet ist daher die indirekte Beteiligung.** Eine verfasste Form der indirekten Beteiligung sind beispielsweise Wahlen von politischen Abgeordneten oder die Bestimmung von Patient(inn)enbeauftragten, die in Gremien entsandt werden. Nicht ver-





fasste indirekte Beteiligung kann beispielsweise in Patient(inn)enverbänden stattfinden. Bei indirekten Beteiligungsformen ist jedoch stets darauf zu achten, dass es zu keiner Abkoppelung der Repräsentant(inn)en von ihren Wähler(inne)n kommt. Ansonsten droht die scheinbare Beteiligung im Sinne der Arnstein'schen Leiter zu Alibipolitik zu werden.

Probleme und Konflikte im Kontext von Patient(inn)enbeteiligung

Auf einige problematische Aspekte in Verbindung mit Patient(inn)enbeteiligung, die oben bereits teilweise Erwähnung fanden, soll im Folgenden genauer eingegangen werden. Einer dieser Aspekte ist das **Informationsgefälle**, das zwischen Lai(inn)en und Expert(inn)en besteht und im Gesundheitswesen besonders stark ausgeprägt ist. Dies betrifft verschiedene Bereiche, wie beispielsweise Behandlungsmöglichkeiten, Versicherungsbelange oder die Organisation von Versorgung. Dieses Informationsgefälle erschwert die Beteiligung von Lai(inn)en an Entscheidungsprozessen und verringert auch deren Motivation zur Partizipation. Auch das Informationsgefälle innerhalb der Gruppe der Patient(inn)en bzw. Versicherten spielt eine bedeutende Rolle. Personen mit höherer Bildung neigen eher dazu, sich zu engagieren, als jene mit niedrigerer Bildung (vgl. Davis et al. 2007). Das kann dazu führen, dass die Interessen von Personen mit einem niedrigeren sozioökonomischen Status nicht ausreichend vertreten werden.

Besonders schwierig gestaltet sich Partizipation auch für Patient(inn)en mit kognitiven Einschränkungen oder starken körperlichen Beschwerden. Diese Gruppen von Patient(inn)en zeichnen sich durch eine erhöhte **Verletzlichkeit** aus, weil sie ihre Anliegen nicht oder nur in eingeschränktem Maße vorbringen können und somit verstärkt von anderen abhängig sind. So haben McKinley et al. (2002) in einer Befragung unter Patient(inn)en, die vormals mit einer schweren Erkrankung auf einer Intensivstation untergebracht waren, festgestellt, dass die gefühlte emotionale und physische Abhängigkeit während dieser Zeit als besonders große Belastung wahrgenommen wurde. Die Vertretung der Interessen von besonders verletzlichen Gruppen stellt somit eine weitere Herausforderung für eine umfassende Patient(inn)enbeteiligung dar.

Eine weitere Problematik ist jene der **Rollenkonflikte**. Wie eingangs erwähnt, ist die Zuordnung zur Rolle der Patientin/des Patienten keine statische. Versicherte haben, solange sie keine Beschwerden haben und nur wenige Versorgungsleistungen in Anspruch nehmen müssen, eine eher geringe Motivation, sich an Entscheidungsprozessen zu beteiligen. In dieser Situation hat die/der Versicherte als Beitrags- bzw. Steuerzahler(in) vermutlich auch ein Interesse daran, die Kosten im Gesundheitssystem möglichst niedrig zu halten. Tritt bei der Person selbst oder bei Angehörigen allerdings ein Krankheitsfall mit erhöhtem Bedarf an Versorgungsleistungen ein, so kann sich dies schnell ändern. Somit ist es nicht möglich, die Interessen von Versicherten bzw. Patient(inn)en als homogene Gruppe zu vertreten.

Der Umgang mit den **Interessen von Minderheiten** ist stets ein Problem in demokratischen Prozessen. Auf der einen Seite besteht die Gefahr, dass bei Wahlen oder Abstimmungen lediglich der Wille der Mehrheit berücksichtigt wird, während Minderheiten für ihre Anliegen kein Gehör finden. Dieser Umstand wird im Extremfall auch als „Tyrannei der Mehrheit“ bezeichnet (vgl. de Tocqueville 1835). Vor allem bei direkten Partizipationsformen kommt diese Problematik zum Tragen. Auf der anderen Seite kann es aber auch zum Extrem der „Tyrannei der Minderheit“ kommen. Selbsthilfegruppen oder andere Zusammenschlüsse von Betroffenen einer bestimmten Erkrankung sind oft gut informiert und organisiert und können so verstärkt Einfluss auf Entscheidungsprozesse üben. Die Kosten von daraus resultierenden Maßnahmen (z. B. Leistungserweiterungen oder Vergütung von Medikamentenkosten) sind dann von der Gesamtheit der Versicherten zu tragen. Kollektive Beteiligungsformen erfordern daher immer einen Kompromiss zwischen Minderheitenschutz und Berücksichtigung der Mehrheitsinteressen.

Ausgewählte Fallbeispiele aus europäischen Ländern

Deutschland

In Deutschland besteht bereits seit Beginn der 90er Jahre die Forderung nach verstärkter Einbindung der Patient(inn)en ins deutsche Gesundheitswesen. Über viele Jahre hinweg haben sich aus der Bevölkerung heraus Organisationen gebildet, die versuchen, dem Defizit an Patient(inn)eneinbindung entgegenzuwirken. Dazu gehören Patient(inn)enstellen, Selbsthilfegruppen und Verbraucherzentralen, welche erst im Lauf der letzten Jahre Eingang in die gesetzlich geregelte Patient(inn)enbeteiligung gefunden haben. Bevor auf diese eingeführte Institutionalisie-

Ausgewählte
Fallbeispiele aus
europäischen
Ländern





zung der Patient(inn)eneinbindung eingegangen wird, soll ein kurzer Überblick über das deutsche Gesundheitswesen gegeben werden, um der Diskussion einen Rahmen zu geben und Begrifflichkeiten vorab zu klären.

Relevante Institutionen im deutschen Gesundheitswesen

In Deutschland wurde seit 1996 der Wettbewerb unter den gesetzlichen Krankenkassen eingeführt und somit die freie Krankenkassenwahl gesetzlich festgelegt. Für Besserverdiener(innen) wurde die Möglichkeit geschaffen, optional zu einem privaten Vollversicherer zu wechseln. Alle gesetzlichen Kassen sind Körperschaften öffentlichen Rechts, sie sind nicht gewinnorientiert und basieren auf dem Prinzip der Selbstverwaltung. Früher waren sie traditionell nach regionalen, beruflichen und betrieblichen Aspekten gegliedert und für die Versicherten nicht frei wählbar.

Da Krankenkassen unterschiedliche Versichertenstrukturen aufweisen, musste mit Einführung des Rechts zur freien Krankenkassenwahl nun ein Mechanismus zur Gewährleistung gleicher Wettbewerbsbedingungen geschaffen werden – der Risikostrukturausgleich (RSA). Der Risikostrukturausgleich sieht Ausgleichszahlungen für Unterschiede zwischen den Beitragseinnahmen und den durchschnittlichen Ausgaben vor. Mit 1. April 2007 trat das neue Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-WSG) in Kraft, welches u. a. das Verfahren des RSA neu ausgestaltete.

Die Anzahl der gesetzlichen Krankenkassen hat sich im Laufe der Jahre ständig reduziert. Während im Jänner 2004 noch 292 gesetzliche Krankenkassen existierten, sind es im Juli 2015 nur mehr 123. Die Anzahl der bei gesetzlichen Krankenkassen versicherten Personen beträgt 2015 rund 70,5 Mio., wovon etwa 53,3 Mio. Mitglieder sind. Im Gesundheitssystem sind zudem 44 private Krankenversicherungen, mit etwa 8,9 Mio. Vollversicherten, aktiv.³

Eine wesentliche Eigenschaft des deutschen Gesundheitssystems ist die Aufgabenteilung zwischen Bund, Ländern und legitimierten Organisationen der Zivilgesellschaft. Die Kassenärztlichen Vereinigungen (KV) und Kassenzahnärztlichen Vereinigungen (KZV) haben wie die Krankenkassen den Status von Körperschaften des öffentlichen Rechts. Zusammen mit der Deutschen Krankenhausgesellschaft und dem Spitzenverband der Krankenkassen beschicken sie den **Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)**. Ihm gehören auch neutrale Mitglieder sowie Patient(inn)envertreter(innen) an. Der G-BA ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung und gestaltet im Auftrag des Gesetzgebers die Vorgaben des Fünften Sozialgesetzbuches (SGB V) aus. Dabei wird in Form von Leitlinien über den Leistungsanspruch gesetzlich Krankenversicherter entschieden. Außerdem beschließt der G-BA Maßnahmen der Qualitätssicherung für den ambulanten und stationären Bereich des Gesundheitswesens.

Wichtige Elemente der Patient(inn)eneinbindung auf der Makroebene

Wie bereits im konzeptionellen Teil erläutert, kann Patient(inn)eneinbindung auf unterschiedlichen Ebenen stattfinden. Auf der Makroebene werden seit der Gesundheitsreform 2004 Patient(inn)eninteressen durch eigens installierte **Patient(inn)envertreter(innen) im Gemeinsamen Bundesausschuss** repräsentiert. Neben den fünf Vertreter(inne)n des Spitzenverbands der Krankenkassen (GKV-Spitzenverband), den fünf Vertreter(inne)n der Leistungserbringer (KV, KZV und Deutsche Krankenhausgesellschaft) und den drei unparteiischen Mitgliedern sitzen seither zusätzlich fünf Patient(inn)envertreter(innen) im Beschlussplenum des G-BA (§ 91 SGB V). Während die anderen 13 Mitglieder des Beschlussgremiums über ein Stimmrecht verfügen, handelt es sich bei den Patient(inn)envertreter(inne)n nur um eine Beratungsbeteiligung, welche diesen lediglich ein Rede- und Antragsrecht zuweist. Seit dem Vertragsarztrechtsänderungsgesetz 2007 (VÄndG) ist es den Patient(inn)envertreter(inne)n gestattet, Beschlussfassungen des G-BA beizuwohnen, wodurch eine höhere Transparenz der Entscheidungsfindung gewährleistet werden soll. Weitere Patient(inn)envertreter(innen) sind an Unterausschüssen und Arbeitsgruppen des G-BA beteiligt, wobei immer nur so viele Patient(inn)envertreter(innen) entsandt werden können, wie Krankenkassenvertreter(innen) vorhergesehen sind. Insgesamt sind etwa 100 technische Experten als ständige Patient(inn)envertreter(innen) mitberatend in die Arbeit des G-BA involviert (Meinhardt et al. 2009). Zusätzlich wurde 2007 mit Änderung des GKV-WSG eine Stabsstelle Patientenbeteiligung etabliert, die die Mitberatungsrechte der Patient(inn)envertreter(innen) verbessern soll. Die Stabsstelle Patientenbeteiligung organisiert Schulungen und Fortbildungen, bereitet Sitzungsunterla-

³ Siehe de.statista.com/statistik/daten/studie/218457/umfrage/groesste-gesetzliche-krankenkassen-nach-anzahl-der-versicherten/





gen auf und koordiniert Benennungs- und Antragsverfahren auf Bundesebene (Abs. 6 des § 140f GKV-WSG).

Welche Organisationen Patient(inn)envertreter(innen) in den G-BA entsenden können, wird von der **Patientenbeteiligungsverordnung** geregelt. Die Patientenbeteiligungsverordnung listet sieben Kriterien, denen die Organisationen entsprechen müssen. Derzeit entsprechen nach § 2 der Patientenbeteiligungsverordnung vier Organisationen diesen Kriterien und sind somit für die Wahrnehmung der Interessen von Patient(inn)en, chronisch kranken und behinderten Menschen im G-BA anerkannt: der Deutsche Behindertenrat, die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. und der Verbraucherzentrale Bundesverband e. V. Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) kann auf Antrag weitere Organisationen, die nicht Mitglied der benannten Verbände sind, als maßgebliche Organisationen auf Bundesebene anerkennen (§ 3 Patientenbeteiligungsverordnung).

Auf **Landesebene** sind Patient(inn)enorganisationen in Landesausschüssen (§ 90 SGB V), in Zulassungsausschüssen (§ 96 SGB V) und Berufungsausschüssen (§ 97 SGB V) beteiligt. Den Patient(inn)envertreter(inne)n kommt hier aber wie auf Bundesebene lediglich eine beratende und keine entscheidende Funktion zu.

Hinsichtlich dieser Einbindung von Patient(inn)enorganisationen in den G-BA und in andere Ausschüsse muss beachtet werden, dass divergierende Interessen bei unterschiedlichen Arten von Patient(inn)en sowie Versicherten und Bürger(inne)n bestehen können. Im Gegensatz zu Bürger(inne)n oder potenziellen Patient(inn)en ziehen bereits betroffene Patient(inn)en bzw. chronisch Kranke zum Beispiel immer einen Nettogewinn aus vermehrtem Ressourceneinsatz. Die gemeinsame Vertretung der divergierenden Interessen stellt somit eine große Herausforderung und bedeutende Aufgabe dar. Ebenso unterscheiden sich die Akteure und Akteurinnen im Organisationsgrad. Manche Gruppen von chronisch Kranken und Behinderten haben sich schon lange vor den Reformen der 1990er Jahre in Selbsthilfegruppen organisiert und verfügen dadurch über einen wesentlich besseren Zugang zu Entscheidungen im Gesundheitssystem als potenzielle Patient(inn)en und einfache Bürger(innen). Dies ist durch die vier Patient(inn)enorganisationen ersichtlich, die von der Patientenbeteiligungsverordnung für den G-BA anerkannt werden.

Auch die Tatsache, dass den Patient(inn)envertreter(inne)n mittels Rede- und Antragsrecht eine einfache **Beratungsbeteiligung** zukommt, soll hervorgehoben werden. Diese Einbindung geht zwar über eine schlichte Verfahrensbeteiligung durch Anhörungsrecht hinaus, jedoch liegt auch keine Entscheidungsbeteiligung mittels Stimmrecht vor. In der jetzigen Form der Beteiligung kommt den Patient(inn)envertreter(inne)n nur ein geringes Maß an Befugnis und Verantwortung zu. Erst mit der Erteilung des vollen Stimmrechts würde eine Entscheidungsbeteiligung geschaffen, welche eine volle Übernahme von Verantwortung durch die getroffenen Beschlüsse nach sich zieht. Jedoch ist bei einer Beteiligung über das volle Stimmrecht zu beachten, dass dieses nur dann vorzuziehen ist, wenn Sachverhalte diskutiert und entschieden werden, die von allen Akteur(inn)en der Entscheidungsfindung in gleichem Maße getragen werden. In diesem Zusammenhang soll abermals auf die Heterogenität bezüglich Gesundheit und daraus resultierender Interessen unter den zu vertretenden Patient(inn)en und Bürger(inne)n hingewiesen werden. Dadurch wird eine Entscheidung im Interesse der Basis oft schwierig und schwächt die Verhandlungsmacht.

Zusätzlich zur Einbindung von Patient(inn)envertreter(inne)n in den G-BA wurde mit der Gesundheitsreform 2004 ein neues Amt der Patient(inn)eneinbindung eingeführt. Der **Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patient(inn)en und Patienten und Bevollmächtigter für Pflege** soll der politischen Geltendmachung der Interessen von Patient(inn)en, Pflegebedürftigen, deren Angehörigen und Pflegekräften dienen. Die Bundesministerien müssen die beauftragte Person bei allen Gesetzes-, Verordnungs- und sonstigen wichtigen Vorhaben beteiligen, soweit sie Fragen der Rechte und des Schutzes von Patient(inn)en und Patienten behandeln oder berühren. Allerdings handelt es sich abermals um eine rein beratende Funktion ohne hoheitliche Verwaltungskompetenzen.⁴

Wichtige Elemente der Patient(inn)eneinbindung auf der Mesoebene

Die Förderung von kollektiver Beteiligung im Zuge der Gesundheitsreform beschränkt sich nicht nur auf die Makroebene, sondern ermöglicht auch die Einbindung von in Verbänden organisierten Patient(inn)envertreter(inne)n auf der Mesoebene.

⁴ Siehe patientenbeauftragter.de/





Versicherte sind auf der Mesoebene innerhalb der Strukturen der gesetzlichen Krankenkassen beteiligt. Durch das Prinzip der Selbstverwaltung werden Versicherte durch **Sozialwahlen** in die **Vertreterversammlung der gesetzlichen Krankenkasse** entsandt. Die alle sechs Jahre stattfindenden Sozialwahlen, die seit 1953 abgehalten werden, sollen eine Mitentscheidung der Betroffenen – in diesem Fall der Versicherten – garantieren. Die Vertreterversammlung wird dabei paritätisch aus Arbeitgeber- und Versichertenvertretern besetzt. Obwohl das bedeutendste rahmensetzende Entscheidungsgremium bezüglich Krankenversicherung der G-BA ist, ist die Ausgestaltung direkt von den gesetzlichen Krankenkassen durchzuführen. Im Wesentlichen obliegen der Vertreterversammlung Entscheidungen über Finanzen, Rehabilitation, Organisation und Personal der Krankenversicherung.

Einerseits scheint die Einbindung von Versicherten über die gesetzlichen Krankenkassen besser zu funktionieren als die Einbindung von Patient(inn)en mittels Vertretung im G-BA. Die Sozialwahlen stellen ein demokratisches Kernelement dar und garantieren eine indirekte Beteiligung der Versicherten. Andererseits ist es fraglich, ob Versicherteneinbindung über die Sozialwahlen ausreichend ist. Wesentliche Entscheidungen über die gesetzliche Krankenversicherung werden von dem 2007 gegründeten GKV-Spitzenverband getroffen. Der GKV-Spitzenverband dient als Dachverband der gesetzlichen Krankenkassen und vertritt deren Interessen im G-BA und auf höchster politischer Ebene. Die Wahl des Vorstands des GKV-Spitzenverbands erfolgt äußerst indirekt über eine Reihe von demokratischen Entscheidungsprozessen, mit den Versicherten in der untersten Stufe: Der Vorstand wird vom Verwaltungsrat bestimmt, welcher wiederum von der Mitgliederversammlung gewählt wird. Die Mitgliederversammlung setzt sich aus entsendeten Vertreter(inne)n der Mitgliedskassen zusammen, wobei die Kassen selbst entscheiden können, ob es sich dabei um Vertreter(innen) aus dem Verwaltungsrat, ihrem ehrenamtlichen Vorstand oder ihrer Vertreterversammlung handelt (§2 217b SGB V). Eine indirekte kollektive Einbindung der Versicherten in die Entscheidungen des GKV-Spitzenverbands ist also nur in sehr geringem Ausmaß vorhanden.

Darüber hinaus ist die Versicherteneinbindung über die Sozialwahl durch eine geringe Wahlbeteiligung geschwächt. Bei der Sozialwahl 2011 haben von etwa 48 Mio. Wahlberechtigten nur 14,2 Mio. Versicherte ihre Stimme abgegeben, was einer Wahlbeteiligung von 29,5 Prozent entspricht. Dies ist möglicherweise darauf zurückzuführen, dass im Gesundheitswesen, wie bereits angesprochen, die individuelle Betroffenheit der Bevölkerung – hier der Wählerschaft – sehr heterogen ist. Dadurch kommt es zu einer unterschiedlichen Mobilisierung der Wahlberechtigten. Es könnte auch ein Zeichen dafür sein, dass die Wähler(innen) allgemein wenig davon überzeugt sind, mit ihrer Stimme etwas bewirken zu können.

Abgesehen von Versicherteneinbindung ist eine verstärkte Orientierung der Krankenversicherungen an den Patient(inn)en als formal primären Klient(inn)en vorgesehen (vgl. Rega 2007). Die gesetzlichen Krankenkassen sind deswegen verpflichtet, Einrichtungen, die Verbraucher(innen) und Patient(inn)en in gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Fragen beraten, finanziell zu unterstützen (§ 65b SGB V). Die Förderung wird vom GKV-Spitzenverband regelmäßig für eine Förderphase von sieben Jahren an eine unabhängige Patienten- und Verbraucherberatung vergeben. Die aktuelle Vertragslaufzeit endet mit 31.12.2015. Aufgrund einer Gesetzesänderung 2014 im GKV-FQWG⁵ zu § 65b SGB V werden die Fördermittel ab 2016 von 5,2 Mio. Euro auf 9 Mio. Euro jährlich erheblich erhöht (vgl. GKV-Spitzenverband 2015).

Zusätzlich zu diesen verfassten Vorgaben zur Versicherten- und Patient(inn)eneinbindung kommt es vermehrt zu einer eigenständigen Einbindung der Leistungsanspruchnehmer durch die Leistungserbringer Ärzteschaft und Krankenkassen. Dies geschieht über verschiedenste Patient(inn)enforen und Patient(inn)enbeiräte sowie durch die Schaffung von Kooperationsberatungsstellen für ein besseres Zusammenwirken zwischen Selbsthilfegruppen und Ärzt(inn)en. Das Ärztliche Zentrum für Qualität (ÄZQ) zum Beispiel hat eine Einrichtung geschaffen, in der Gesundheitsinformationen hinsichtlich ihrer Qualität und Unabhängigkeit gemeinsam von Patient(inn)en und Expert(inn)en geprüft werden. Das **Wissenschaftliche Institut der Allgemeinen Ortskrankenkasse (WIdO)** hat **1998** den **WIdO-Monitor**, eine jährliche Versichertenbefragung zu aktuellen gesundheitspolitischen Themen, eingeführt. Mithilfe dieser Befragungen sollen Zustimmung und Kritik sowie Veränderungswünsche der Versicherten und Patient(inn)en hinsichtlich der Gesundheitsversorgung aufgenommen und in die gesundheitspolitischen Gestaltungsprozesse getragen werden.⁶ Hinzu kommen Initiativen zur Patient(inn)eneinbindung in Qualitäts-

⁵ GKV-Finanzstruktur- und Qualitäts-Weiterentwicklungsgesetz.

⁶ Siehe www.wido.de/widomonitor.html





entwicklung und Forschung durch Stiftungen und andere Institute, wie durch das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) und das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM). All diese Formen der Inklusion stellen damit eine direkte Beteiligung auf der Mesoebene auf freiwilliger Basis dar.

Niederlande

In den Niederlanden wurde bereits in den 70er Jahren die Notwendigkeit für einer verstärkten Patient(inn)eneinbindung erkannt. Somit spielten in den 70ern und 80ern Versuche von Demokratisierungsprozessen und der Emanzipierung von Patient(inn)en eine bedeutende Rolle. In diesen Jahren wurden Patient(inn)en verstärkt ins Gesundheitswesen involviert, was dazu führte, dass Patient(inn)en Einflussnahme auf Versicherungspolitik, medizinische Leitlinien und medizinische Forschung erreichten (vgl. Trappenburg 2008). Neben dieser Ebene der kollektiven Beteiligung, kam es seit Ende der 90er Jahre zu einer Betonung der individuellen Beteiligung der Patient(inn)en. Auch die jüngsten Reformen führten zu einem Umdenken weg von der ausschließlichen Orientierung an Patient(inn)enrechten hin zu einer Ausrichtung der Patient(inn)en als Konsument(inn)en (vgl. Schäfer et al. 2010). Bevor Aspekte der Patient(inn)eneinbindung näher diskutiert werden, sollen als Grundlage die wichtigsten institutionellen Eigenheiten beschrieben werden.

Relevante Institutionen im niederländischen Gesundheitswesen

Im niederländischen Gesundheitssystem ist der Staat lediglich als Regulator und Überwacher tätig. Die Krankenhäuser werden von nicht gewinnorientierten Gesellschaften betrieben und die Bevölkerung ist bei nunmehr privaten Versicherungsunternehmen versichert. Dieser Struktur liegen zahlreiche Reformen zugrunde, von denen die Gesundheitsreform 2006 den letzten großen Veränderungsschritt darstellt. Zuvor waren zwei Drittel der Bevölkerung gesetzlich und ein Drittel privat krankenversichert. Private Krankenversicherungen unterlagen einer anderen Gesetzesgrundlage als gesetzliche Krankenversicherungen, denen Sonderrechte zukamen (vgl. Bartholomé und Maarse 2006). Mit Einführung des neuen Krankenversicherungsgesetzes kam es zu der lang angestrebten Vereinheitlichung der Krankenversicherungen: Alle Versicherungen sind nun Gesellschaften des Privatrechts.

Für jeden Einwohner besteht Versicherungspflicht bei gleichzeitiger Annahmepflicht vonseiten der Versicherung (Ministerium für Gesundheit, Wohlfahrt und Sport 2006). Negative Effekte wie Risiko-selektion sollen durch das Verbot von risikoabhängigen Prämien verhindert werden. Somit kann von einem regulierten Markt mit Wettbewerb zwischen privaten Versicherungen gesprochen werden.

Eine weitere, für Sozialversicherungsländer eher untypische Eigenschaft des niederländischen Gesundheitssystems ist das Gatekeeper-Modell. Der Hausarzt oder die Hausärztin ist die erste Anlaufstelle für Patient(inn)en und überweist, mit Ausnahme von Notfällen, diese entsprechend den Beschwerden zu den jeweiligen Fachärzt(inn)en oder behandelt die Beschwerden selbst. Der Hausarzt oder die Hausärztin wird den Patient(inn)en formal von ihrer Krankenversicherung zugeweiht, durch gemeinsames Übereinkommen können Hausärztinnen und -ärzte aber auch gewechselt werden (vgl. Berger 2002).

Einige Aufgaben des Staates in seiner Funktion als Regulator und Überwacher werden vom niederländischen Ministerium für Gesundheit, Wohlfahrt und Sport an Behörden und unabhängige Einrichtungen übertragen. Unter den Aufsichtsbehörden befinden sich etwa die Gesundheitsbehörde (NZa), die Aufsichtsbehörde für Gesundheitsinspektion (IGZ) sowie die Wettbewerbsbehörde (NMa). Die Entscheidungsfindung im niederländischen Gesundheitssystem findet durch starke Einbeziehung von Interessengruppen statt. Beratungsgremien wie der Gesundheitsrat oder der Rat für öffentliche Gesundheit (RVZ), welcher sich aus Ärzte- und Versicherungsrepräsentant(inn)en zusammensetzt, nehmen dabei eine wichtige Rolle ein.

Wichtige Elemente der Patient(inn)eneinbindung

Wie oben erwähnt, brachte die jüngste Gesundheitsreform eine Ausrichtung an Patient(inn)en als Konsument(inn)en. Sie werden nun als verantwortungsvolle Individuen betrachtet, die eigenständige Entscheidungen bezüglich Krankenversicherung und Leistungserbringern treffen können. Formale Patient(inn)eneinbindung findet zum einen im Bereich der Leistungserbringer statt. Seit 1996 gilt das **Gesetz über die Mitbestimmung der Klienten im Gesundheitswesen (WMCZ 1996)**. Es schreibt fest, dass alle Organisationen des Gesundheitssystems Patient(inn)enräte einrichten müssen. Die genaue Zusammensetzung ist zwar nicht bestimmt, das Gesetz legt aber fest, dass in Abstimmung mit den Patient(inn)envertreter(inne)n diese ausreichend repräsentiert





sein müssen. Den Klient(inn)en wird durch das WMCZ die Möglichkeit gegeben, Empfehlungen zu Themen wie Budget, Jahresabschluss oder Reformen abzugeben. Obwohl der Patient(inn)enrat kein Vetorecht hat, wird ihm bei patient(inn)enrelevanten Themen (wie Beschwerdeprozess oder Hygienebestimmungen) ein höheres Stimmgewicht zugeschrieben. Das Ziel dieser formalen Beteiligung ist die Stärkung der rechtlichen Stellung der Klient(inn)en sowie eine Harmonisierung zwischen Angebot und Nachfrage (vgl. Schäfer et al. 2010). Laut van der Voet (2005) konnten die Patient(inn)enräte dieses Ziel aber nicht wirksam und effizient erreichen. Krankenhäuser hätten Schwierigkeiten damit, solche Räte zu installieren, da dies einer länger bestehenden Beziehung zwischen Organisation und Patient(inn)en bedarf. Zusätzlich seien die Kosten der Patient(inn)enräte im Vergleich zu anderen Formen der Patient(inn)enbeteiligung relativ hoch.

Die Einbindung von Versicherten im Bereich der Krankenversicherungen wird durch das **Gesundheitsversicherungsgesetz (Zvw)** geregelt. Das Zvw schreibt fest, dass es den Versicherten möglich sein muss, die Versicherungspolitik mitzubestimmen. Die Einflussnahme kann über unterschiedliche Wege erfolgen, von der Erhebung der Zufriedenheit der Versicherten bis hin zur Einführung eines Versichertenrats. Der Versichertenrat setzt sich aus ausgewählten Versicherten zusammen und kann Aufgaben wie die Beratung des Verwaltungsrats erhalten (vgl. Schäfer et al. 2010). Zwar entspricht diese Festlegung einer bedeutenden Einflussnahme für die Versicherten, jedoch ist die Beteiligung an der Versicherungspolitik nicht genau definiert, wodurch sich eine gewisse Unschärfe ergibt. Die Krankenversicherungen werden in ihrer Aufgabe zur Versicherteneinbindung von der Gesundheitsbehörde (NZa) überwacht.

Andere bedeutende gesetzliche Grundlagen hinsichtlich Patient(inn)en- und Versicherteneinbindung in den Niederlanden sind das **Gesetz über das Beschwerderecht im Gesundheitswesen (WKCZ 1995)** sowie das **Gesetz über den Behandlungsvertrag (WGBO 1995)**. Das WKCZ besagt, dass jede Gesundheitseinrichtung eine Beschwerdestelle einzurichten hat. Einen Großteil davon machen die regional geschaffenen Informations- und Beschwerdestellen im Gesundheitswesen aus, die kostenlose Unterstützung beim Beschwerdeverfahren anbieten. Gemeinsam mit der Stiftung zur Unterstützung von Beschwerdesystemen im Gesundheitswesen (SOGK) sammeln sie die Beschwerdeeinreichungen, um mithilfe eines Berichts die Schwächen und Unzulänglichkeiten des Gesundheitssystems zu beleuchten (vgl. Berger 2002). Das Beschwerdeverfahren ist in drei Stufen gegliedert. Der erste Schritt ist die Einreichung bei der Beschwerdestelle durch die Patientin oder den Patienten. Die Beschwerdestelle versucht daraufhin eine Einigung zwischen Leistungserbringer und Leistungsanspruchnehmer zu erzielen. Im zweiten Schritt können sich die Patient(inn)en an außergerichtliche Schiedsstellen wenden, bei denen die Patient(inn)en finanzielle Ansprüche geltend machen können; die Schiedsstellen können darüber hinaus auch den Leistungserbringer ausschließen. Als dritter Schritt in letzter Instanz kann der Weg der ordentlichen Gerichtsbarkeit eingeschlagen werden. Das Gesetz über den Behandlungsvertrag (WGBO) regelt das Verhältnis zwischen Ärzt(inn)en und Patient(inn)en auf der Mikroebene.

In den Niederlanden besteht eine starke Patient(inn)envertretung, dort gibt es etwa 200 bis 250 Patient(inn)en- und Verbraucherorganisationen (vgl. Keizer 2012). Es existieren fünf Dachverbände, der größte ist der **Niederländische Verband für Patient(inn)en und Konsument(inn)en (NPCF)**, in dem aktuell 160 Patient(inn)en- und Verbraucherorganisationen bzw. 32 Mitgliederorganisationen zusammengeschlossen sind.⁷ Damit werden die Interessen von ungefähr 3 Mio. niederländischen Bürger(inne)n repräsentiert.

Grundvoraussetzung für eine Mitgliedschaft ist eine patient(inn)en- bzw. konsument(inn)enorientierte Ausrichtung der Organisation bei gleichzeitiger nicht gewinnorientierter Tätigkeit. Viermal jährlich findet die Mitgliederversammlung statt, bei der die Resultate von vier Arbeitsgruppen zu NPCF-relevanten Themen diskutiert werden. Alle drei bis vier Jahre treffen sich Vertreter(innen) der NPCF-Mitgliederorganisationen und Vertreter(innen) von Leistungsanbietern und politischen Parteien am National Patients' Congress.

Die Forderungen des NPCF werden durch Lobbying bei den Entscheidungsträgern, Presseausendungen zu aktuellen Themen und Entscheidungen sowie wissenschaftliche Studien eingebracht. Die Vertretung nach außen geschieht über die Entsendung von Mitgliedern in die Patient(inn)enräte der Gesundheitsinstitutionen, in den als Beratungsgremium agierenden Rat für öffentliche Gesundheit (RVZ) und in den Krankenversicherungsausschuss (CVZ) (vgl. den Exter et al. 2004). Der CVZ soll sicherstellen, dass Versicherer ihre Regulierungen und Implementierungen ein-

⁷ Siehe www.npcf.nl





deutig erläutern, zudem verwaltet er den Krankenversicherungsfonds und berät das Ministerium für Gesundheit, Wohlfahrt und Sport (vgl. Schäfer et al. 2010).

Eine Hauptaufgabe des NPCF besteht darin, seine Mitglieder über das Internet, Zeitschriften und per Telefon zu informieren. Damit sollen die vom NPCF erzielten Veränderungen und Umsetzungen den Mitgliedern kommuniziert werden. Des Weiteren strebt der NPCF an, über zahlreiche Informationsportale die Transparenz in der medizinischen Versorgungsqualität zu fördern. Auf der Website Zorgkaart Nederland (Versorgungskarte Niederlande) können z. B. Konsument(inn)en Bewertungen über Leistungserbringer abgeben oder bisherige Bewertungen über Leistungserbringer einsehen. Die Suche eines Leistungserbringers kann mit Angaben zur Beschäftigung (oder Spezialisierung), Organisation (z. B. Krankenhaus, Praxis) und Örtlichkeit verfeinert werden (vgl. Simpkins 2015).

Der NPCF wird hauptsächlich von einer Stiftung für Patient(inn)en, Behinderte und Ältere finanziert, das Ministerium für Gesundheit, Wohlfahrt und Sport beteiligt sich aber auch an der Finanzierung (vgl. Schäfer et al. 2015). Die allgemeinen Fördermittel für Patient(inn)en- und Verbraucherorganisationen vom Ministerium für Gesundheit, Wohlfahrt und Sport sollten von 2012 bis 2015 von jährlich 40 Mio. Euro auf jährlich 25 Mio. Euro reduziert werden (vgl. Keizer 2012).

Aufgrund seiner Größe stellt der NPCF eine entscheidende Beteiligungsmöglichkeit für Patient(inn)en und Versicherte dar. Er ist neben den anderen Akteur(inn)en ein wichtiger Player im niederländischen Gesundheitswesen. Lamping, Raab und Kenis (2012) untersuchen die Struktur des niederländischen Gesundheitssystems und deren politische Implikationen mittels Netzwerkanalysetools. Sie kommen zu dem Ergebnis, dass der NPCF eine zentrale Rolle spielt und bedeutenden Einfluss ausübt, nicht nur wie erwartet im Politikbereich Versorgungsqualität, sondern auch in den drei anderen untersuchten Bereichen Finanzierung, Personalplanung und Pharmazeutika.

Dänemark

In Dänemark nimmt das Thema Patient(inn)eneinbindung seit einigen Jahren einen bedeutenden Platz auf der Agenda des Gesundheitswesens ein. Im Kontext eines Gesundheitssystems mit einer Kombination aus öffentlichen und privat professionellen Stellen besteht wachsendes Interesse an Governance-Mechanismen, die Patient(inn)enemanzipierung und -beteiligung aktiv fördern (vgl. Vrangbæk 2015).

Relevante Institutionen im dänischen Gesundheitswesen

Die gesundheitliche Versorgung der dänischen Bevölkerung erfolgt durch ein überwiegend steuerfinanziertes öffentliches Gesundheitssystem. Das System ist weitgehend dezentral organisiert, da die Verantwortung über Primär- und Sekundärversorgung den Regionen und Gemeinden obliegt. Mit den 2007 eingeführten Reformen, welche die Anzahl der Regionen von 14 auf fünf und der Gemeinden von 275 auf 98 verringerten, wurde das System jedoch zu einem gewissen Grad rezentralisiert. Allgemein sind die Zuständigkeiten des Gesundheitswesens auf drei Ebenen – nationale, regionale und Gemeindeebene – verteilt. Dem Staat auf nationaler Ebene kommen neben seinen regulatorischen, überwachenden und fiskalischen Funktionen auch zunehmend spezifischere Aufgaben wie etwa Qualitätsüberwachung zu. Die wichtigste Aufgabe der fünf Regionalverwaltungen ist die Gesundheitsversorgung. Die Regionalverwaltungen sind sowohl Träger der Krankenhäuser als auch für selbständiges Gesundheitspersonal zuständig. Die Gemeinden sind sowohl für Prävention von Krankheiten, Gesundheitsförderung und Rehabilitation außerhalb des Krankenhauses als auch für häusliche und stationäre Pflegeleistungen verantwortlich. Regulierung findet hauptsächlich über nationale und regionale Leitlinien, Lizenzierung von Gesundheitspersonal und nationale Systeme zur Qualitätsüberwachung statt. Die primäre Versorgung erfolgt durch selbstständig tätige niedergelassene Allgemeinärztinnen und -ärzte die zwar privat sind, aber kollektive Verträge mit den Regionen abschließen und den Großteil ihrer Einkünfte von der öffentlichen Hand erhalten. In den letzten Jahren wurden Entwicklungen zu verstärkter Koordinierung im Gesundheitswesen angestrebt (vgl. Olejaz et al. 2012).

Bedeutende Elemente der Patient(inn)eneinbindung

Im steuerfinanzierten dänischen Gesundheitswesen stellt der **Schwerpunkt auf regionale und lokale Demokratie** ein wichtiges Element der kollektiven Bürger(innen)einbindung dar. Alle vier Jahre werden die dänischen Regionalverwaltungen neu gewählt, wodurch die Leistungserbringer direktes demokratisches Feedback erhalten, da die Hauptaufgabe der Regionen die Bereitstellung von Gesundheitsleistungen ist. Die Wahlbeteiligung bleibt relativ hoch, obwohl das Vertrauen der Bürger(innen), die Politikgestaltung beeinflussen zu können, mit der Vergrößerung von Ge-



meinden und Regionen durch die Strukturreform 2007 gesunken sei (Vrangbaek 2015). Zusätzlich sind die Regionen und Gemeinden laut dem dänischen Gesetz zum Gesundheitswesen zur Einbindung von Konsument(inn)en und Patient(inn)en verpflichtet. § 4 des Gesetzes zum Gesundheitswesen schreibt fest, dass die Regionen und Gemeinden sowohl mit staatlichen Behörden als auch mit Konsument(inn)en und Patient(inn)en zusammenzuarbeiten haben, um laufend die Qualität der Leistungserbringer und die Effizienz und Wirksamkeit im Gesundheitswesen zu verbessern (vgl. Keizer 2012).

Die kollektive Voice-Option wird zudem von Patient(inn)enorganisationen ausgeübt (Vrangbaek 2015). Es existieren zwischen 200 und 300 Patient(inn)enorganisationen in Dänemark, die größten, bekanntesten und bestfinanzierten unter ihnen nehmen erfolgreich Einfluss auf die Politikgestaltung. Die großen Organisationen werden in der Regel zu parlamentarischen Anhörungen zu relevanten Themen geladen. Die kleineren Organisationen finden allerdings relativ wenig Gehör (vgl. Olejaz et al. 2012). Der OECD (2013) zufolge ist die Einbindung der Patient(inn)enorganisationen im Vergleich zu anderen OECD-Ländern allgemein eher gering, da die dezentrale Entscheidungsfindung über Regionalräte jene Einbeziehung der Patient(inn)en ermöglichen sollte, die anderswo durch Einbindung von nationalen Patient(inn)enorganisationen kanalisiert wird. Dabei wird aber kritisiert, dass Patient(inn)enräte und Patient(inn)envertreter(innen) in Krankenhäusern und Pflegeheimen im Gegensatz zu anderen OECD-Ländern nicht obligatorisch sind.

Das nationale Gesundheitsportal **sundhed.dk** für alle dänischen Gesundheitsdienste spielt in der Patient(inn)eneinbindung eine bedeutende Rolle.⁸ Sundhed.dk ist ein hochintegriertes Informations- und e-health-Portal und vereinigt Gesundheitsinformation, Navigationsinformation und E-health-Services wie elektronische Gesundheitsakte, Arzneimittelsicherheitssystem, E-Verschreibung und eine Online-Anfragemöglichkeit bei der Hausärztin/dem Hausarzt sowie elektronische Terminbuchung. Das Portal ist das Ergebnis einer Kollaboration zwischen den verschiedenen dänischen Gesundheitsbehörden. Die Ziele von sundhed.dk definieren sich folgendermaßen:

- relevante Informationen von allen Teilen und Akteur(inn)en des Gesundheitswesen zusammenzubringen,
- eine gemeinsame Kommunikationsplattform zu bieten,
- Patient(inn)eneinbindung zu fördern durch maximalen Einblick und Transparenz im Gesundheitswesen,
- Leistungserbringern einfachen Zugang zu klinischen Informationen über die medizinische Geschichte ihrer Patient(inn)en zu ermöglichen.

Das Recht auf Zugang zur eigenen Gesundheitsakte ist im dänischen Gesundheitsgesetz festgeschrieben und wird durch sundhed.dk umgesetzt (vgl. Vrangbaek 2015). In der Gesundheitsakte sind die Diagnose- und Medikamentenliste sowie die Labor- und Röntgenuntersuchungen der Patient(inn)en gespeichert. Abgesehen von dem einfachen und sicheren Zugang zu persönlichen Gesundheitsinformationen sind die erleichterte Interaktion mit den Gesundheitsservices, z. B. durch Online-Terminvereinbarung, Erneuerung von Rezepten und Überblick über eigene Medikationen, die umfassende Patient(inn)eninformation über Wartezeiten in Krankenhäusern, Bewertungen von Behandlungsstellen, Informationen über Patient(inn)enrechte und die Unterstützung beim Disease-Management weitere Vorteile von sundhed.dk für die dänischen Bürger(innen). Auch medizinische Fachkräfte können sich einloggen und so aktuelle und akkurate Gesundheitsinformationen über die von ihnen behandelten Patient(inn)en erhalten.

Was die Nutzung von sundhed.dk durch Bürger(innen) und Patient(inn)en betrifft, so war im Jahr 2010 ein bedeutender Anstieg zu verzeichnen. Während die Nachfrage der Öffentlichkeit nach den personalisierten Leistungen zuvor für manche eher enttäuschend war, ist 2010 der Anteil der Seitenaufrufe, die von eingeloggtten Bürger(inne)n getätigt wurden, auf 45 Prozent gestiegen. Im Unterschied dazu wurde das Portal von Allgemeinmediziner(inne)n immer schon häufig genutzt (siehe www.sundhed.dk).

Außerdem wird Patient(inn)en über das Portal **sundhedskvalitet.dk**, welches Teil der Plattform sundhed.dk ist, die Möglichkeit gegeben, Ratinginformationen zu Krankenhäusern zu erhalten.⁹ Über ein leicht verständliches Bewertungsmodell (1 bis 5 Sterne) auf Basis verschiedener Indikatoren, wie z. B. Entlassungen zufriedener Patient(inn)en, Hygiene, Personal, Wartezeiten usw., können die Patient(inn)en auch selbst Ratings abgeben.

Patient(inn)en werden in Qualitätsentwicklung eingebunden, indem ihre Erfahrungen zu ihrer Krank-

⁸ Siehe www.sundhed.dk

⁹ Siehe www.esundhed.dk/sundhedskvalitet/Sider/sundhedskvalitet.aspx





heit, ihrer Behandlung und den anderen Leistungen des Gesundheitssystems abgefragt werden. Die **nationale dänische Befragung zu Patient(inn)enerfahrungen (LUP)** ist eine jährliche Patient(inn)enbefragung, die umfangreiche Information über das Gesundheitssystem gibt. LUP wird im Auftrag der fünf Regionen und des dänischen Gesundheitsministeriums durchgeführt. Eine Lenkungsgruppe, bestehend aus Repräsentant(inn)en der Regionen und des Gesundheitsministeriums, ist verantwortlich für den jährlichen Vollzug. Das Befragungskonzept wurde von zwei regionalen Organisationen entwickelt, die sich auf Patient(inn)enerfahrung und Befragungen spezialisieren. Die erste Befragung fand im Jahr 2000 statt, das Konzept wurde seitdem kontinuierlich weiterentwickelt und an neue Entwicklungen im Gesundheitswesen angepasst. Die zentrale und landesweite Befragung ist sowohl an ambulante als auch an stationäre Patient(inn)en gerichtet, mit der allgemeinen Zielsetzung, Informationen zur Verfügung zu stellen, die für eine Verbesserung der Patient(inn)enerfahrungen benötigt werden. Dafür werden Informationen zu unterschiedlichen Themenbereichen, wie etwa Wartezeiten, Behandlungsverlauf, Entlassung etc gesammelt. Die Ergebnisse der LUP werden in Benchmarks dargestellt, für Qualitätsverbesserungen in einem Deming-Zyklus verwendet und über die Jahre systematisch überwacht und evaluiert. Jedes Jahr werden ungefähr 240.000 Fragebögen verteilt, welche sich abhängig vom Bereich aus 30 bis 50 Fragen zusammensetzen. Die Rücklaufquote betrug 2011 rund 60 Prozent. Die Resultate werden auf sundhed.dk veröffentlicht, um sicherzustellen, dass die Öffentlichkeit Zugang zu den Ergebnissen über die unterschiedlichen Krankenhäuser und Stationen hat (vgl. OECD 2013). Die systematischen Bestrebungen der LUP werden allgemein als sehr positive Errungenschaft erachtet. Jedoch merkt die OECD (2013) an, dass die Befragung sich hauptsächlich auf Krankenhäuser bezieht und somit noch die Herausforderung einer Ausweitung auf den Pflegebereich und die Primärversorgung besteht.

England

Auch in England war bereits in den frühen 1990er Jahren ein steigendes Interesse an Patient(inn)en- und Bürger(innen)beteiligung in der Gesundheitspolitik zu vernehmen. Die treibenden Kräfte dahinter waren einerseits die Bürger(innen) selbst, die ein höheres Maß an Mitsprache im Gesundheitswesen einforderten, und andererseits Vertreter(innen) der Politik, die mehr Qualität in der Versorgung verlangten. Erst unter der 1997 gewählten Labour-Regierung jedoch gewann die sogenannte patient and public involvement (PPI) Politik an Substanz. Besonders hohe Bedeutung kommt dabei dem Health and Social Care Act von 2012 zu, in dessen Rahmen zahlreiche Reformen zur Förderung der Patient(inn)enbeteiligung implementiert wurden. Seither wurden entsprechende Bemühungen in England stetig vorangetrieben und haben einige interessante Einrichtungen und Initiativen vorangebracht (vgl. Gibson et al. 2012).

Mit dem Health and Social Care Act von 2012 wurde das englische Gesundheitssystem radikal reformiert. Ein bedeutender Punkt waren dabei einmal mehr Maßnahmen zur verstärkten Einbindung von Patient(inn)en.

Relevante Institutionen im englischen Gesundheitswesen

Der englische National Health Service¹⁰ wird aus Steuereinnahmen finanziert und verteilt den Großteil der ihm zur Verfügung stehenden Ressourcen nach einem bedarfsorientierten Verteilungsschlüssel an 211 sogenannte Clinical Commissioning Groups (CCGs). Die CCGs sind administrative Organisationen, die eine gewisse geografische Region umfassen und dort die Gesundheitsversorgung organisieren. Sie dienen als Ersatz für die bis 2013 bestehenden Primary Care Trusts (PCTs). Die CCGs sind für die ihnen zugeordneten praktischen Ärztinnen und Ärzte zuständig, zählen aber u. a. auch die geplante Spitalsversorgung, Notfallversorgung sowie rehabilitative Leistungen zu ihren Verantwortungsbereichen. Im mindestens sechs Personen umfassenden Leitungsgremium jeder CCG müssen zumindest zwei Lai(inn)en vertreten sein, wodurch auf dieser Ebene bereits ein gewisses Maß an Patient(inn)enbeteiligung gegeben ist. Weitere Elemente zur Einbindung von Patient(inn)en, die im englischen NHS zum Einsatz kommen, werden im Folgenden näher beschrieben.

Wichtige Elemente der Patient(inn)eneinbindung

Im englischen NHS wird allgemein großer Wert auf das Monitoring der erbrachten Gesundheitsleistungen gelegt. Mehrere unabhängige Institutionen, wie beispielsweise die für Qualitätssicherung verantwortliche Care Quality Commission (CQC) oder der für die Zulassung von Ärzt(inn)en zuständige General Medical Council (GMC), sind darin involviert. Im Zuge der Gesundheitsreform

¹⁰ Die hier angeführten allgemeinen Informationen zum NHS England stammen aus einer aktuellen Publikation des NHS (NHS England 2014).



2012/2013 wurde mit **Healthwatch** auch eine Konsument(inn)enorientierte Monitoring-Institution eingerichtet.¹¹ Formal gesehen handelt es sich dabei um einen unabhängigen Arm der Care Quality Commission, der direkt vom Gesundheitsministerium finanziert wird. Healthwatch England ist ein nationales Netzwerk, das sich aus 152 lokalen Einheiten zusammensetzt. Es ersetzt die bis 2013 bestehenden Local Involvement Networks (LINKs), deren Vorgänger wiederum die Patient and Public Involvement Forums waren (vgl. Gibson et al. 2012). Healthwatch ist jedoch mit mehr Kompetenzen ausgestattet als seine Vorgängerinstitutionen. Die lokalen Healthwatch-Einheiten können von Bürger(inne)n direkt kontaktiert werden, sammeln Daten zur Zufriedenheit von Patient(inn)en mit den angebotenen Leistungen und geben Feedback an die lokalen Leistungsanbieter sowie Informationen an Konsument(inn)en. Zudem kann Healthwatch Empfehlungen für Inspektionen von Leistungsanbietern aussprechen. Die Informationen der lokalen Einheiten werden von Healthwatch England zusammengetragen, um ein umfassenderes Bild der Situation von Konsument(inn)en im NHS und deren Anliegen zu erhalten. Besonderes Augenmerk wird dabei auf die Rechte von Minderheiten und die Vermeidung von Diskriminierung im Gesundheitsbereich gelegt. Auch auf nationaler Ebene kann Healthwatch Empfehlungen – beispielsweise an die Care Quality Commission, andere Monitoring-Institutionen oder auch die Gesundheitsministerin/den Gesundheitsminister – aussprechen. Die Institutionen sind nicht verpflichtet, den Empfehlungen Folge zu leisten, müssen allerdings eine schriftliche Stellungnahme als Antwort auf jede Empfehlung abgeben.

Gilbert et al. (2015) haben in einer auf nationalen Befragungsdaten sowie Expert(inn)eninterviews und Fallstudien basierenden Studie festgestellt, dass die einzelnen lokalen Healthwatch-Einheiten sich in ihrem Fortschritt deutlich unterscheiden. Gesamt gesehen konnte eine verstärkte Einbindung von Patient(inn)en in die lokale Entscheidungsfindung festgestellt werden, wobei allerdings auch Herausforderungen für die Arbeit von Healthwatch, wie beispielsweise Interessenkonflikte, thematisiert werden. Die Autorinnen weisen darauf hin, dass das Netzwerk sich noch in einem frühen Stadium seiner Entwicklung befindet und somit noch kein abschließendes Urteil über seine Effektivität gefällt werden kann.

Über die beschriebenen Aufgaben hinaus entsendet Healthwatch Vertreter(innen) an die sogenannten **Health and Wellbeing Boards** (vgl. Humphries und Galea 2013). Dabei handelt es sich um lokale Ausschüsse, in denen neben Vertreter(inne)n von Healthwatch u. a. Vertreter(innen) aller lokalen CCGs, Lokalpolitiker(innen) und Verantwortliche aus dem NHS sitzen. Sie wurden ebenfalls im Zuge der Gesundheitsreform 2012/2013 geschaffen. Die Ziele dieser Ausschüsse bestehen darin, die gesundheitsbezogenen Bedürfnisse der lokalen Bevölkerung zu beurteilen, Strategien zur Kooperation zwischen dem NHS, den CCGs und der Lokalpolitik zu entwickeln und Integration in der Versorgung voranzutreiben. In einer Befragung nach einem Jahr des Bestehens der Health and Wellbeing Boards gab die Mehrheit der befragten Mitglieder an, ein gutes Gefühl bezüglich des Einflusses der Ausschüsse auf die Entscheidungen von CCGs zu haben. Jedoch räumte auch ein großer Teil der Befragten ein, dass der erwartete Einfluss auf Entscheidungen des NHS eher gering sei (Humphries und Galea 2013: 10).

Eine ähnliche Aufgabe wie Healthwatch kommt den **Overview and Scrutiny Committees** zu (vgl. Sandford 2014). Diese lokalen Komitees setzen sich aus gewählten Mitgliedern zusammen und bilden ein Kontrollorgan für die Kommunalverwaltung bzw. teilweise auch für darüber hinausgehende Verwaltungsbereiche. So haben die Overview and Scrutiny Committees beispielsweise auch Kompetenzen im Gesundheitsbereich. Sie können u. a. Informationen und Daten einfordern sowie Inspektionen von Gesundheitseinrichtungen empfehlen und werden vom NHS konsultiert, wenn Änderungen in Bezug auf angebotene Versorgungsleistungen geplant sind (vgl. Boyle 2011: 62 f.).

Eine weitere Komponente der Patient(inn)enbeteiligung, die dem eingangs beschriebenen Voice-Ansatz folgt, stellen Beschwerdeverfahren dar. Behilflich dabei ist beispielsweise der **Patient Advice and Liaison Service (PALS)**¹². Dieser vom NHS angebotene Dienst ist in jedem Spital vertreten und gibt Patient(inn)en vertraulichen Rat in gesundheits- und versorgungsbezogenen Fragen sowie Informationen zum Ablauf von Beschwerdeverfahren für NHS-Leistungen. Bei der tatsächlichen Abwicklung der Beschwerde kann schließlich der **Independent Complaints Advocacy Service (ICAS)** zur Unterstützung herangezogen werden.¹³ Dabei handelt es sich um einen kostenlosen und vom NHS unabhängigen Dienst, der Patient(inn)en eine Rechtsberaterin/einen Rechtsberater zur Verfügung stellt, die/der diese durch alle Stufen des Beschwerde-

¹¹ Siehe www.healthwatch.co.uk/

¹² Siehe www.nhs.uk/chq/pages/1082.aspx?CategoryID=68

¹³ Siehe nhscomplaintsadvocacy.org/





prozesses hindurch begleitet. Die Beraterin/der Berater hilft beispielsweise bei der Entscheidung, ob überhaupt bzw. wie Beschwerde eingelegt werden soll, sowie beim Verfassen von Briefen und begleitet KlientInnen gegebenenfalls zu Terminen. Der Dienst wird auf regionaler Ebene in allen Teilen Englands angeboten und ist für alle vom NHS angebotenen bzw. bezahlten Leistungen zuständig.

Wie bereits im konzeptionellen Teil erwähnt, ist es für die Beteiligung von Patient(inn)en an Entscheidungsprozessen im Gesundheitsbereich zentral, dass diesen genügend Informationen zur Verfügung stehen. Der NHS bietet zu diesem Zweck mehrere Dienste an. Über das Webportal des NHS England, **NHS Choices**, können Informationen zu einem breiten Spektrum an Erkrankungen und dazugehörigen Behandlungsmethoden abgerufen werden.¹⁴ Auch zu Prävention, Pflege und aktuellen Forschungsergebnissen werden Informationen leicht zugänglich aufbereitet. Zusätzlich zu diesem internetbasierten Service bietet der NHS die kostenlose und rund um die Uhr erreichbare Telefonhotline NHS 111 an.¹⁵ Diese wurde im Jahr 2010 in vier Pilotregionen eingerichtet und ersetzt seit 2013 flächendeckend den bis dahin vom NHS betriebenen Telefonservice NHS Direct. Die Hotline soll nicht als Notrufnummer fungieren, sondern als ergänzender Service bei weniger dringenden Anliegen. Sie wird von ausgebildeten Berater(inne)n besetzt, die bei Bedarf von Pflegekräften oder Rettungssanitäter(inne)n unterstützt werden. Die Hotline bietet beispielsweise medizinischen Rat, wenn die Hausärztin/der Hausarzt nicht erreichbar ist oder die/der Betroffene keine Hausärztin/keinen Hausarzt hat bzw. bevor eine Notaufnahme aufgesucht wird. Die Anruferin/der Anrufer erhält dann Anweisungen zur Selbstbehandlung und/oder wird an die passende Anlaufstelle (z. B. Notaufnahmen, Walk-in-Zentren, Apotheken oder Zahnärztinnen/-ärzte im Notdienst) in ihrer/seiner Nähe weitergeleitet. Die Ziele des Services bestehen darin, die Nutzung des Notrufes 999 zu reduzieren sowie die Inanspruchnahme von Notfallversorgungsleistungen effizienter zu machen bzw. langfristig ebenfalls zu reduzieren. Eine Studie von Turner et al. (2013) kam zu dem Schluss, dass diese gewünschten Effekte kurz nach der Einführung bzw. Pilotphase von NHS 111 noch nicht erreicht werden konnten. Andere Forschungsergebnisse deuten jedoch darauf hin, dass der Bekanntheitsgrad der Hotline in dieser Phase noch relativ gering war und v. a. ältere Personen den Dienst nur in eingeschränktem Maße nutzen (Knowles et al. 2014).

Fazit

In unseren Länderbeispielen zeigt sich, dass die schwierige Aufgabe der besseren Einbindung von Bürger(inne)n, Versicherten und Patient(inn)en auf ganz unterschiedliche Weise gelöst wird, was nicht nur an der Verschiedenheit der Gesundheitssysteme, sondern auch an der unterschiedlichen Tradition liegt. Aufgrund von Marktversagen und den verschiedenen Rollen, die ein Mensch in Bezug auf das Gesundheitswesen hat, ist es nicht ohne weiteres möglich, jede Entscheidung dem Einzelnen oder einzelnen Patient(inn)engruppen zu überlassen. Während beispielsweise Versicherte eine breite Versicherungsabdeckung bei möglichst geringer Belastung ihres Einkommens wollen, tritt nach Eintritt einer Erkrankung der Wunsch in den Vordergrund, genau für diese möge es besonders viele Leistungen geben. Die Beitragshöhe hingegen ist insbesondere bei schweren oder chronischen Erkrankungen egal. Phänomene wie die „Tyrannei der Mehrheit/Minderheit“, bedeuten, dass ein Ausgleich zwischen den verschiedenen Krankheitsgruppen notwendig ist, der nur von Nichtbetroffenen geleistet werden kann. Allerdings sollten diese dann besonders danach streben, die Bedürfnisse der Betroffenen zu berücksichtigen.

Während die Versicherungswahl per se bereits eine Möglichkeit zur Willensäußerung darstellt, stehen ihr aber auch wiederum unerwünschte Phänomene der Risikoselektion gegenüber, und die tatsächliche Wirkung kann nur ein Baustein sein. Das zeigen Bemühungen in Deutschland oder den Niederlanden, auch bei Versicherungswahl demokratische Entscheidungen durch die Sozialwahl bzw. die Lai(inn)enbeteiligung in Versicherungen und Leistungserbringern zu verankern. In den Niederlanden finden wir wohl auch die insgesamt umfangreichste Einbindung von Patient(inn)enorganisationen. In regionalisierten Gesundheitssystemen wie in Dänemark besteht ebenfalls eine relativ direkte demokratische Einflussmöglichkeit, indem die Regionalverwaltungen, deren wichtigste Kompetenz die Gesundheitsversorgung besteht, gewählt werden können. Dennoch bedient sich Dänemark umfangreicher Patient(inn)enbefragungen sowie eines umfassenden elektronischen Servicetools (sundhed.dk), um Entscheidungen besser an die Bedürfnisse

¹⁴ Siehe www.nhs.uk

¹⁵ Siehe www.nhs.uk/NHSEngland/AboutNHSservices/Emergencyandurgentcareservices/Pages/NHS-111.aspx

Fazit





der Bevölkerung anzupassen. In England, wo weder eine besonders direkte demokratische Entscheidung noch eine Versicherungswahl zu Gebote stehen, wird mit Lai(inn)eneinbindung auf mehreren Ebenen sowie umfangreicher Transparenz gearbeitet. Zahlreiche Reformen dieser Mechanismen zeigen, wie schwierig es ist, hier die richtige Balance und die richtigen Instrumente zu finden.

LITERATUR

- Arnstein, S. (1969): A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35 (4): 216–224.
- Bartholomée, Y., Maarse, H. (2006): Health insurance reform in the Netherlands. *Eurohealth*, 12 (2): 7–9.
- Berger, B. (2002): Niederlande. In: Kranich, C., Vitt, K., Berger, B.: *Verbraucherinformation über Leistung und Qualität der Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen in Europa*. Band 2: Die Länderberichte. Hamburg.
- Boyle, S. (2011): United Kingdom (England): Health System Review. *Health Systems in Transition*, 13 (1).
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J. (2013): Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, 32 (2): 223–231.
- Czypionka, T., Riedel, M., Röhrling, G. (2011): *Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Studie im Auftrag des management club*. Wien: Institut für Höhere Studien.
- Davis, R. E., Jacklin, R., Sevdalis, N., Vincent C. A. (2007): Patient involvement in patient safety: what factors influence patient participation and engagement? *Health Expectations*, 10: 259–267.
- De Tocqueville, A. (1835): *De la démocratie en Amérique*. Deuxième partie. Paris.
- Den Exter, A., Hermans, H., Dosljak, M., Busse, R. (2004): Netherlands: Health System Review. *Health Systems in Transition*, 6 (6).
- Gibson, A., Britten, N., Lynch, J. (2012): Theoretical directions for an emancipatory concept of patient and public involvement. *Health*, 16 (5): 531–547.
- Gilbert, H., Dunn, P., Foot, C. (2015): *Local Healthwatch: progress and promise*. London: The King's Fund.
- GKV-Spitzenverband (2015): *Faktenblatt. Thema: Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD)*.
- Healthwatch (2014): *Healthwatch England Strategy 2014-16*.
- Hirschman, A. (1970): *Exit, Voice and Loyalty. Responses to Decline in Firms, Organizations and States*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Hogg, C., Williamson, C. (2000): Whose interests do lay people represent? Towards an understanding of the role of lay people as members of committees. *Health Expectations*, 4 (1): 2–9.
- Humphries, R., Galea, A. (2013): *Health and wellbeing boards. One year on*. London: The King's Fund.
- Keizer, B. (2012): *Exchanging knowledge on participation of health consumers and patients in research, quality and policy*. April 2012. ZonMw: Den Haag.
- Knowles, E., O'Cathain, A., Turner, J., Nicholl, J. (2014): Awareness and use of a new urgent care telephone service, NHS 111: cross-sectional population survey. *Journal of Health Services Research & Policy*, Online First Version.
- Lamping, A. J., Raab, J., Kenis, P. (2012): Participation and coordination in Dutch health care policy-making. A network analysis of the system of intermediate organizations in Dutch health care. *Health promotion international*, 28 (2): 211–222.
- LeGrand, J. (2007): The Politics of Choice and Competition in Public Services. *The Political Quarterly*, 78 (2): 207–213.
- McKinley, S., Nagy, S., Stein-Parbury, J., Bramwell, M., Hudson, J. (2002): Vulnerability and security in seriously ill patients in intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 18: 27–36.
- Meinhardt, M., Plamper, E., Brunner, H. (2009): Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 52 (1): 96–103.
- Ministerium für Gesundheit, Wohlfahrt und Sport (2006): *Health insurance in the Netherlands: the new health insurance system from 2006*. The Hague: Ministry of Health, Welfare and Sport.
- NHS England (2014): *Understanding the new NHS. A guide for everyone working and training within the NHS*. BMJ/NHS England.
- OECD (2013): *OECD Reviews of Health Care Quality: Denmark 2013: Raising Standards*. OECD Publishing.
- Olejaz, M., Juul, N. A., Rudkjøbing, A., Okkels, B. H., Krasnik, A., Hernández-Quevedo, C. (2012): Denmark: Health System Review. *Health Systems in Transition*, 14 (2).
- Rega, I. M. (2007): *Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen Deutschlands, Finnlands und Polens*. Universitätsverlag Göttingen.
- Sandford, M. (2014): *Overview and Scrutiny in Local Government*. Standard Note SN/PC/06520. House of Commons Library.
- Schäfer, W., Kroneman, M., Boerma, W., van den Berg, M., Westert, G., Devillé, W., van Ginneken, E. (2010): The Netherlands: Health System Review. *Health Systems in Transition*, 12 (1).
- Simpkins, C. (2015): *Consumer-driven reporting in the Netherlands*. In: *BMJ Outcomes, Inaugural Collection 2015*.
- Stichweh, R. (2005): *Inklusion und Exklusion: Studien zur Gesellschaftstheorie*. Bielefeld: Transcript Verlag, 11–44.
- Trappenburg, M. (2008): *Genoeg is genoeg: Over gezondheidszorg en democratie [Genug ist genug: Über Gesundheitsversorgung und Demokratie]*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Tritter, J., McCallum, A. (2005): The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy*, 76: 156–168.
- Turner, J., O'Cathain, A., Knowles, E., Nicholl, J. (2013): Impact of the urgent care telephone service NHS 111 pilot sites: a controlled before and after study. *BMJ Open*, 3: e003451.
- Van der Voet, G. W. (2005): *De kwaliteit van de WMCZ als medezeggenschapswet [The quality of the WMCZ as participation act]*. The Hague: BJU.
- Vrangbæk, K. (2015): Patient involvement in Danish health care. *Journal of Health Organization and Management*, (29:5): 611–624.

