

Projektbericht
Research Report

November 2019

Wege der Beteiligung

Zur Einbindung von BürgerInnen, Versicherten und PatientInnen in Entscheidungen im Gesundheitswesen

Thomas Czypionka

Miriam Reiss

Christoph Stegner

Studie im Auftrag

des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger



INSTITUT FÜR HÖHERE STUDIEN
INSTITUTE FOR ADVANCED STUDIES
Vienna

AutorInnen

Thomas Czypionka, Miriam Reiss, Christoph Stegner

Lektorat

Sylvia Karl-Parzer

Titel

Wege der Beteiligung

Kontakt

T +43 1 59991-127

E thomas.czypionka@ihs.ac.at

Institut für Höhere Studien – Institute for Advanced Studies (IHS)

Josefstädter Straße 39, A-1080 Vienna

T +43 1 59991-0

F +43 1 59991-555

www.ihs.ac.at

ZVR: 066207973

Die Publikation wurde sorgfältig erstellt und kontrolliert. Dennoch erfolgen alle Inhalte ohne Gewähr. Jegliche Haftung der Mitwirkenden oder des IHS aus dem Inhalt dieses Werkes ist ausgeschlossen.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	6
2	Theoretischer Hintergrund	8
2.1	Die Arnstein'sche Leiter der BürgerInnenbeteiligung	12
2.2	Ebenen der PatientInnenbeteiligung	13
2.3	<i>Responsiveness</i> von Gesundheitssystemen	17
2.4	Problemfelder im Kontext von PatientInnenbeteiligung	18
3	Fallbeispiele aus ausgewählten Ländern	22
3.1	Deutschland	22
3.1.1	Institutioneller Hintergrund	22
3.1.2	Elemente der Beteiligung	23
3.2	Dänemark	33
3.2.1	Institutioneller Hintergrund	33
3.2.2	Elemente der Beteiligung	34
3.3	England	40
3.3.1	Institutioneller Hintergrund	40
3.3.2	Elemente der Beteiligung	41
3.4	Niederlande	51
3.4.1	Institutioneller Hintergrund	51
3.4.2	Elemente der Beteiligung	53
4	Fazit	60
5	Verzeichnisse	66
5.1	Abbildungsverzeichnis	66
5.2	Tabellenverzeichnis	67
5.3	Literaturverzeichnis	68

1 Einleitung

Gesundheitsversorgung aus öffentlicher Hand wird durch die Beiträge von Versicherten finanziert und sollte daher eine bestmögliche Erfüllung ihrer Bedürfnisse zum Ziel haben, wenn diese durch Erkrankung zu PatientInnen werden. Nichtsdestotrotz ist die Einbindung von Versicherten bzw. PatientInnen in Entscheidungsprozesse auf den Ebenen der Leistungserbringung, der Versorgungsplanung bzw. der Erstellung des Leistungskatalogs in Österreich verbesserungsfähig.

Der diesbezügliche Status quo in Österreich wurde von Forster (2015, 2016) eingehend untersucht. Strukturen, die eine unmittelbare Mitsprache von PatientInnen ermöglichen, sind in Österreich nicht weit entwickelt bzw. kaum formell institutionalisiert – vielmehr findet Einbindung hauptsächlich indirekt über vertretende Institutionen, wie z.B. die PatientInnenanwaltschaft, statt. Weiters gibt es kaum gesicherte fachliche und administrative Unterstützung für partizipative Strukturen bzw. wenig Angebote zur Weiterentwicklung der für die Übernahme von Vertretungsrollen benötigten Kompetenzen. In den vergangenen Jahren gab es vereinzelt Bemühungen, Beteiligung über Programme und Strategien auf nationaler Ebene voranzutreiben, während bspw. von Seiten der Selbsthilfebewegung vermehrte Partizipation eingefordert wurde (Forster 2015, 2016). Die Selbsthilfe per se wird seit 2018 verstärkt von öffentlicher Seite gefördert. Mit dem Bundesverband Selbsthilfe Österreich¹ (BVSHOE) wurde ein Dachverband der bundesweit tätigen, themenbezogenen Selbsthilfe- und PatientInnenorganisationen geschaffen. Darüber hinaus wurde die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe² (ÖKUSS) eingerichtet, die bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen in ihren Aktivitäten und der Interessensvertretung unterstützen sowie zur Vernetzung beitragen soll. Insgesamt werden der Selbsthilfe jährlich mehr als EUR 1 Mio. an Förderungen zur Verfügung gestellt, die großteils von der Sozialversicherung bzw. zu kleineren Teilen von Gesundheitsministerium bzw. Fonds Gesundes Österreich getragen werden.³

Ein weiteres positives Beispiel stellt der Versichertenrat 50+ der Versicherungsanstalt für Eisenbahnen und Bergbau eingerichtet wurde. Er wurde 2016 formal als Arbeitsgruppe des Beirates eingerichtet und soll Anliegen von Versicherten sammeln, die anschließend in die Verwaltung der VAEB eingebracht werden. Der Rat setzt sich nicht aus gewählten VertreterInnen, sondern aus Freiwilligen zusammen, wobei die Beteiligung allen Versicherten offensteht. (IfGP 2017)

¹ Siehe <https://www.bundesverband-selbsthilfe.at/>.

² Siehe <https://oekuss.at/>.

³ Vgl. <http://www.hauptverband.at/cdscontent/?contentid=10007.784199&portal=hvbportal&viewmode=content>.

Neben institutionalisierten Beteiligungsformen sind auch Befragungen ein geeignetes Instrument, um die Sichtweisen von Versicherten bzw. PatientInnen in Entscheidungsprozesse einfließen zu lassen. Großangelegte PatientInnenbefragungen wurden in Österreich zwar bereits durchgeführt⁴ (2010 zur stationären Versorgung und 2015 sowohl zur stationären als auch zur ambulanten Versorgung), jedoch wurden daraus bislang keine regelmäßig durchgeführten Routinebefragungen etabliert.

Es stellt sich daher die Frage, welche Möglichkeiten bestehen, Versicherte und PatientInnen stärker einzubinden, um Leistungsangebot bzw. -erbringung besser an ihren Bedürfnissen zu orientieren bzw. die Identifikation der Einzelnen mit dem Gesundheitssystem zu optimieren. Die vorliegende Studie hat zum Ziel, das Thema der Beteiligung von Versicherten bzw. PatientInnen sowohl theoretisch als auch praktisch anhand von internationalen Beispielen aufzuarbeiten. Der Fokus liegt dabei auf der Beteiligung auf Ebene der Entscheidungsfindung und Planung im Gesundheitswesen (d.h. Makro- und Mesoebene), im Gegensatz zur Beteiligung auf der Ebene des individuellen Versorgungsprozesses (d.h. Mikroebene). Für die Veranschaulichung anhand internationaler Fallbeispiele wurden vier europäische Länder herangezogen, in denen bereits fortgeschrittene Modelle der PatientInnenbeteiligung zur Anwendung kommen, nämlich Deutschland, Dänemark, England und die Niederlande. Die Situation in Österreich steht dabei nicht im Fokus der Studie.

Der vorliegende Bericht gliedert sich wie folgt: Kapitel 2 beleuchtet theoretische Hintergründe zu PatientInnen- bzw. BürgerInnenbeteiligungen, wobei auf grundlegende Konzepte und Modelle sowie auch auf Problemfelder in diesem Kontext eingegangen wird. In Kapitel 3 werden praktische Fallbeispiele aus Deutschland, Dänemark, England und den Niederlanden präsentiert. Dabei wird jeweils zu Beginn auf die institutionellen Rahmenbedingungen des Gesundheitssystems eingegangen, um ein besseres Verständnis für die Einbettung der anschließend beschriebenen Beteiligungsformen in diese Systeme zu schaffen. Zum Schluss wird in Kapitel 4 ein abschließendes Fazit gezogen.

⁴ Vgl.

https://www.sozialministerium.at/site/Gesundheit/Gesundheitssystem/Gesundheitssystem_Qualitaetsicherung/Qualitaetsberichterstattung/Patientenbefragung_2015. [Zuletzt abgerufen am 03.07.2019]. Die Befragungen wurden vom Bundesinstitut für Qualität im Gesundheitswesen (BIQG) im Auftrag des Gesundheitsministeriums (2010) bzw. der Bundes-Zielsteuerungskommission (2015) durchgeführt. 2010 wurden aus dem Spital entlassene PatientInnen befragt (n≈22.000, 49 Krankenanstalten), 2015 wurde eine Stichprobe aus den Abrechnungsdaten von zwölf Krankenversicherungsträgern gezogen (n≈20.000).

2 Theoretischer Hintergrund

Um der Thematik der Beteiligung von Versicherten bzw. PatientInnen konzeptionell auf den Grund zu gehen, wird in diesem Abschnitt eine kurze theoretische Einbettung vorgenommen. Dabei werden grundlegende theoretische Konzepte und Modelle behandelt – sowohl aus einem allgemeinen Blickwinkel als auch mit Fokus auf den Gesundheitsbereich.⁵ Grundlegende Konzepte in Verbindung mit Beteiligung

Beteiligung von Laiinnen und Laien in Entscheidungsprozesse ist eine Thematik, die in der politikwissenschaftlichen und soziologischen Literatur vielfach diskutiert wurde und wird. Zur Betrachtung der Beteiligung von AkteurInnen in einem System können beispielsweise die Konzepte von Inklusion und Exklusion herangezogen werden (vgl. Stichweh 2005). Während die an einem System oder Prozess beteiligten 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. ExpertInnenrolle (der VertreterInnen diverser Gesundheitsberufe, wie z.B. ÄrztInnen, zugeordnet werden können) sowie die Publikumsrolle bzw. Rolle von Laiinnen und Laien. Die Rolle von Laiinnen und Laien kommt den BürgerInnen/Versicherten (bzw. Mitversicherten) zu, welche im konkreten Krankheitsfall zu PatientInnen werden. Schon aufgrund dieser Unterscheidung kann nicht von einer homogenen Masse von Laiinnen und Laien gesprochen werden. Die gesundheitspolitischen Interessen und Präferenzen der Mehrheit von 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 von Versicherten über den Lebenszyklus mit dem eigenen Gesundheitszustand oder auch dem von Angehörigen variieren. Diese Aspekte führen zu Konflikten, welche die Einbindung von PatientInnen bzw. Versicherten in gesundheitspolitische Entscheidungen erschweren. Auf diese Konflikte soll an anderer Stelle genauer eingegangen werden.

Ein zentrales Konzept im Kontext der Inklusion durch Rollenzuordnung ist jenes der **sekundären Leistungsrollen**. Dabei handelt es sich um Laiinnen und Laien, die sich in einer solchen Weise in das System einbringen, dass sie eine Art Leistungsrolle übernehmen. Im Kontext von Gesundheitssystemen wären dies beispielsweise PatientInnenvertreterInnen.

⁵ Die Ausführungen im nachfolgenden Kapitel basieren teilweise auf Cypionka et al. (2015) bzw. Cypionka et al. (2011).

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 AkteurInnen, in ein System einzugreifen. (i) Die **exit**-Option bezeichnet das Abwandern aus dem System bei Unzufriedenheit. Eine abgeschwächte Form der *exit*-Option im Kontext von Gesundheitssystemen könnte beispielsweise – wenn es das jeweilige System erlaubt – im Wechsel des Anbieters oder der Krankenversicherung gesehen werden (siehe unten zur *choice*-Option). (ii) 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 ÄrztInnen auf der Mikroebene oder in Form von BürgerInneninitiativen und Volksbegehren auf der Makroebene (siehe dazu weiter unten zu den unterschiedlichen Ebenen der Beteiligung). Stehen den AkteurInnen 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 PatientInnenbeteiligungen. (iii) 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 PatientInnenvertreterInnen in Gremien die Interessen von ÄrztInnen anstatt derer von PatientInnen vertreten. Ein Grund für eine mangelnde Motivation zur Inanspruchnahme von *voice*- und *exit*-Optionen kann in einem Wissensdefizit seitens der Laiinnen und Laien liegen. Eine wichtige Voraussetzung für Partizipation von PatientInnen bzw. Versicherten in Entscheidungsprozessen ist daher ein einfacher Zugang zu Informationen.

In der jüngeren politikwissenschaftlichen Literatur werden die von Hirschman eingeführten Optionen noch um eine weitere, die **choice**-Variante, ergänzt (vgl. LeGrand 2007). Im Rahmen dieser Variante haben BürgerInnen bzw. PatientInnen 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 Ausstieges aus dem öffentlichen Gesundheitssystem zumindest in Sozialversicherungssystemen kaum gibt.

Dent und Pahor (2015) bringen die Konzepte von *choice* und *voice* – ergänzt um das Konzept der Koproduktion – in einem komparativen Rahmen zum Einsatz, der zur Analyse von Beteiligung im Gesundheitsbereich verwendet werden kann. Dieses Modell bildet in erster Linie Beteiligung auf der Mikroebene ab, während der Fokus der vorliegenden Studie, wie bereits erwähnt, auf Initiativen auf Meso- und Makroebene liegt und soll daher lediglich zur Veranschaulichung der oben beschriebenen Konzepte

dienen. Ein Modell, das eine mehrdimensionale Einordnung von Beteiligung auch auf der Meso- und Makroebene erlaubt, wird in Kapitel 2.2 näher beleuchtet.

Das Modell von Dent und Pahor (2015) ist in Tabelle 1 veranschaulicht. Im Rahmen von *choice* nehmen PatientInnen die Rolle von KonsumentInnen ein, im Rahmen von Koproduktion von TeilnehmerInnen und im Rahmen von *voice* von BürgerInnen. Das Konzept der Koproduktion bezieht sich in erster Linie auf die Ebene des individuellen Versorgungsprozesses und beruht auf dem Gedanken, dass Gesundheitsleistungen bzw. Gesundheitsoutcomes von Leistungserbringern gemeinsam mit den PatientInnen „produziert“ werden (vgl. Batalden et al. 2016). Auf der vertikalen Achse des Rasters wird die Intensität der Einbindung abgebildet – von PatientInnenentmachtung bis hin zu PatientInnenermächtigung.

Im Bereich von *choice* ist als Aspekt der Ermächtigung beispielsweise angeführt, dass PatientInnen vollen Zugang zu hochwertigen Informationen haben, um eine informierte Wahl zwischen verschiedenen Optionen zu ermöglichen. Demgegenüber steht auf der Seite der Entmachtung von PatientInnen forcierte Überantwortung. Im Bereich von Koproduktion manifestiert sich PatientInnenermächtigung beispielsweise in Form von Förderung von Selbstmanagement bzw. von persönlicher Einbindung in das Design von Versorgungsplänen. Auf der Seite der Entmachtung führt das Modell hier Paternalismus seitens der Leistungserbringer an. Im Bereich von *voice* sehen die AutorInnen Möglichkeiten zur Ermächtigung beispielsweise in der Schaffung von Foren, in denen PatientInnen bzw. BürgerInnen sich Gehör verschaffen können und Leistungserbringer diese aktiv einbinden, während sich Entmachtung in Manipulation äußert.

Tabelle 1: Typen von PatientInnenbeteiligung im Kontext von choice, co-production und voice

Patient empowerment	Choice Patient as consumer	Co-production Patient as participant	Co-production Patient as participant	Co-production Patient as participant	Voice Patient as citizen
	<p>Doctors (re) design clinical services to ensure high quality clinical practice Doctors/managers de-couple the formal indicators of performance from practice, e.g., manipulation of waiting list data</p>	<p>Patients have access to good information to inform individual choices Patient/user can choose to “exit”</p> <p>Patients held responsible for enforced choice, e.g., involuntary service users including frail elderly persons</p>	<p>Doctors work with patients to enable them to self-manage effectively. Doctors also work directly with patients in the design of care pathways</p> <p>Doctors are paternalistic and focus more on patient compliance than on co-production</p>	<p>Patients co-produce health care services individually and/or collectively with health professionals, e.g., diabetes self-management, home-based renal dialysis, etc.</p> <p>Patients inculcated with simplified medical vocabulary underpinning paternalistic patient – doctor relations</p>	<p>Doctors work with citizens to deliver services appropriate for the local communities</p> <p>Doctors assume citizens need education rather than being listened to</p> <p>Patients collectively have access to deliberative forums Patients/users and citizens have confidence that their voice is listened to and acted upon Patients attend advisory committees to be consulted but with no opportunity for genuine participation</p>
	Patient disempowerment	Forced responsabilisation	Paternalistic proto-professionalisation	Paternalistic proto-professionalisation	Paternalistic proto-professionalisation

Quelle: Dent und Pahor (2015)

2.1 Die Arnstein'sche Leiter der BürgerInnenbeteiligung

Ein vielzitiertes Konzept im Kontext der Betrachtung von BürgerInnenbeteiligung ist die **Leiter der BürgerInnenbeteiligung von Arnstein** (1969), die in Abbildung 1 dargestellt ist. Sie kommt in vielen Bereichen und Systemen, in denen Einbindung von BürgerInnen in Entscheidungskontexte möglich ist, zum Einsatz, und kann u.a. auch auf den Gesundheitsbereich angewandt werden. Als zentrales Maß, das den Grad der Partizipation bestimmt, dient in diesem Modell die Macht, Entscheidungen zu treffen. Arnstein sieht das Ziel von BürgerInnenbeteiligung in der Maximierung dieser Macht. Das Konzept kann auch für PatientInnen- bzw. Versichertenbeteiligung im Gesundheitswesen herangezogen werden. Entlang der acht Sprossen der Arnstein'schen Leiter wächst die Macht zur Kontrolle und Steuerung schrittweise an und somit auch das Ausmaß der Beteiligung. Arnstein bezeichnet die acht Stufen – aufsteigend nach dem Grad der Beteiligung – als Manipulation (*manipulation*), Behandlung (*therapy*), Informierung (*informing*), Konsultation (*consultation*), Beschwichtigung (*placation*), Mitbeteiligung (*partnership*), Ermächtigung (*delegated power*) und BürgerInnensteuerung (*citizen control*).

Die ersten beiden Stufen werden dabei als Nichtbeteiligung (*non-participation*) betrachtet. Die drei Stufen Informierung, Konsultation und Beschwichtigung versteht Arnstein als Scheinbeteiligung (*degrees of tokenism*) – auf diesen Stufen ist der Einfluss von BürgerInnen auf die Entscheidungsfindung somit ebenfalls beschränkt. Lediglich die letzten drei Stufen sieht Arnstein als tatsächliche BürgerInnenbeteiligung (*degrees of citizen power*) an.

Abbildung 1: Die Arnstein'sche Leiter der BürgerInnenbeteiligung

Quelle: übersetzt aus Arnstein (1969), eigene Darstellung

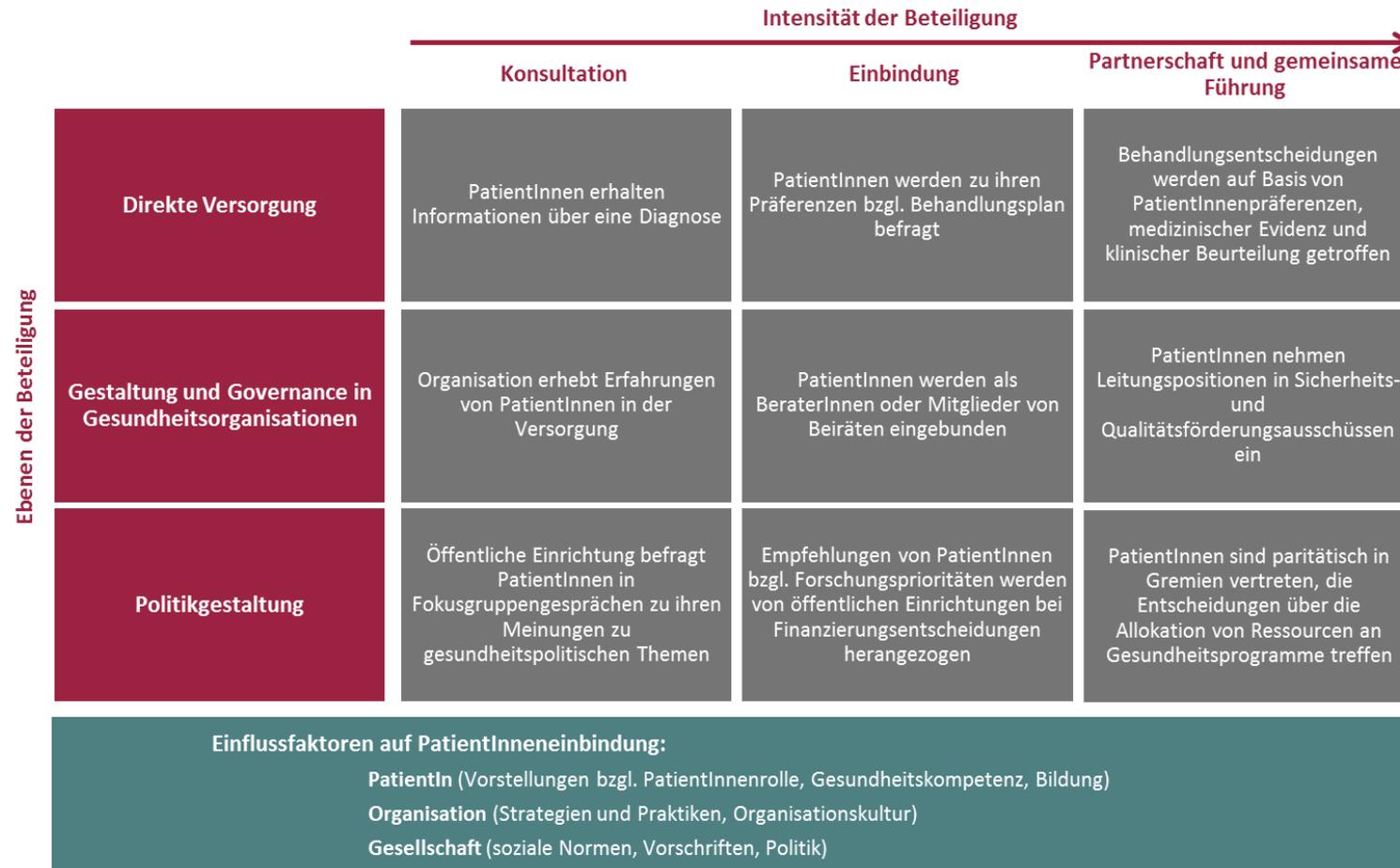
Obwohl die Arnstein'sche Leiter als einfaches Modell der BürgerInnenbeteiligung immer noch oft herangezogen wird, gibt es jedoch auch einige Kritikpunkte an dem Konzept. Tritter und MacCallum (2006) gehen insbesondere darauf ein, warum das Modell nur in eingeschränktem Maße auf den Gesundheitsbereich 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. Tritter und McCallum sehen außerdem als problematisch, dass maximale Entscheidungsmacht in dem Modell das einzige angestrebte Maß der Beteiligung ist. 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 von Seiten der PatientInnen und an gemeinsamer Entscheidungsfindung haben. Des Weiteren merken Tritter und McCallum an, dass das Modell verabsäumt, die unterschiedlichen Ebenen, auf denen Beteiligung stattfinden kann, zu berücksichtigen. Auf diese Ebenen wird im Folgenden näher eingegangen.

2.2 Ebenen der PatientInnenbeteiligung

Ein Modell, das einen sehr umfassenden Überblick auf verschiedene Aspekte der PatientInnenbeteiligung gibt und eine Einordnung von entsprechenden Initiativen

erlaubt, ist jenes von **Carman et al. (2013)**. Es handelt sich dabei um ein **mehrdimensionales Modell**, welches einerseits die verschiedenen Ebenen der PatientInnenbeteiligung und andererseits die Intensität der PatientInnenbeteiligung abbildet. Die drei betrachteten Ebenen sind die direkte Versorgung (Mikroebene), die Gestaltung und Governance in Gesundheitsorganisationen (Mesoebene) sowie die Politikgestaltung (Makroebene). Der Fokus der vorliegenden Studie liegt dabei insbesondere auf den letzten beiden Ebenen. Die Intensität der Beteiligung wird grob in Konsultation, Einbindung, Partnerschaft und gemeinsame Führung eingeteilt, wobei die Autorinnen darauf hinweisen, dass die Intensität der Partizipation als Kontinuum betrachtet werden sollte. In Abbildung 2 sind neben diesen beiden Achsen auch konkrete Beispiele für PatientInnenbeteiligung angeführt. Auf Ebene der direkten Versorgung kann PatientInnenbeteiligung beispielsweise von Informationen über Diagnosen bis hin zur Berücksichtigung von PatientInnenpräferenzen bei Behandlungsentscheidungen reichen. In der Gestaltung und Governance von Gesundheitsorganisationen kann ein niedriges Maß an PatientInnenbeteiligung beispielsweise die Form von Befragungen zu Versorgungserfahrungen annehmen, während Leitungsfunktionen von PatientInnen in Ausschüssen einem hohen Maß an Beteiligung gleichkommen. In der Politikgestaltung kann sich PatientInnenbeteiligung beispielsweise in der Erhebung von Meinungen zu gesundheitspolitischen Themen bis hin zu Mitbestimmungsmacht in wichtigen Gremien manifestieren.

Abbildung 2: Das mehrdimensionale Modell der PatientInnenbeteiligung von Carman et al. (2013)



Quelle: übersetzt aus Carman et al. (2013: 225)

Neben den beschriebenen Dimensionen der PatientInnenbeteiligung sind in dem Modell auch diverse Einflussfaktoren abgebildet. Auf Ebene der PatientInnen sind dies beispielsweise persönliche Vorstellungen bzgl. der eigenen Rolle oder Bildung. Auf das Ausmaß der PatientInnenbeteiligung können auf Organisationsebene z.B. organisationsspezifische Strategien und Praktiken, auf gesellschaftlicher Ebene z.B. soziale Normen oder politische Gegebenheiten einwirken. Aufgrund dieser mehrdimensionalen Betrachtungsweise erlaubt dieses Modell somit eine umfassende Analyse und Einordnung von Maßnahmen zur PatientInnenbeteiligung in verschiedenen Ländern und Kontexten.

Über die bereits genannten Dimensionen der PatientInnenbeteiligung 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 den einzelnen PatientInnen bzw. 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; ein Beispiel für die individuelle Beteiligung nach dem *choice*-Ansatz wäre die freie Wahl der ärztlichen Versorgung, der Versicherung oder des Spitals; 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 die 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. BürgerInneninitiativen, Proteste). Aufgrund des Aufwandes und der hohen Kosten, die mit solchen Verfahren verbunden sind, kommen direkte kollektive Beteiligungsformen im Gesundheitswesen allerdings eher selten vor. Weiter verbreitet ist die **indirekte Beteiligung**. Eine verfasste Form der indirekten Beteiligung sind beispielsweise Wahlen von politischen Abgeordneten oder die Nominierung von PatientInnenbeauftragten, die in Gremien entsandt werden. Nicht verfasste indirekte Beteiligung kann beispielsweise in PatientInnenverbänden stattfinden. Bei indirekten Beteiligungsformen ist jedoch stets darauf zu achten, dass es zu keiner Abkoppelung der RepräsentantInnen von ihren WählerInnen kommt, ansonsten droht die scheinbare Beteiligung im Sinne der Arnstein'schen Leiter zur Alibi-Politik zu werden.

2.3 Responsiveness von Gesundheitssystemen

Im Kontext der Betrachtung von Beteiligung im Gesundheitswesen stellt sich die Frage, worin die Motivation für eine verstärkte Einbindung von PatientInnen bzw. Versicherten liegt. In diesem Zusammenhang ist das Konzept der *responsiveness* von Gesundheitssystemen von Interesse. Das Konzept wurde im World Health Report 2000 eingeführt und wird von der WHO definiert als „die Fähigkeit des Gesundheitssystems, die legitimen Erwartungen der Bevölkerung hinsichtlich ihrer Interaktion mit dem Gesundheitssystem zu erfüllen, unabhängig von ihren Erwartungen bzgl. Verbesserung von Gesundheit oder Wohlstand“.⁶ Zusammen mit Gesundheit und Finanzierungsgerechtigkeit bildet *responsiveness* die drei von der WHO definierten intrinsischen Ziele von Gesundheitssystemen. Folgende Elemente von *responsiveness* führt die WHO in ihrem konzeptionellen Rahmen an (Darby et al. 2000):

- **Würde** (*dignity*): PatientInnen sollen mit Respekt behandelt werden, Privatsphäre soll geschützt werden
- **Autonomie** (*autonomy*): PatientInnen sollen über alternative Behandlungsoptionen aufgeklärt werden, selbst Entscheidungen treffen können, zum Hinterfragen ermutigt werden, bei klarem Verstand das Recht zur Verweigerung von Behandlung haben
- **Vertraulichkeit von Information** (*confidentiality of information*): Konsultationen sollen unter Wahrung der Privatsphäre stattfinden, Leistungserbringer sollen PatientInneninformationen vertraulich behandeln
- **Umgehende Aufmerksamkeit** (*prompt attention*): Versorgungseinrichtungen sollen geografisch gut erreichbar sein, PatientInnen sollen in Notfällen schnell Versorgung erhalten, Wartezeiten sollten kurz sein
- **Berücksichtigung sozialer Bedürfnisse** (*provision of social needs*): Stationäre Versorgung soll u.a. Besuche von Angehörigen und Befolgung religiöser Praktiken ermöglichen, Unterstützung nach der Entlassung soll angeboten werden
- **Grundlegende Ausstattung** (*basic amenities*): Versorgungseinrichtungen sollen u.a. Sauberkeit, adäquate Einrichtung, gesunde Mahlzeiten (bei stationären Aufenthalten), ausreichend Belüftung, sauberes Wasser etc. gewährleisten

⁶ Vgl. <https://www.who.int/responsiveness/hcover/en/>.

- **Wahl von Anbietern** (*choice of provider or facility*): PatientInnen sollen Anbieter wählen können und zu diesen Zugang erhalten, PatientInnen sollen eine zweite Meinung einholen können

Auch Vertrauen (*trust*) – sowohl interpersonell als auch institutionell – wird mittlerweile häufig als Element von *responsiveness* genannt (Mirzoev und Kane 2017). Die Messung der *responsiveness* von Gesundheitssystemen erfolgt üblicherweise über Befragungsdaten. Die WHO hat zu diesem Zweck ein Befragungs-Toolkit entwickelt, das die oben genannten Elemente abdeckt und beispielsweise im World Health Survey, der zwischen 2002 und 2004 in 71 Ländern durchgeführt wurde, zur Anwendung kam.⁷

Responsiveness steht mit Beteiligung insofern in Verbindung, als ein Gesundheitssystem nur dann auf die unterschiedlichen Bedürfnisse der Versicherten bzw. PatientInnen eingehen kann, wenn die Möglichkeit besteht, diese Bedürfnisse auch zu kommunizieren. Einbindung von Versicherten in Entscheidungsprozesse bzw. die Erhebung ihrer Sichtweisen und Bedürfnisse stellen somit eine zentrale Voraussetzung dar, um die *responsiveness* von Gesundheitssystemen in Bezug auf die oben genannten Elemente zu erhöhen.

Kontextuelle Faktoren, welche die *responsiveness* von Gesundheitssystemen beeinflussen, sind u.a. der politische (z.B. politische Prioritätensetzung, aktive Förderung), historische (z.B. Wohlfahrtssystem), kulturelle (z.B. kulturelle Normen und Traditionen) und sozioökonomische (z.B. vorhandene Ressourcen) Kontext (Mirzoev und Kane 2017). Robone et al. (2011) zeigen anhand eines Samples von 66 Ländern und Ergebnissen des World Health Survey, dass höhere Gesundheitsausgaben pro Kopf bzw. ein höheres Bildungsniveau mit höherer *responsiveness* assoziiert sind.

2.4 Problemfelder im Kontext von PatientInnenbeteiligung

Dass eine Beteiligung von PatientInnen bzw. Versicherten in Entscheidungsprozessen generell als wünschenswert zu betrachten ist, wird von diversen Stakeholdern im Gesundheitswesen kaum in Frage gestellt. Bei näherer Betrachtung zeigt sich jedoch, dass die Umsetzung von Beteiligung mit diversen Herausforderungen verbunden ist. Auf einige problematische Aspekte im Kontext von PatientInnenbeteiligung, die oben bereits teilweise Erwähnung fanden, soll im Folgenden genauer eingegangen werden.

Einer dieser Aspekte ist das **Informationsgefälle**, das zwischen Laiinnen bzw. Laien und ExpertInnen besteht und im Gesundheitswesen besonders stark ausgeprägt ist. Dies

⁷ Vgl. <https://www.who.int/responsiveness/surveys/en/>.

betrifft verschiedene Bereiche, wie beispielsweise Behandlungsmöglichkeiten, Versicherungsbelange oder die Organisation von Versorgung. Dieses Informationsgefälle erschwert die Beteiligung von Laiinnen und Laien an Entscheidungsprozessen und verringert auch deren Motivation zur Partizipation. Auch das Informationsgefälle innerhalb der Gruppe der PatientInnen 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 PatientInnen mit kognitiven Einschränkungen oder starken körperlichen Beschwerden. Diese Gruppen von PatientInnen 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 PatientInnen, 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 PatientInnenbeteiligung dar.

Eine weitere Problematik ist jene der **Rollenkonflikte**. Wie eingangs erwähnt, ist die Zuordnung zur Rolle von PatientInnen keine statische. Versicherte bzw. BürgerInnen 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 haben Versicherte als Beitrags- bzw. SteuerzahlerInnen 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. Fredriksson und Tritter (2017) untersuchten diese beiden unterschiedlichen Rollen auf theoretischer Ebene im Rahmen einer Idealtypus-Analyse, Tabelle 2 zeigt die Unterscheidung anhand mehrerer Aspekte. So äußern sich die unterschiedlichen Rollen von PatientInnen und BürgerInnen beispielsweise auch im Entscheidungsfokus (Versorgungsebene vs. Politikebene), im Erfahrungskontext (eigene Erfahrung vs. kollektive Perspektive), in der Art des Interesses (sektional vs. gesellschaftlich) sowie im Anspruch an die Reaktionsfähigkeit bzw. *Compliance* des Systems (Anbieter vs. Entscheidungsträger).

Tabelle 2: Idealtypische Unterscheidung zwischen PatientInnen und der Allgemeinheit

	PatientInnen	Allgemeinheit (<i>The public</i>)
Rolle	NutzerIn von Gesundheitsleistungen. Rolle basiert auf (potenzieller) Erkrankung: Zugang, Information, Einverständnis, Wahlfreiheit, Privatsphäre, Vertraulichkeit etc.	<i>Public policy agent</i> . Rolle basiert auf BürgerInnenschaft: Rechte, Pflichten, Partizipation, Identität.
Perspektive und Entscheidungsfokus	Gesundheit und Wohlergehen der eigenen Person, der Familie, von FreundInnen oder bestimmten Interessensgruppen. Entscheidungen über eigene Versorgung: Verbesserungen direkt in der Versorgung.	Wohlfahrt bzw. Wohlergehen der Allgemeinheit. Strategische Entscheidungen über Gesundheitsleistungen und -politik auf lokaler oder nationaler Ebene: Verbesserungen auf der organisatorischen Ebene.
Einbindungsressource	Eigene Erfahrung als NutzerIn von Gesundheitsleistungen.	Auf Diversität basierende kollektive Perspektiven.
Art des Interesses	Sektional: Individuum oder Gruppe mit spezifischem Interesse.	Gesellschaftlich: unabhängig von individuellen Interessen.
Anspruch bzgl. Reaktionsfähigkeit	Direkt: <i>Compliance</i> von Anbietern bzgl. Werten und Präferenzen der PatientInnen	Indirekt: <i>Compliance</i> von Entscheidungsträgern bzgl. Präferenzen und Erwartungen der BürgerInnen an Gesundheitssystem und Politik

Quelle: übersetzt und gekürzt aus Fredriksson und Tritter (2017)

Somit ist es nicht möglich, die Interessen von Versicherten bzw. PatientInnen als homogene Gruppe zu vertreten. In der Folge bewegt sich das Sozialversicherungssystem in einem Spannungsfeld zwischen den Interessen der BeitragszahlerInnen als Gesamtheit sowie jenen der PatientInnen, die Versicherungsleistungen in Anspruch nehmen.

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 resultierenden Maßnahmen (z.B. Leistungserweiterungen oder Erstattung von Medikamentenkosten) sind dann von der

Gesamtheit der Versicherten zu tragen. Kollektive Beteiligungsformen erfordern daher immer einen Kompromiss zwischen Minderheitenschutz und Berücksichtigung der Mehrheitsinteressen.

Neben den genannten Problemfeldern fassen Ocloo und Matthews (2016) in einer Übersichtsarbeit noch weitere Aspekte zusammen, die für PatientInnenbeteiligung hinderlich sein können. Diese – sowie auch mögliche Ansätze zur Überwindung dieser Hindernisse – sind in Tabelle 3 angeführt.

Tabelle 3: Hindernisse im Kontext von Beteiligung und Ansätze zu deren Überwindung

Ursachen für Ausschluss von Beteiligung	Hinderliche Faktoren bei Beteiligung	Ansätze zur Überwindung von Hindernissen
<ul style="list-style-type: none"> • Chancenungleichheit und Diskriminierung auf Basis von z.B. Geschlecht, Ethnizität, Kultur, Glaube, Sexualität, Alter, Behinderung, Klasse • Lebensumstände: Obdachlosigkeit, Pflege-/Betreuungseinrichtungen, Haft, kein permanenter Wohnsitz • Kommunikation: Gehörlosigkeit, Sehbehinderung, verbale Einschränkungen, Fremdsprachen • Unerwünschte Stimmen: manche Meinungen/ Erfahrungen willkommener als andere • Mangelnde Gesundheitskompetenz 	<ul style="list-style-type: none"> • Abwertung bzw. mangelnde Aufmerksamkeit für Anliegen von PatientInnen • Scheinbeteiligung: Beteiligung wird propagiert, aber nicht ernstgenommen • Stigmatisierung von sich einbringenden PatientInnen • Mangelndes Selbstvertrauen • Inadäquate Information bzgl. Beteiligungsmöglichkeiten • Aktives Blockieren von Beteiligung • Finanzielle Barrieren: Beteiligung als unbezahlte Tätigkeit 	<ul style="list-style-type: none"> • Sicherstellen eines uneingeschränkten Zugangs zu Beteiligung • Unterstützung: z.B. durch Förderung von Beteiligungskompetenz, Schaffen von Beteiligungsmöglichkeiten • Fürsprache, v.a. bei besonders vulnerablen Gruppen • Verwendung unterschiedlicher/innovativer Beteiligungsmethoden • Aktives Zugehen auf schwer erreichbare Gruppen, Vertrauensbildung • Empowerment von PatientInnen auf individueller Ebene: z.B. durch Zugang zu elektronischer Gesundheitsakte, <i>shared decision making</i> • Förderung von Gesundheitskompetenz bzw. Anpassen der Kommunikation an vorhandene Kompetenz

Quelle: übersetzt und gekürzt aus Ocloo und Matthews (2016)

3 Fallbeispiele aus ausgewählten Ländern

Nachdem im vorhergehenden Abschnitt die theoretischen Hintergründe von PatientInnen- bzw. Versichertenbeteiligung beleuchtet wurden, bietet das nachfolgende Kapitel einen Überblick über bereits erfolgreich implementierte, praktische Ansätze zur PatientInnenbeteiligung. Dabei wird für vier ausgewählte Länder auf die Rahmenbedingungen im jeweiligen Gesundheitssystem eingegangen und anschließend analytisch betrachtet, wie innovative Modelle zur PatientInnenbeteiligung in diese Systeme eingebettet sind. Zu beachten ist dabei, dass nur solche Instrumente beleuchtet werden, die auf einem öffentlich rechtlichen Auftrag basieren oder durch eine langjährige Umsetzung diesem gleichkommen. Private Initiativen wie Bewertungsportale oder Selbsthilfegruppen sind hier nicht umfasst. Für die Betrachtung wurden folgende vier Länder ausgewählt, in denen bereits sehr fortgeschrittene Modelle von PatientInnenbeteiligung zur Anwendung kommen: Deutschland, Dänemark, die Niederlande und England.

3.1 Deutschland

3.1.1 Institutioneller Hintergrund

In Deutschland wurde 1996 der Wettbewerb unter den gesetzlichen Krankenkassen eingeführt und somit die freie Krankenkassenwahl gesetzlich festgelegt. Parallel wurde die Möglichkeit geschaffen, optional zu einem privaten Vollversicherer zu wechseln. Alle gesetzlichen Kassen sind nicht gewinnorientierte Körperschaften öffentlichen Rechts und basieren auf dem Prinzip der Selbstverwaltung. Vor dieser Reform 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 ein Mechanismus zur Gewährleistung gleicher Wettbewerbsbedingungen geschaffen werden, nämlich der Risikostrukturausgleich (RSA). Der Risikostrukturausgleich sieht Ausgleichszahlungen für Unterschiede zwischen den Betragseinnahmen und den durchschnittlichen Ausgaben vor. Mit 1. April 2007 trat das neue Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-WStG) in Kraft, welches unter anderem das Verfahren des RSA neu ausgestaltete.

Die Anzahl der gesetzlichen Krankenkassen hat sich im Laufe der Jahre ständig reduziert. Während im Jahr 1970 noch 1.815 gesetzliche Krankenkassen existierten, sank diese Zahl bis zum Jahr 2000 auf 420 und liegt aktuell (Stand Jänner 2019) bei nur noch 109. Die Anzahl der bei gesetzlichen Krankenkassen versicherten Personen beträgt rund 72 Mio.

– dies entspricht etwa 90% der Bevölkerung.⁸ Die aktuell 48 privaten Krankenversicherungen zählen rund 8,8 Mio. Versicherte mit Krankenvollversicherung.⁹

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 PatientInnenvertreterInnen an (siehe unten). Der G-BA dient als oberstes 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.

3.1.2 Elemente der Beteiligung

Im deutschen Gesundheitswesen ist die Beteiligung von PatientInnen in den höchsten Entscheidungsebenen seit etwa 15 Jahren gesetzlich verankert. Auch die Selbstverwaltung der gesetzlichen Krankenversicherung bietet über die Sozialwahlen ein gewisses Maß an Einbindung. Darüber hinaus kommen vermehrt groß angelegte Befragungsinstrument zum Einsatz, die wiederum in die Planung und Entscheidungsfindung einfließen. Im Folgenden wird auf diese konkreten Beispiele der Einbindung im deutschen Gesundheitswesen näher eingegangen.

PatientInnenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)

Mit dem Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung wurde im Jahr 2004 die PatientInnenvertretung im G-BA eingeführt, wodurch eine Stärkung der PatientInnensouveränität und der PatientInnenrechte erreicht werden sollte. In § 140f SGB V ist der gesetzliche Auftrag für die PatientInnenvertretung festgeschrieben. Vier sogenannte „maßgebliche Organisationen“ sind befugt, PatientInnenvertreterInnen zu entsenden. Sie müssen eine Reihe von Kriterien erfüllen (z.B. bzgl. Organisationsform, Offenlegung der Finanzen), die in der Patientenbeteiligungsverordnung aus dem Jahr

⁸⁸ Vgl. https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/kv_grundprinzipien/alle_gesetzlichen_krankenkassen/alle_gesetzlichen_krankenkassen.jsp. [Zuletzt abgerufen am 12.04.2019].

⁹ Vgl. <https://www.pkv.de/service/zahlen-und-fakten/>. [Zuletzt abgerufen am 12.04.2019].

2003 festgeschrieben sind. Es handelt sich bei den „maßgeblichen Organisationen“ um die folgenden:

- Deutscher Behindertenrat (DBR)
- Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP)
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)
- Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. (vzbv)

Aktuell sind rund 220 PatientInnenvertreterInnen in diversen Gremien des G-BA vertreten. Unter ihnen sind sowohl ständige als auch themenbezogene VertreterInnen. Sie werden jeweils für ein bestimmtes Gremium ernannt (z.B. Unterausschuss Psychotherapie), wobei der Großteil der VertreterInnen in mehrere Gremien gleichzeitig entsandt wird. Die Ernennung von PatientInnenvertreterInnen erfolgt einvernehmlich im Koordinierungsausschuss, der als entscheidendes Gremium der PatientInnenvertretung fungiert und sich aus VertreterInnen der maßgeblichen Organisationen zusammensetzt. Die in § 140f SGB V angeführten Benennungskriterien für PatientInnenvertreterInnen sehen u.a. vor, dass die benannten Personen die für das jeweilige Gremium erforderliche Sach- und Fachkompetenz aufweisen, in ausreichendem Maße in die entsendende Organisation eingebunden sind und dass keine Interessenkonflikte vorliegen. Weiters sollen je Gremium mindestens die Hälfte der VertreterInnen selbst Betroffene sein. (G-BA 2019, NAKOS 2014)

Organisatorische und inhaltliche Unterstützung erhalten die – meist ehrenamtlich arbeitenden – PatientInnenvertreterInnen von einer eigens geschaffenen Stabsstelle beim G-BA. Diese leistet für die VertreterInnen methodische, medizinische und rechtliche Beratung bzw. Zuarbeit und organisiert darüber hinaus Fortbildungen, Schulungen und Fachkonferenzen. (G-BA 2019)

Die PatientInnenvertretung hat im G-BA ein Mitberatungs- und Antragsrecht, jedoch kein Stimmrecht. Das Antragsrecht liegt dabei direkt bei den maßgeblichen Organisationen. Anträge der maßgeblichen Organisationen müssen im G-BA inhaltlich beraten und entschieden werden (G-BA 2019). Auf ihrer Website stellt die PatientInnenvertretung Informationen bzgl. dieser Anträge sowie deren Status („In Beratung“, „Teilerfolg“, „Erfolgreich“, „Abgelehnt“) zur Verfügung. Beispiele dafür sind in Abbildung 3 dargestellt.

Abbildung 3: Beispiele für durch die PatientInnenvertretung im G-BA eingebrachte Anträge

IN BERATUNG



Letzte Änderung: 20.12.2018

Früherkennung von Prostatakrebs

Bestimmung der Menge an prostataspezifischen Antigen (PSA) im Blut zur Früherkennung von Prostatakrebs... » [Weiterlesen](#)

ERFOLGREICH



Letzte Änderung: 22.11.2018

Erkennung und Behandlung von Sepsis

Qualitätssicherungsverfahren zur Erkennung und Behandlung von Sepsis... » [Weiterlesen](#)

IN BERATUNG



Letzte Änderung: 20.09.2018

Entlassmanagement

Verbesserung beim Übergang vom Krankenhaus in die ambulante Versorgung angestrebt... » [Weiterlesen](#)

TEILERFOLG



Letzte Änderung: 17.11.2017

Arztplanung im Ruhrgebiet

Sonderregelungen für die Region in Teilen aufgehoben... » [Weiterlesen](#)

Quelle: G-BA (2019)

In der jetzigen Form der Beteiligung kommt den PatientInnenvertreterInnen aufgrund des fehlenden Stimmrechts nur ein eingeschränktes Maß an Befugnis und Verantwortung zu. Es wird zum Teil argumentiert, dass erst mit der Erteilung des vollen Stimmrechts eine Entscheidungsbeteiligung geschaffen würde, welche eine volle Übernahme von Verantwortung durch die getroffenen Beschlüsse nach sich ziehen würde. 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 AkteurlInnen der Entscheidungsfindung in gleichem Maße getragen

werden. In der derzeitigen Situation weiß der Gesetzgeber beispielsweise, dass die PatientInnenvertretung kein Stimmrecht hat und berücksichtigt genau aus diesem Grund deren Stellungnahmen in besonderem Maße. Käme ihr ein Stimmrecht zu, würde sie unter Umständen sogar weniger Einfluss ausüben können, da somit der Status der besonderen Berücksichtigungswürdigkeit wegfiel.

In diesem Zusammenhang sei abermals auf die Heterogenität bezüglich Gesundheit und daraus resultierenden Interessen unter den zu vertretenden PatientInnen bzw. BürgerInnen hingewiesen. Dadurch wird eine Entscheidung im Interesse der Basis oft schwierig. Weiters wird auch argumentiert, dass die Erteilung des Stimmrechts die Neutralität und Unabhängigkeit der PatientInnenvertreterInnen gefährdet und zu Einflussnahme durch Dritte (z.B. Pharmaunternehmen) führen könnte (Haarmann 2018).

Nichtsdestotrotz ziehen die maßgeblichen Organisationen insofern ein positives Resümee aus der PatientInnenbeteiligung im G-BA, da die Transparenz in der Entscheidungsfindung des G-BA durch die Teilnahme von PatientInnenvertreterInnen in dessen Gremien erhöht wurde. Gleichzeitig fordern die Organisationen für die Zukunft eine Weiterentwicklung und Vertiefung der PatientInnenbeteiligung im Gesundheitswesen, insbesondere z.B. im Bereich der Qualitätssicherung, im für Vergütung zuständigen Bewertungsausschuss sowie in der Ausgestaltung von Versorgungsverträgen.¹⁰

Im Rahmen des Gesetzes zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung erhielten PatientInnenvertretungen neben dem G-BA auch in weiteren wichtigen Gremien des Gesundheitswesens bzw. der gesetzlichen Krankenversicherung Informations-, Anhörungs- und Mitberatungsrechte. So werden beispielsweise auch auf Landesebene PatientInnenvertreterInnen in Zahlungs- und Landesausschüsse entsandt. Besonders aktiv ist beispielsweise die PatientInnenbeteiligung in Nordrhein-Westfalen.¹¹

Um ihre Tätigkeiten auch ausüben zu können gebührt den Organisationen der Selbsthilfe in Deutschland eine Zahlung von den Krankenversicherungsträgern pro Versicherter/m, und zwar 1,05 Euro im Jahr 2016, ein Betrag, der zu valorisieren ist. (§20h SGB V) Zusätzlich erfolgt eine Selbsthilfeförderung in geringerem Umfang vom Gesundheitsministerium, den Ländern sowie anderen Sozialversicherungssparten wie der Pflegeversicherung und der Rentenversicherung. Somit stehen den Deutschen Selbsthilfeverbänden nicht unerhebliche Finanzmittel zur Verfügung.

¹⁰ Vgl. Stellungnahme der maßgeblichen Organisationen aus dem Jahr 2018, verfügbar unter <https://patient-und-selbsthilfe.de/data/Andere/2018/Patientenvertretung-GBA-Stellungnahme-Weiterentwicklung-Patiententeiligung.pdf>. [Zuletzt abgerufen am 16.04.2019].

¹¹ Vgl. <https://www.patientenbeteiligung.de/nw/>. [Zuletzt abgerufen am 04.07.2019].

Sozialwahlen

Ähnlich wie in Österreich ist das Sozialversicherungssystem in Deutschland durch das Prinzip der Selbstverwaltung gekennzeichnet: Im Sozialgesetzbuch ist festgelegt, dass die Sozialversicherungsträger der Renten- und Krankenversicherung eine dem Staat gegenüber eigenständige Verwaltung aufbauen. Den BeitragszahlerInnen (das sind Versicherte und ArbeitgeberInnen) bzw. ihren VertreterInnen kommt somit die Durchführungsverantwortung in Bezug auf die soziale Sicherung zu. Das zentrale Gremium der Sozialen Selbstverwaltung in Deutschland ist das jeweilige Parlament der Sozialversicherungsträger – im Bereich der gesetzlichen Krankenkassen ist dies der Verwaltungsrat. Er ist paritätisch aus ArbeitnehmerInnen- und ArbeitgeberInnenvertreterInnen besetzt und übt die Unternehmensaufsicht aus, wählt den Vorstand und ist an allen wesentlichen Entscheidungen beteiligt. In diversen Ausschüssen des Verwaltungsrates wird zudem über bestimmte Arbeitsschwerpunkte beraten. (DRV Bund/vdek 2019)

Obwohl das bedeutendste rahmensetzende Entscheidungsgremium bezüglich Krankenversicherung der G-BA ist, ist die Ausgestaltung direkt von den gesetzlichen Krankenkassen durchzuführen. Im Wesentlichen obliegen den Verwaltungsräten Entscheidungen über Finanzen, Rehabilitation, Organisation und Personal der Krankenversicherungen.

Gewählt werden die Selbstverwaltungsorgane der gesetzlichen Sozialversicherungsträger im Rahmen der Sozialwahl, die alle sechs Jahre per Briefwahl stattfindet. Die letzte Sozialwahl wurde im Jahr 2017 abgehalten – dabei waren rund 51 Mio. Versicherte wahlberechtigt, von denen 15,3 Mio. oder ca. 30% ihr Stimmrecht wahrnahmen. Stimmberechtigt sind Versicherte ab einem Alter von 16 Jahren – dies umfasst auch Versicherte mit Wohnsitz in einem anderen EU-Land oder in Deutschland lebende Versicherte mit nicht-deutscher Staatsbürgerinnenschaft. Die Verwaltungsräte der Krankenkassen werden direkt gewählt, sind jedoch in Form von Listen organisiert. (DRV Bund/vdek 2019)

Die Sozialwahlen stellen ein demokratisches Kernelement dar und garantieren eine indirekte Beteiligung der Versicherten. Andererseits ist es fraglich, ob eine Versicherteneinbindung über die Sozialwahlen ausreichend ist. Haarmann (2018) führt drei Aspekte an, die in den vergangenen Jahren zentrale Kritikpunkte bzgl. der Legitimität der Selbstverwaltung darstellten:

1. Die Verwaltungsräte der gesetzlichen Krankenversicherungen setzen sich (wie bereits oben erwähnt) paritätisch aus ArbeitgeberInnen- und ArbeitnehmerInnenvertreterInnen zusammen. Die ArbeitnehmerInnenvertreterInnen werden dabei von der Gewerkschaft

entsandt. Der Anteil an Versicherten, die nicht durch die Gewerkschaft vertreten werden (z.B. aufgrund von Pension oder Arbeitslosigkeit) bzw. keine Mitglieder sind, nimmt jedoch zu – somit wird vermehrt in Frage gestellt, ob GewerkschaftsvertreterInnen die Interessen der Gesamtheit der Versicherten adäquat vertreten können.

2. Die niedrige Wahlbeteiligung bei den Sozialwahlen sowie der Umstand, dass es sich bei der Mehrheit der Versicherungen um sogenannte Friedenswahlen (d.h. es gibt mangels WahlwerberInnen nur einen Wahlvorschlag) handelt, schränkt die Legitimität der Sozialwahlen ein. Diese Friedenswahlen sind in erster Linie durch Kostenüberlegungen sowie durch Schwierigkeiten in der Rekrutierung von potenziellen KandidatInnen begründet.
3. Den in die Selbstverwaltung entsandten RepräsentantInnen wird häufig vorgeworfen, ihre eigenen Interessen stärker als jene der Allgemeinheit zu verfolgen.

Weiters ist zu beachten, dass wesentliche Entscheidungen über die gesetzliche Krankenversicherung von dem 2007 eingeführten Spitzenverband der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) getroffen werden. Der GKV-Spitzenverband dient als Dachverband der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen und vertritt deren Interessen im G-BA sowie auf höchster politischer Ebene. Die Wahl des Vorstandes des GKV-Spitzenverbandes geschieht 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 entsandten VertreterInnen der Mitgliedskassen zusammen (GKV-Spitzenverband 2019). Eine indirekte kollektive Einbindung der Versicherten in die Entscheidungen des GKV-Spitzenverbandes ist also nur in sehr geringem Ausmaß vorhanden.

Um die Identifikation der Versicherten mit der Selbstverwaltung zu erhöhen und diese über das Wirken der Sozialparlamente zu informieren, hat die Soziale Selbstverwaltung kürzlich eine Informationsoffensive gestartet. Seit April 2019 werden auf einer Internetplattform (www.soziale-selbstverwaltung.de) Aktivitäten und Anliegen präsentiert sowie die SelbstverwalterInnen vorgestellt. Dies soll zu einer erhöhten Legitimation der Selbstverwaltung beitragen.

WidOmonitor

Um die Bedürfnisse von Versicherten bzw. PatientInnen in die Planung im Gesundheitswesen miteinbeziehen zu können, müssen diese zuallererst identifiziert

werden. Auf der Makroebene sind in diesem Zusammenhang großangelegte Befragungen hilfreich, wie beispielsweise der WIdOmonitor in Deutschland. Das Wissenschaftliche Institut der Allgemeinen Ortskrankenkasse (AOK), kurz WIdO, führt seit 1998 regelmäßig solche Umfragen zu aktuellen Themen mit Gesundheitsbezug durch. Dabei werden sowohl Themen aus der aktuellen Diskussion (wie z.B. Reformoptionen) als auch wiederkehrende Thematiken (wie z.B. Fragen zur Preissensitivität) behandelt. Befragt wird in der Regel eine repräsentative Stichprobe aus Versicherten aller gesetzlichen Krankenkassen. Teilweise werden aber auch gezielte Befragungen unter ÄrztInnen oder bestimmten Versichertengruppen durchgeführt. Dementsprechend variiert auch die Stichprobengröße – in der aktuellsten Befragung lag sie beispielsweise bei ca. 2.000 Personen.¹² Das erklärte Ziel der Befragungen ist es, Wahrnehmungen, Bewertungen und Veränderungswünsche der befragten Personengruppen zu erheben und in den gesundheitspolitischen Gestaltungsprozess einfließen zu lassen. (WIdO 2019)

Beispiele für Fokusthemen aus den vergangenen Jahren sind die folgenden (WIdO 2019):

- 2012: Gesetzliche und private Krankenversicherung im Vergleich – die Wahrnehmung der Versicherten
- 2014: Zufriedenheit mit ambulanter Versorgung bei psychischen Beschwerden
- 2016: Beitragssatzwahrnehmung und Wechselbereitschaft in der GKV
- 2018: Gesundheit von Geflüchteten in Deutschland – Ergebnisse einer Befragung von Schutzsuchenden aus Syrien, Irak und Afghanistan
- 2019: Private Zusatzleistungen in der Arztpraxis

Die Ergebnisse der Befragungen werden u.a. in Form von Kurzberichten auf der Website des WIdO veröffentlicht. Beispielhaft ist in Tabelle 4 eine Auswertung des aktuellen WIdOmonitor mit Fokus auf private Zusatzleistungen in Arztpraxen dargestellt (Zok 2019). Die Befragungsergebnisse deuten darauf hin, dass Versicherten mit höherem Einkommen und höherer Schulbildung häufiger private Zusatzleistungen angeboten werden, während bei Alter und Morbidität kein eindeutiges Muster zu erkennen ist.

¹² Siehe Zok (2019).

Tabelle 4: Beispiel zu Auswertung des WldOmonitor: Häufigkeit angebotener Privatleistungen nach Haushaltsnettoeinkommen, Schulbildung und Morbiditätskriterien

„Ist Ihnen im Laufe der letzten zwölf Monate in einer Arztpraxis – ohne Zahnarzt – eine ärztliche Leistung als Privatleistung angeboten oder in Rechnung gestellt worden?“

	Insg.	Monatliches Haushaltsnettoeinkommen in Euro					Schulbildung		
		unter 1.000	1.000 bis <2.000	2.000 bis <3.000	3.000 bis <4.000	4.000 und mehr	niedrig	mittel	hoch
Anzahl befragter GKV-Versicherter	2.007	139	434	409	250	260	553	721	702
Zustimmung in Prozent	28,9	18,0	22,8	30,6	34,0	35,4	20,6	29,8	35,3

	Insg.	Altersgruppen					Versicherte mit Angabe von ...		
		unter 30 Jahre	30 bis <40	40 bis <50	50 bis 65	über 65	Diabetes	KHK*	BHD**
Anzahl befragter GKV-Versicherter	2.007	151	211	315	656	666	218	191	662
Zustimmung in Prozent	28,9	13,9	30,8	32,7	32,8	26,6	27,1	30,9	28,4

*KHK = Koronare Herzkrankheit; **BHD = Bluthochdruck

Quelle: Zok (2019)

Versichertenbefragung Krankenhausversorgung

Eine weitere großangelegte Befragung von Versicherten in Deutschland ist jene zur Krankenhausversorgung, die seit 2011 durch die Versicherungen AOK, BARMER, Kaufmännische Krankenkasse¹³ sowie die sogenannte Weisse Liste¹⁴ (ein Projekt der Bertelsmann Stiftung zur Unterstützung bei der Suche nach Anbietern im Gesundheitswesen) durchgeführt wird. Dazu werden jährlich etwa eine Million Fragebögen an PatientInnen, die aus dem Krankenhaus entlassen werden, versendet. Somit ist diese Befragung die größte PatientInnenbefragung in Europa, sie erfolgt in fünf Wellen pro Jahr.

Das verwendete Befragungsinstrument ist der sogenannte *Patients' Experience Questionnaire* (PEQ), ein eigens entwickelter standardisierter Fragebogen, der aus 15 Kernfragen besteht und sich somit durch einen vergleichsweise geringen Befragungsaufwand auszeichnet. Die Erhebung ist generisch, d.h. nicht auf spezifische

¹³ Die Kaufmännische Krankenkasse stieg 2018 in die Befragung ein.

¹⁴ Siehe <https://www.weisse-liste.de/de/>. [Zuletzt abgerufen am 04.07.2019].

Erkrankungen der PatientInnen bezogen. Folgende Themenbereiche werden hier berücksichtigt (Weisse Liste 2018):

- Beziehung zu ärztlichem Personal / Pflegepersonal
- Information durch ärztliches Personal / Pflegepersonal
- Organisation und Management
- Service
- Fachliche Expertise von ärztlichem Personal / Pflegepersonal
- Behandlungserfolg
- Weiterempfehlungsbereitschaft

Seit 2016 wird zusätzlich zum generischen Fragebogen auch ein spezifisch auf das Thema Geburt ausgerichteter Fragebogen eingesetzt. Zu diesem Zweck wurde der generische Fragebogen gemäß des speziellen Informationsbedarfs von werdenden Müttern adaptiert. Neben den oben genannten Themenbereichen sind darin u.a. auch die Aspekte Schmerzbehandlung und Versorgung des Kindes abgedeckt.

Die Ziele der Befragung bestehen darin, Versicherten und zuweisenden Leistungserbringer eine Orientierungshilfe zu bieten sowie den Krankenhäusern Hinweise für ihr Qualitätsmanagement zu geben. Die Ergebnisse werden sowohl auf Krankensebene als auch auf Fachabteilungsebene ausgewertet und laufend veröffentlicht. Die Veröffentlichung erfolgt – zusammen mit objektivierten Qualitätsindikatoren – auf den Krankenhaussuchportalen der Weissen Liste sowie der beteiligten Krankenkassen. Eine Beispieldarstellung findet sich in Abbildung 4. Darüber hinaus werden detaillierte Analysen der Daten in Berichtsform veröffentlicht (z.B. Zich und Tisch 2018).

Abbildung 4: Beispieldarstellung aus der Online-Krankenhaussuche der AOK (Auszug)

Krankheit / Behandlung / Krankenhausname
Ort oder Postleitzahl
Umkreis

1398 Krankenhäuser bundesweit

Zur Suchanfrage Gelenkverschleiß (Arthrose) des Kniegelenkes

keine Filter ausgewählt

Karte ausblenden
Sortieren nach

LEGENDE

Weiterempfohlen

unter \emptyset mind. \emptyset

keine Daten vorhanden

Behandlungsfälle

wenige mittel viele

Behandlungsqualität

QSR-Ergebnisse vorhanden

Benedictus Krankenhaus Tutzing GmbH & Co. KG Für Vergleich merken

Tutzing | Bahnhofstraße 5, 82327 Tutzing

91% Weiterempfehlung (Ø 81%)

90% Zufriedenheit mit ärztlicher Versorgung (Ø 83%)

86% Zufriedenheit mit pflegerischer Betreuung (Ø 81%)

84% Zufriedenheit mit Organisation und Service (Ø 77%)

541 Bewertungen

Bewertung für Fachabteilungen anzeigen

Quelle: AOK (2019)

Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von PatientInnen

Mit dem bereits erwähnten Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung wurde im Jahr 2004 auch die Rolle einer/eines PatientInnenbeauftragten der Bundesregierung geschaffen. Die/der Beauftragte wird von der Bundesregierung ernannt und ist formal dem Gesundheitsministerium

unterstellt. Die gesetzlich definierten Aufgaben (§ 140h SGB V) der/des PatientInnenbeauftragten sind die folgenden:

- Bereitstellung von Information bzgl. Rechten von PatientInnen bzw. Sicherstellung von Information und unabhängiger Beratung durch Leistungserbringer, Kostenträger und Behörden
- Sicherstellung der Beteiligung von PatientInnen bei Entscheidungen
- Sicherstellung der Berücksichtigung von geschlechtsspezifischen Aspekten in Versorgung und Forschung

Das Gesetz sieht zudem vor, dass die Bundesministerien die/den PatientInnenbeauftragte/n bei allen Gesetzes-, Verordnungs- und sonstigen wichtigen Vorhaben, die Rechte und Schutz von PatientInnen betreffen, zu Rate ziehen, sowie dass alle Bundesbehörden und sonstigen öffentlichen Stellen im Bereich des Bundes die/den Beauftragte/n bei der Erfüllung ihrer/seiner Aufgaben unterstützen.

Die/der Beauftragte gibt auch Studien in Auftrag, die sich mit patientInnenrelevanten Themen beschäftigen. Ein Beispiel ist eine aktuelle Studie zu PatientInnenlotsen, die Anfang 2019 vorgestellt wurde.¹⁵ Die PatientInnenbeauftragte nimmt weiters verschiedene symbolische bzw. repräsentative Aufgaben wahr. So ist sie seit Mai 2019 beispielsweise Schirmherrin des bereits erwähnten unabhängigen PatientInnenportals Weisse Liste. (PatientInnenbeauftragte 2019)

Aktuell nimmt die Position der PatientInnenbeauftragten Prof. Dr. Claudia Schmidtke, ausgebildete Ärztin und Mitglied des Deutschen Bundestages, ein.

3.2 Dänemark

3.2.1 Institutioneller Hintergrund

Das öffentliche Gesundheitssystem in Dänemark ist überwiegend steuerfinanziert und durch eine dezentrale Struktur gekennzeichnet: Die nationale Regierung ist für Rahmengesetzgebung und -planung zuständig, die operative Verantwortung liegt aber bei den Regionen und Gemeinden. Die Regionen betreiben und finanzieren Spitäler und finanzieren außerdem den Großteil der ambulanten Versorgung durch niedergelassene ÄrztInnen und Personen, die in anderen Gesundheitsberufen tätig sind. Gemeinden sind u.a. für Pflege, Prävention, Gesundheitsförderung und Suchtbehandlung zuständig (Vrangbaek 2016). Mit einer Reform im Jahr 2007, welche die Anzahl der Regionen von

¹⁵ Vgl. <https://www.patientenbeauftragte.de/index.php/presse/202-unterstuetzung-im-dickicht-des-versorgungsaltags-studie-zu-patientenlotsen-vorgestellt>. [Zuletzt abgerufen am 04.07.2019].

14 auf 5 und der Gemeinden von 275 auf 98 verringerte, wurde das System jedoch zu einem gewissen Grad rezentralisiert. Die hauptsächliche Aufgabe der Regionen ist dabei das Gesundheitswesen (ca. 90% der Ausgaben). Der alle vier Jahre gewählte *regionsråd* erfüllt dabei die Verwaltungs- und Entscheidungsfunktion nach nationaler Gesetzgebung und nationalen Vorgaben.

Auf nationaler Ebene sind die zentralen Behörden des Gesundheitswesens das Gesundheitsministerium, die nationale Gesundheitsbehörde (*Sundhedsstyrelsen*), die Arzneimittelagentur und die PatientInnensicherheitsbehörde. Diese Institutionen sind für die generelle Überwachung des Gesundheitssystems, für das Monitoring der Anbieter in Bezug auf die Einhaltung nationaler Leitlinien sowie für die Entwicklung von Qualitätsmanagementsystemen verantwortlich. Regionale Versorgungspläne sowie spezielle Versorgungsvereinbarungen, die verpflichtend von Regionen und Gemeinden zur Koordinierung der Versorgung geschlossen werden müssen, benötigen die Zustimmung der nationalen Behörden. (Vrangbaek 2016)

Die Finanzierung des öffentlichen Gesundheitssystems erfolgt größtenteils durch eine nationale Gesundheitssteuer, die 8% des steuerpflichtigen Einkommens ausmacht. Das Steueraufkommen wird auf die Regionen und Gemeinden aufgeteilt: der überwiegende Teil in Form von Pauschalbeträgen, ein Teil jedoch auf Basis eines Risikostrukturausgleiches, der soziodemografische Unterschiede zwischen den Regionen bzw. Gemeinden berücksichtigt. Die Versorgung ist für alle in Dänemark wohnhaften Personen weitgehend kostenfrei zugänglich. Für Zuzahlungen beispielsweise in den Bereichen Medikamente, zahnärztliche Versorgung oder Physiotherapie kann eine private Zusatzversicherung abgeschlossen werden – diese Möglichkeit wird von etwa 2,2 Mio. Personen in Dänemark in Anspruch genommen. Weiters verfügen etwa 1,5 Mio. Däninnen und Dänen über eine private Zusatzversicherung, die erweiterten Zugang zu privaten Anbietern ermöglicht. (Vrangbaek 2016)

3.2.2 Elemente der Beteiligung

Die Einbindung von BürgerInnen bzw. PatientInnen auf allen Ebenen des Gesundheitswesens ist in Dänemark bereits seit mehreren Jahren ein zentraler Aspekt. (vgl. Vrangbaek 2015). Im Folgenden wird auf konkrete Beispiele der Einbindung im dänischen Gesundheitswesen eingegangen.

Danske Patienter

In Dänemark existiert eine Vielzahl an PatientInnenverbänden, welche die Interessen unterschiedlicher Gruppen von PatientInnen vertreten. *Danske Patienter*, gegründet im Jahr 2003, ist eine nationale Dachorganisation, die 21 Mitgliedsorganisationen (die sich wiederum in 83 Einzelverbände unterteilen) und somit insgesamt 870.000 Mitglieder

repräsentiert. Die Organisation kooperiert mit Behörden, Forschungseinrichtungen sowie Leistungserbringern, um folgende Ziele zu erreichen (Danske Patienter 2019):

- PatientInnenbeteiligung auf die politische Agenda setzen
- Entwicklung von evidenzbasierten Politikinstrumenten
- Bewusstseinsbildung zu PatientInnenzentrierung bei politischen Entscheidungsträger

Zu diesem Zweck verfolgt *Danske Patienter* eine Strategie des ständigen Dialogs mit zentralen AkteurInnen im Gesundheitswesen sowie öffentlicher Kommunikation.

Im Vorstand, dem höchsten Gremium von *Danske Patienter*, hat jede Mitgliedsorganisation einen Sitz. Der Vorstand tagt einmal jährlich und legt die grundlegenden Handlungsfelder und Strategien der Organisation fest. Das Präsidium, in dem konkrete Beschlüsse zu den Aktivitäten der Organisation gefasst werden, tagt sechsmal jährlich und setzt sich aus sieben Mitgliedern, die aus dem Vorstand gewählt werden, zusammen. Aktuelle Themen werden von Arbeitsgruppen behandelt, in die jeweils fachlich qualifizierte RepräsentantInnen der einzelnen Mitgliedsorganisationen entsandt werden. (Danske Patienter 2019)

Wissenszentrum für PatientInnenbeteiligung ViBIS

Im Jahr 2011 richtete oben beschriebene Organisation *Danske Patienter* ein Wissenszentrum für PatientInnenbeteiligung – genannt ViBIS – ein. Das Ziel von ViBIS besteht im Sammeln, Teilen und Schaffen von Evidenz zu Methoden der PatientInneneinbindung bzw. der Bereitstellung dieses Wissens für Leistungserbringer und Entscheidungsträger. Das Zentrum schafft bzw. beteiligt sich an nationalen und regionalen Projekten zur Umsetzung von PatientInnenbeteiligung sowohl auf Organisationsebene als auch auf individueller Ebene. (Danske Patienter 2019)

Auf der Website von *Danske Patienter* wird über die Projekte von ViBIS informiert. Abbildung 5 zeigt Beispiele für Projekte, die von ViBIS durchgeführt wurden bzw. werden. Dabei handelt es sich um ein Projekt zur PatientInneneinbindung in Spitälern, ein Projekt zur Verringerung sozialer Ungleichheit in Präventionszentren durch PatientInnenbeteiligung sowie ein Projekt zu den Einsatzmöglichkeiten von *patient reported outcome measures* (PROMs).

Abbildung 5: Beispiele für Projekte des Wissenszentrums ViBIS

		
<p>Det Brugerinddragende Hospital</p> <p>ViBIS samarbejder med hospitaler forskellige steder i landet om at udvikle overordnede værktøjer og strategier for implementering af metoder til succesfuld inddragelse af patienter.</p>	<p>Inddragelse og social ulighed</p> <p>ViBIS har sammen med Københavns Kommune gennemført et projekt, der skal mindske social ulighed i kommunens forebyggelsescentre ved hjælp af brugerinddragelse</p>	<p>Program PRO</p> <p>I projektet Program PRO har ViBIS i samarbejde med TrykFonden arbejdet med, hvordan patientrapporterede oplysninger kan bruges i den enkelte behandling og i kvalitetsudviklingen af sundhedsvæsenet.</p>

Quelle: <https://danskepatienter.dk/vibis/om-vibis/vores-projekter>. [Zuletzt abgerufen am 10.05.2019]

Kompetenzzentrum für PatientInnenerfahrung und Evaluierung

Das Zentrum für PatientInnenerfahrung und Evaluierung (*Kompetencecenter for Patientoplevelser*) ist ein Forschungszentrum mit Fokus auf Versorgungsqualität aus PatientInnenperspektive. Es wurde von der Regionalregierung der Hauptstadtregion eingerichtet und besteht seit 1998. Das Zentrum kooperiert u.a. mit den Regionen, Ministerien, NGOs, anderen Forschungseinrichtungen und Spitälern. Seine Tätigkeitsfelder sind die folgenden (Capital Region of Denmark 2013):

- Nationale, regionale und lokale Befragungsstudien, die im Auftrag der Regionen bzw. des Gesundheitsministeriums durchgeführt werden (insbesondere LUP, siehe weiter unten)
- Lehrtätigkeiten zur Vermittlung von Inhalten und Methoden der Befragungsstudien
- Beratung bei der Durchführung von Befragungen, z.B. für Spitäler
- Forschungs- und Entwicklungsprojekte mit Fokus auf Qualität aus PatientInnenperspektive bzw. Methodenentwicklung

Die Durchführung von Befragungsstudien bildet dabei die Kerntätigkeit des Zentrums. Die Befragungen sollen identifizieren, wo PatientInnen Verbesserungspotenziale sehen, und auf dieser Basis zu Qualitätssteigerungen beitragen. Weiters sollen sie die Auswirkungen zurückliegender Maßnahmen eruieren sowie die Erfahrungen von PatientInnen bei verschiedenen Anbietern vergleichen. Die Befragungen konzentrieren sich auf unterschiedliche Fokusthemen und werden je nach Thematik in unterschiedlichen Bevölkerungsgruppen durchgeführt. Beispiele für Fokusthemen sind PatientInnenerfahrungen bei Übergängen zwischen den verschiedenen

Versorgungssektoren, Sichtweisen der PatientInnen zu Behandlungsfehlern im Vergleich zu offiziellen Aufzeichnungen oder regionale Unterschiede in Bezug auf Erwartungen an die Versorgung. Beispiele für spezielle Zielgruppen für Befragungen sind chronisch Erkrankte, ethnische Minderheiten, Angehörige von PatientInnen, schwangere Frauen oder PatientInnen mit gewissen körperlichen oder kognitiven Einschränkungen. (Capital Region of Denmark 2013)

Nationale Befragung zu PatientInnenerfahrung (LUP)

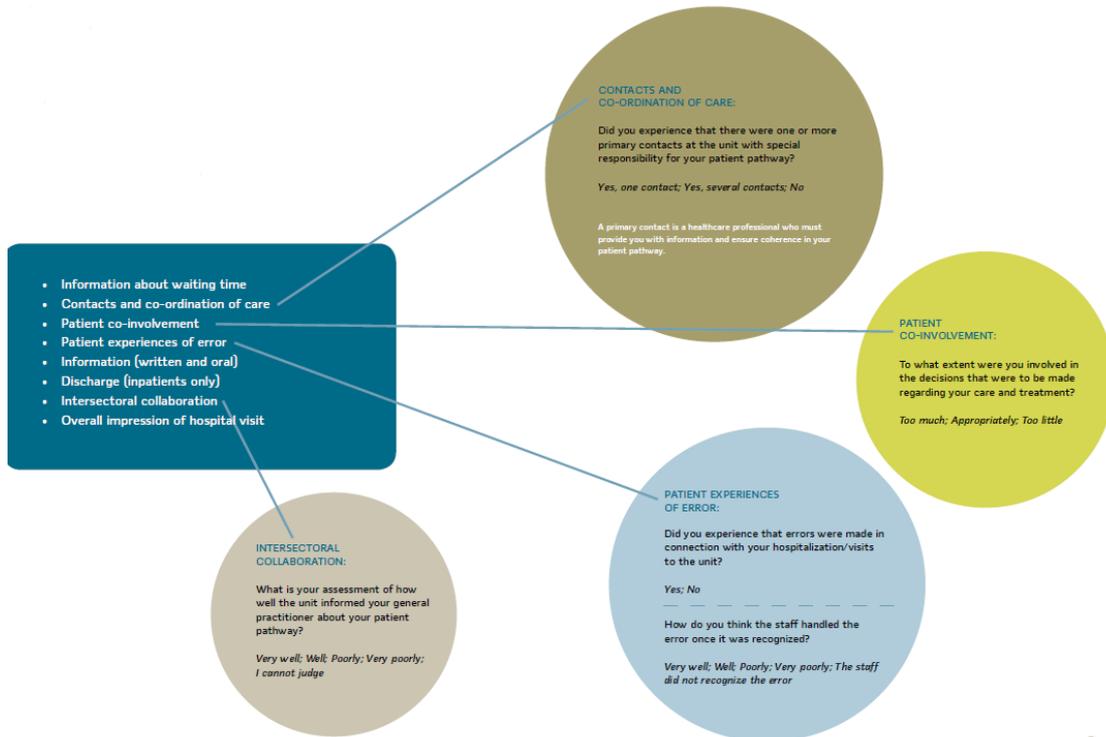
Die größte durch das Zentrum für PatientInnenerfahrung und Evaluierung durchgeführte und gleichzeitig die größte jährliche nationale Befragung in Dänemark ist die Nationale Befragung zu PatientInnenerfahrung (*Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser*, LUP). Sie wurde das erste Mal im Jahr 2000 und anschließend im Abstand von zwei Jahren bzw. seit 2009 jährlich durchgeführt. Insgesamt werden im Rahmen der Befragung jährlich rund 230.000 Fragebögen an PatientInnen ausgegeben. Die Befragung wird durch die Regionen finanziert und durch einen Lenkungsausschuss geregelt, der sich aus VertreterInnen des Zentrums für PatientInnenerfahrung und Evaluierung, der Regionen sowie des Gesundheitsministeriums zusammensetzt. (Unit of Patient-perceived Quality 2010, Center for Patient Experience and Evaluation 2014, 2019)

Im Rahmen von LUP werden PatientInnenerfahrungen in Spitälern auf Ebene von Regionen, Spitälern, Abteilungen und sogar medizinischen Fachrichtungen erhoben – sowohl für stationär als auch (seit 2014) für ambulant behandelte PatientInnen. Um eine angemessene Interpretation der Ergebnisse zu ermöglichen, wird bei der Befragung zwischen AkutpatientInnen und bestellten PatientInnen unterschieden. Die regelmäßige Wiederholung der Befragung erlaubt einen Vergleich der Daten über die Zeit. Der Fragebogen enthält u.a. Fragen zu den folgenden Themen:

- Medizinische Leistungen
- PatientInnensicherheit
- Kontinuität der Versorgung
- Einbindung und Kommunikation
- Information
- Behandlungsverlauf
- Entlassung
- Intersektorale Kooperation

In Abbildung 6 sind Beispielfragen aus dem Fragebogen zu einigen der genannten Themengebiete dargestellt.

Abbildung 6: Beispielfragen aus der LUP-Befragung in Dänemark



Quelle: Unit of Patient-perceived Quality (2010)

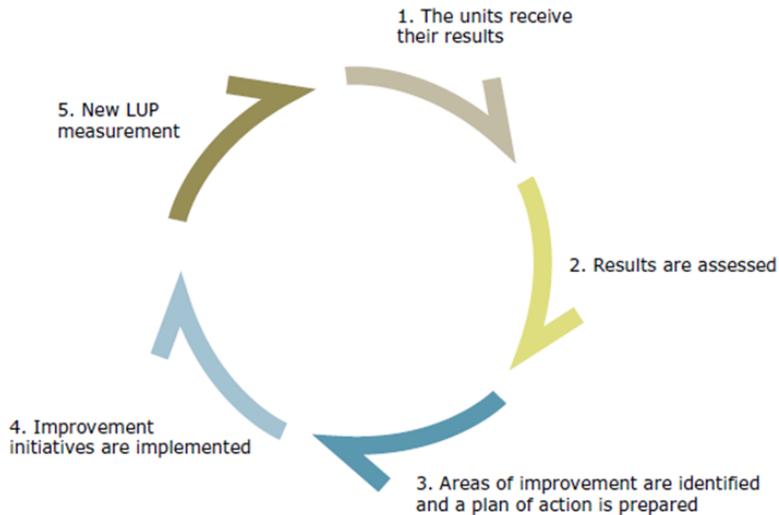
Die Befragung wurde in ihrem Umfang seit ihrer erstmaligen Durchführung mehrmals erweitert und gliedert sich mittlerweile in vier Sparten: LUP Somatik mit ca. 150.000 Befragten im Jahr 2018, LUP Geburt mit ca. 7.500 Befragten, LUP Notaufnahme mit ca. 7.200 Befragten sowie LUP Psychiatrie mit ca. 13.000 Befragten. (Center for Patient Experience and Evaluation 2014, 2019)

Die Ergebnisse der Befragungen werden für Forschungszwecke genutzt sowie in Form von umfassenden Berichten auf der Website des Zentrums für PatientInnenerfahrung und Evaluierung veröffentlicht.¹⁶ Darüber hinaus fließen die erhobenen Daten auch direkt ins Qualitätsmanagement ein, wie die Feedbackschleife in Abbildung 7 veranschaulicht. Die Spitäler bzw. deren Abteilungen erhalten ihre Ergebnisse, identifizieren Verbesserungspotenziale und arbeiten auf dieser Basis einen Maßnahmenplan aus. Die Maßnahmen werden implementiert und ihre Auswirkungen

¹⁶ Vgl. <https://patientoplevelser.dk/undersoegelser>.

im Rahmen der folgenden Befragungswelle untersucht. Die Ergebnisse werden zudem für das Benchmarking der verschiedenen Regionen, Spitäler und Abteilungen genutzt.

Abbildung 7: Verwendung von LUP-Befragungsergebnissen im Qualitätsmanagement



Quelle: Unit of Patient-perceived Quality (2010)

PatientInneneinbindung in der Forschung: Projekt „PatientInnen als Partner in der dänischen Gesundheitsforschung“

Seit dem Jahr 2016 läuft in Dänemark ein Projekt mit dem Titel „PatientInnen als Partner in der dänischen Gesundheitsforschung“, das durch die dänische Gesundheitsbehörde (*Sundhedsstyrelsen*) ins Leben gerufen wurde und finanziert wird. Ausgangspunkt für das Projekt war ein Bericht des Nationalen Forums für Gesundheitsforschung aus dem Jahr 2012, in dem zahlreiche Empfehlungen zur Einbindung von PatientInnen in die Forschung gegeben wurden. Die Hauptaktivitäten des Projektes sind die folgenden (University of Southern Denmark 2019):

- Erfassung von geplanten und laufenden Aktivitäten zur PatientInneneinbindung
- Systematisches Sammeln von Wissen zu PatientInneneinbindung aus internationaler Literatur und von PatientInnenorganisationen veröffentlichten Leitlinien
- Organisation von Workshops zu PatientInneneinbindung für Forschende
- Aufbau einer digitalen Plattform mit *best-practice*-Empfehlungen für PatientInneneinbindung

Das Projekt hat seinen Sitz an der University of Southern Denmark in Odense. Dort wurde überdies ein eigener Forschungsschwerpunkt zur Einbindung von PatientInnen bzw. BürgerInnen im Gesundheitswesen eingerichtet.¹⁷ Im Rahmen dieses Forschungsschwerpunktes wird die Einbindung auf der individuellen Ebene (z.B. *shared decision-making*), auf der Organisationsebene (z.B. PatientInnenbefragungen) sowie auf der Politikebene (z.B. Einbindung in Entscheidungsprozesse) untersucht. Forschungsfragen umfassen beispielsweise wie Einbindung in der Praxis funktioniert, welche Rollen Laiinnen und Laien im Gesundheitswesen einnehmen oder welche Herausforderungen mit Einbindung verbunden sind.

3.3 England

3.3.1 Institutioneller Hintergrund

Da im Vereinigten Königreich bezüglich des öffentlichen Gesundheitswesens eine vergleichsweise stark ausgeprägte Unabhängigkeit zwischen den einzelnen Landesteilen besteht, liegt der Fokus im nachfolgenden Abschnitt auf England. Zwar gibt das Gesundheitsministerium des Vereinigten Königreiches gewisse Rahmenbedingungen vor – beispielsweise Rahmenziele für Effizienz und Gesundheit –, jedoch liegt die operative Verantwortung beim *National Health Service* (NHS) England.

Das NHS finanziert sich überwiegend aus allgemeinen Steuereinnahmen, ergänzt durch Beiträge aus einer nationalen Versicherung. Der Großteil der Mittel wird nach einem bedarfsorientierten Verteilungsschlüssel an sogenannte *Clinical Commissioning Groups* (CCGs) verteilt – für das Jahr 2019/2020 sind dies ca. GBP 80 Mrd. oder zwei Drittel des gesamten Budgets des NHS England. Die CCGs sind administrative Organisationen, die eine gewisse geografische Region umfassen und dort die Gesundheitsversorgung organisieren. Sie ersetzen die bis 2013 bestehenden *Primary Care Trusts* (PCTs). Die CCGs sollen auf Basis der in ihrer jeweiligen Region bestehenden Bedürfnisse und Bedingungen Prioritäten setzen und Strategien festlegen. Jede CCG wird von einem gewählten Gremium geleitet, das sich aus ÄrztInnen, Personen aus anderen Gesundheitsberufen sowie Laiinnen und Laien zusammensetzt. Durch die Beteiligung von Laiinnen und Laien in diesem Gremium wird bereits ein gewisses Maß an Einbindung von BürgerInnen erreicht. Jede Praxis einer/eines praktischen Ärztin/Arztes in der Region ist formal Mitglied der CCG. Zusätzlich schließt die CCG Verträge mit anderen Anbietern (v.a. Spitäler), um Versorgungsleistungen für ihre lokale Bevölkerung zu „kaufen“. Sie trägt damit neben der Primärversorgung auch die finanzielle

¹⁷ Vgl.

https://www.sdu.dk/en/om_sdu/institutter_centre/ist_sundhedstjenesteforsk/forskning/brugerperspektiver/forskning_somraader/brugerinddragelse. [Zuletzt abgerufen am 04.07.2019].

Verantwortung für Notfallversorgung, fachärztliche Versorgung in Spitälern, psychische Gesundheitsversorgung sowie gewisse Bereiche der Gesundheitsförderung. Nach einigen Zusammenlegungen im Jahr 2018 gibt es aktuell 191 CCGs in England, die im Schnitt für je 250.000 EinwohnerInnen zuständig sind. (NHS Clinical Commissioners 2019)

Etwa 11% der Bevölkerung verfügen über eine private Zusatzversicherung, welche in erster Linie schnelleren und einfacheren Zugang zu Versorgung, insbesondere zu Elektiveingriffen im Spital, erlaubt. (Thorlby und Arora 2016)

Weitere wichtige Institutionen im englischen Gesundheitswesen, die v.a. im Bereich der Qualitätssicherung eine bedeutende Rolle spielen, sind das *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) sowie die *Care Quality Commission* (CQC). Das NICE wurde 1999 als *National Institute for Clinical Excellence* gegründet und 2005 mit der *Health Development Agency* zusammengeschlossen, was zu einer Erweiterung des Aufgabengebiets um den Bereich öffentliche Gesundheit und zu einer Namensänderung führte. Die Hauptaufgabe des NICE besteht darin, evidenzbasierte Versorgungsleitlinien und Qualitätsstandards zu entwickeln sowie Empfehlungen für eine Vielzahl an Themen im Gesundheits- und Sozialwesen auszuarbeiten. Die CQC ist eine unabhängige Regulierungsbehörde, die für die Qualitätssicherung im Gesundheits- und Sozialbereich zuständig ist. Sie lizenziert, kontrolliert und bewertet Gesundheitsdienstleister wie niedergelassene ÄrztInnen oder Spitäler. Bei gröberen Sicherheitsbedenken ist die CQC auch dazu befugt Sanktionen zu verhängen, die von Geldstrafen über Lizenzentzüge bis hin zu Strafanzeigen reichen können. Die Ergebnisse von Qualitätsüberprüfungen durch die CQC werden online veröffentlicht. (Thorlby und Arora 2016)

3.3.2 Elemente der Beteiligung

In England hat die Beteiligung von PatientInnen bzw. BürgerInnen – für die dort weitläufig der Begriff *patient and public involvement* (PPI) verwendet wird – auf verschiedenen Ebenen des Gesundheitssystems bereits längere Tradition. Die Existenz unterschiedlicher Beteiligungsformen ist jedoch, vor allem in jüngerer Vergangenheit, von relativ häufigen Veränderungen geprägt. Vier Institutionen, die nicht mehr in dieser Art und Weise bestehen, sind in Tabelle 5 dargestellt (vgl. Haarmann 2018).

Tabelle 5: Überblick über historische Formen von Beteiligung

Name	Zeitraum
<i>Hospital management boards</i>	1948–1974

CHCs (<i>Community health councils</i>)	1974–2001
<i>Patients' forums</i>	2001–2012
LINks (<i>Local Involvement Networks</i>)	2001–2012

Quelle: Haarmann 2018

Hospital managements boards waren ab der Gründung des NHS vorhanden, boten aber nur eine sehr eingeschränkte Möglichkeit der Beteiligung. Sie sahen vor, KommunalpolitikerInnen und NGOs an der Bereitstellung mancher NHS-Services zu beteiligen. Der tatsächlich von den *hospital management boards* ausgeübte Einfluss war jedoch größtenteils auf Anfragen limitiert und die Durchsetzung eigener Maßnahmen war praktisch nicht möglich.

Community health councils (CHCs) hatten die Aufgabe, das Interesse von PatientInnen, Angestellten und Gemeinden vor der jeweiligen lokalen Gesundheitsbehörde zu vertreten. Die Hälfte der Mitglieder des CHC entfiel auf VertreterInnen der Kommunalbehörden, ein Drittel auf VertreterInnen von lokalen Organisationen (z.B. NGOs, PatientInnenorganisationen) und ein Sechstel auf VertreterInnen des Gesundheitsministeriums. Das von der Regierung angestrebte Ziel war es, durch CHCs PatientInnen bei Beschwerden zu unterstützen, Spitäler zu kontrollieren und PatientInnenmeinungen einzuholen. CHCs selbst waren aber nur relativ lose mit den NHS-Strukturen verbunden und besaßen lediglich eine beratende Funktion.

Patients' Forums übernahmen Aufgaben zur Kontrolle und Inspektion von Krankenhäusern von CHCs (Ausnahme: *foundation trusts*, s.u.). Sie bestanden zur Hälfte aus Mitgliedern von PatientInnen- und Freiwilligenorganisationen. Die andere Hälfte setzte sich aus zufällig ausgewählten TeilnehmerInnen der jährlichen PatientInnenumfrage von NHS-Trusts zusammen.

Local Involvement Networks (LINks) waren die zweite Nachfolgeorganisation von CHCs und waren diesen bezüglich Mitgliederzahl, Aufgaben und Kompetenzen ähnlich.

Aus diesen historischen Institutionen entwickelten sich diverse Beteiligungsformen, die aktuell im englischen Gesundheitswesen zum Einsatz kommen. Im Folgenden wird auf einige konkrete Beispiele für solche Beteiligungsformen eingegangen.

Healthwatch

Healthwatch wurde 2012 im Rahmen des *Health and Social Care Act* als Nachfolgeorganisation von LINks gegründet und dabei mit weitreichenderen Kompetenzen ausgestattet. Seine Aufgabe ist gewissermaßen, in seiner Unabhängigkeit das staatliche Gesundheitssystem in Frage zu stellen und zu testen, und Erkenntnisse

über Unzulänglichkeiten an das NHS zurückzumelden. Neben der nationalen Einrichtung *Healthwatch* England besteht das Netzwerk vor allem aus den 150 lokalen Einheiten. Die Aufgaben von *Healthwatch* umfassen das Bereitstellen von Informationen für PatientInnen, das Sammeln von Daten zur Zufriedenheit von PatientInnen mit der Gesundheitsversorgung, die Ausarbeitung von Verbesserungsvorschlägen auf Basis der gesammelten Daten und von Erfahrungsberichten sowie das Übermitteln von Feedback an lokale Leistungserbringer. *Healthwatch* agiert als unabhängiger Arm der *Care Quality Commission (CQC)* und wird direkt vom Gesundheitsministerium finanziert. Im Geschäftsjahr 2017/18 belief sich die Finanzierung auf knapp GBP 2,6 Mio., wovon jeweils rund ein Drittel für die folgenden Themenbereiche verwendet wurde: (i) Einbringen der öffentlichen Meinung in den nationalen Entscheidungsprozess über das NHS – ca. GBP 770.000, (ii) Entwickeln eines effektiven lern- und wertorientierten *Healthwatch* England – ca. GBP 880.000, sowie (iii) Unterstützung für lokale *Healthwatch* Einheiten – ca. GBP 940.000. Insgesamt ist das Budget von *Healthwatch* rückläufig: Betrag es im Geschäftsjahr 2015/16 noch GBP 3 Mio., waren es im Jahr darauf nur noch knapp über GBP 2,6 Mio. (*Healthwatch* 2018)

Um konkret für Verbesserungen zu sorgen, kann *Healthwatch* Empfehlungen an Institutionen – z.B. das Gesundheitsministerium oder die CQC – übermitteln, die zumindest einer schriftlichen Stellungnahme als Antwort bedürfen. Damit konnten in den letzten Jahren zahlreiche Verbesserungen für PatientInnen erreicht werden, wie z.B. (*Healthwatch* 2017, *Healthwatch* 2018):

- Detailliertere Datenerfassung bei Notfallwiederaufnahmen
- Bereitstellung von Informationen durch das NHS in einfacher Sprache und gut leserlicher Schriftgröße
- Überprüfung der Mundhygiene als Teil der Standarduntersuchung in Pflegeheimen
- Verbesserungen für Demenzkranke durch bessere Beschilderung, Belichtung und Bestuhlung in Gebäuden (in Middlesbrough)
- Anpassung der Gestaltung von Warteräumen an die Bedürfnisse von autistischen Personen

Bis 2023 will *Healthwatch* über eine Million Personen erreichen, die Informationen mit *Healthwatch* geteilt oder über *Healthwatch* eingeholt haben, sowie die Anzahl der implementierten Empfehlungen verdoppeln (*Healthwatch* 2018).

Im Jahr 2015 evaluierte das Gesundheitsministerium die Fortschritte von *Healthwatch* und lieferte dabei Verbesserungsvorschläge sowohl für lokale *Healthwatch*-Einheiten als

auch für *Healthwatch* England und andere Stakeholder (Gilburt et al. 2015). Dafür wurden Onlineumfragen an alle lokalen *Healthwatch*-Einheiten und lokalen Stakeholder geschickt, sechs Fallstudien an lokalen *Healthwatch*-Einheiten erhoben und Interviews mit nationalen Stakeholdern durchgeführt.

Den Umfrageergebnissen zufolge ist das Bereitstellen von Informationen das zentrale Tätigkeitsfeld für die lokalen Einheiten, wobei darunter auch Eigenmarketing, also Informationen zu *Healthwatch* selbst, fällt. 85% der Einheiten berichten von guten Fortschritten auf diesem Gebiet. In Bereichen wie Informationssammlung, daraus resultierenden evidenzbasierten Verbesserungsvorschlägen und Monitoring lokaler Services unterscheiden sich die Ansätze der verschiedenen lokalen Einheiten oft stark. Außerdem wird das Monitoring als die Rolle gesehen, die am wenigsten Fortschritte vorweisen kann, was laut den Befragten vor allem an mangelnder Bereitschaft und Aufgeschlossenheit anderer Stakeholder liege. Die Sammlung von Erfahrungen und Meinungen von PatientInnen wird hingegen als Stärke identifiziert. In einigen der Fallstudien wurde geäußert, dass es einfacher sei, aufzuzeigen, was nicht funktioniert als konkrete Verbesserungsvorschläge zu liefern. Obwohl verschiedenste Stakeholder die Vorschläge oft als unrepräsentativ, anekdotisch bzw. nicht robust kritisierten, empfanden zumindest einige lokale Stakeholder die Berichte und die darin enthaltenen Verbesserungsvorschläge als hilfreich. (Gilburt et al. 2015)

Um Prozesse im NHS auch tatsächlich zu beeinflussen, wird eine Reihe an Instrumenten verwendet, die zwischen den zu beeinflussenden Stakeholdern als auch den *Healthwatch*-Einheiten selbst variieren. Auf lokaler Ebene sind das etwa die Teilnahme an den von den Leistungserbringern zur Verfügung gestellten PPI-Gruppen oder das Teilen von Daten mit Leistungserbringern, wobei die Menge und Art der geteilten Daten zwischen den *Healthwatch*-Einheiten stark variiert. Auf nationaler Ebene umfasst das z.B. die Zusammenarbeit mit *Healthwatch* England oder mit der CQC. Bei Letzterer wird seitens *Healthwatch* der oft einseitige Informationsaustausch kritisiert. Während *Healthwatch* Datenanfragen seitens der CQC Folge leistet, werden Anfragen von *Healthwatch* – z.B. über die konkreten Auswirkungen der überlieferten Daten – oft nur spärlich beantwortet. (Gilburt et al. 2015)

Generell anzumerken ist, dass der Aufbau einer Organisation wie *Healthwatch* Zeit benötigt und viele Aufgabenbereiche mit steigender Etablierung von *Healthwatch* besser und einfacher zu erledigen sind. Beispielsweise berichten manche lokale *Healthwatch*-Einheiten von größeren Hürden bezüglich Einbindung bei Primärversorgung im Vergleich zur Sekundärversorgung. Neben der größeren Anzahl an Organisationen in der Primärversorgung ist auch der geringere Kenntnisstand über die Rollen und Aufgaben von *Healthwatch* dafür verantwortlich. (Gilburt et al. 2015)

Abschließend nennen Gilbert et al. (2015) eine Menge an Verbesserungsvorschlägen für die verschiedenen Stakeholder. Lokalen *Healthwatch*-Einheiten empfehlen die AutorInnen, sowohl als unabhängige Stimme als auch als strategischer Partner und einflussreiche lokale Organisation im Gesundheitswesen aktiv zu sein. Sie betonen aber auch die Bedeutung der Berücksichtigung von lokalen Begebenheiten und die Schwierigkeit von allgemeinen Empfehlungen für regional sich stark unterscheidende Organisationen. *Healthwatch* England wird unter anderem die Gründung eines nationalen Entwicklungsprogramms empfohlen, um Führungspersönlichkeiten in den lokalen *Healthwatch* Einheiten zu fördern. Durch eine klare Kennzeichnung der Ansprechpersonen im NHS England bzw. der CQC soll die Kommunikation zwischen *Healthwatch* und dem NHS England bzw. der CQC verbessert werden. Außerdem soll die CQC den Datenaustauschprozess mit *Healthwatch* verbessern.

***Community engagement guidelines* des NICE**

Wie bereits eingangs erwähnt, besteht eine der Aufgaben des NICE darin, Empfehlungen für diverse Leistungserbringer und Institutionen im englischen Gesundheitswesen auszuarbeiten, die zur Qualitätsverbesserung beitragen sollen. Im Kontext von Beteiligung sind dabei die im Jahr 2016 veröffentlichten *community engagement guidelines* für (lokale) Behörden und Institutionen zu nennen (NICE 2016). Im Gegensatz zum oben beschriebenen Evaluierungsbericht von *Healthwatch* (Gilbert et al. 2015) sind die Vorschläge an ein breiteres Spektrum von Einrichtungen gerichtet. Die Empfehlungen beinhalten u.a. die folgenden:

- Entwicklung von lokalen Kooperationen und Partnerschaften
- Einbindung von bereits bestehenden Initiativen in Entscheidungsprozesse
- Beteiligung so einfach wie möglich gestalten

Die *community engagement guidelines* des NICE zeichnen sich jedoch vor allem dadurch aus, dass sie neben diesen allgemein gehaltenen Empfehlungen auch Empfehlungen zur praktischen Umsetzung enthalten.

Patient Advice and Liaison Service (PALS)

Das *Patient Advice and Liaison Service (PALS)* des NHS bietet PatientInnen vertraulichen Rat, Unterstützung und Informationen bei gesundheitlichen Angelegenheiten rund um das NHS. Darüber hinaus zeigt PALS bei Bedarf Möglichkeiten zur größeren Involvierung in der eigenen Gesundheitsversorgung auf. Die zentrale Aufgabe von PALS besteht jedoch in der Beratung bzgl. Beschwerdeverfahren. Dabei wird zuerst versucht, das Problem informell mit dem jeweiligen Anbieter zu lösen. Wenn dies nicht möglich ist, findet die tatsächliche Abwicklung der Beschwerde über den unabhängigen *NHS*

Complaints Advocacy Service statt. Sogenannte *PALS Officers* befinden sich in den meisten Krankenhäusern.

Farboud et al. (2014) analysierten durch PALS registrierte Beschwerden der HNO-Abteilung des *Imperial College NHS Healthcare Trust* (fünf Krankenhäuser) im Rahmen eines zweistufigen Verfahrens. In der ersten 22-monatigen Periode wurden Beschwerden gesammelt und kategorisiert und anschließend in der Abteilung Veränderungen diskutiert und teilweise implementiert. Nach einer kurzen Übergangszeit startete die zweite dreieinhalb-monatige Periode, deren Ergebnisse anschließend mit der ersten verglichen wurden. Die häufigsten Beschwerdegegenstände waren unfreundliches Verhalten der Angestellten bzw. mangelhafte Informationsweitergabe, Terminabsagen sowie lange Wartezeiten. Nach der ersten Periode wurden Krankenhausangestellte angewiesen, ihr Verhalten im persönlichen Umgang mit PatientInnen sowie ihre Kommunikation zu verbessern. Die Intervention bei den Angestellten verbesserte das Feedback in der zweiten Periode in der entsprechenden Kategorie. Zur Verbesserung des Feedbacks im Bereich der Terminvergabe wurden Maßnahmen wie verstärkte Information von PatientInnen über maximale Wartezeiten und Richtlinien zur Absage von Terminen empfohlen, aber innerhalb des Analysezeitraumes nicht umgesetzt.

NHS Friends and Family Test

Eine Möglichkeit zur Einholung von PatientInnenmeinungen direkt über das NHS bietet der *NHS Friends and Family Test (FFT)*¹⁸. Dabei werden seit der schrittweisen Einführung im April 2013 PatientInnen befragt, ob sie die in Anspruch genommenen Leistungen an Familie und FreundInnen weiterempfehlen würden. Seitdem wurden ca. 60 Mio. Fragebögen evaluiert, was den FFT zur größten Quelle an PatientInnenmeinungen weltweit macht. Pro Monat werden rund 1,2 Mio. neue Fragebögen ausgefüllt. Die Weiterempfehlungsrate variiert zwischen den verschiedenen Leistungen und ist dabei mit 86% im Bereich der Notfallversorgung am niedrigsten und mit 98% in der postnatalen sowie zahnärztlichen Versorgung am höchsten. Innerhalb der Leistungen ist die Schwankung der Weiterempfehlungsrate noch deutlich höher und liegt z.B. bei Notfallversorgung zwischen 60% (North Middlesex University Hospital NHS Trust) und 100% (u.a. Liverpool Women's Foundation Trust). Die Erhebung erfolgt über mehrere Quellen, nämlich Mobiltelefone (App bzw. SMS), Tablets, Papierfragebögen (bei der Entlassung oder per Post nach Hause) sowie Telefon- bzw. Internetumfragen. Die bevorzugte Variante ist hierbei stark von der jeweils beurteilten Leistung abhängig. So entfallen bei Notfallversorgung mehr als 50% der Antworten auf Mobiltelefone, während es bei postnataler Versorgung nur 8% sind – hier kommen hingegen

¹⁸ <https://www.england.nhs.uk/fft/>. [Zuletzt abgerufen am 04.07.2019]. Alle Zahlen beziehen sich auf Jänner 2019.

Papierfragebögen bei der Entlassung auf beinahe 60%. Rücklaufquoten werden nur für Ambulanzen (11,9%), den stationären Bereich (24%) und Geburten (21,8%) veröffentlicht. (NHS England 2019)

PatientInneneinbindung in der Forschung: *National Institute for Health Research* (NIHR) und INVOLVE

Um die Gesundheit der Bevölkerung durch Forschung zu fördern, wurde das *National Institute for Health Research* (NIHR) 2006 im Rahmen des „*Best research for best health*“-Programms der Regierung gegründet. Es ist die größte Förderungsstelle von Gesundheitsforschung im Vereinigten Königreich und wird durch das Gesundheitsministerium finanziert. Ein zentrales Anliegen des NIHR ist die Förderung der Einbindung von PatientInnen in die Forschung. Dies umfasst sowohl die Teilnahme an Studien sowie die Beteiligung an Entscheidungsprozessen über die Priorisierung und Finanzierung zukünftiger Studien. Das NIHR definiert Beteiligung in der Forschung als Forschung, die *mit* oder *von* der Bevölkerung durchgeführt wird, anstelle von Forschung, die *für* oder *über* die Bevölkerung durchgeführt wird. Außerdem muss in allen NIHR-Antragsformularen für Zuschüsse ein verpflichtender Abschnitt über PatientInnen- bzw. BürgerInnenbeteiligung ausgefüllt werden. (NIHR 2018)

Im Geschäftsjahr 2017/18 finanzierte das NIHR 302 Projekte um insgesamt GBP 227 Mio., ein Anstieg von 9% im Vergleich zum Vorjahr. NIHR kategorisiert diese 302 Projekte in acht verschiedene Forschungsprogramme, wobei die meisten geförderten Projekte der Kategorie Forschung zum Nutzen von PatientInnen angehören (92 Projekte, GBP 21 Mio.) und die höchste Fördersumme auf die Kategorie Forschung in der Gesundheitstechnologie (75 Projekte, GBP 91 Mio.) entfällt. Bezüglich PatientInnen- bzw. BürgerInnenbeteiligung ergaben sich im gleichen Geschäftsjahr folgende Kennzahlen (NIHR 2018):

- 258.000 BenutzerInnen einer Website des NIHR¹⁹, die die Teilnahme in der Forschung erleichtern soll.
- 1.060 Überprüfungen von Anträgen zur Forschungsförderung durch 383 BürgerInnen.
- 280 *Patient Research Ambassadors* im März 2018 (Aufgaben u.a. Bewusstseinschaffung für Forschungsthemen, Unterstützung von BürgerInnen bei Beteiligung).
- 143 BürgerInnen, die in Überprüfungsgremien und Beratungsausschüssen von NIHR aktiv waren.

¹⁹ <https://www.ukctg.nihr.ac.uk/> - UK Clinical Trials Gateway

Im Jahr 1996 wurde die Initiative INVOLVE eingerichtet, die Teil des NIHR ist bzw. durch das NIHR finanziert wird. Das Aufgabengebiet von INVOLVE ist weniger breit als jenes des NIHR und befasst sich speziell mit der Beteiligung von PatientInnen und BürgerInnen in der Gesundheitsforschung. Die strategischen Ziele von INVOLVE bis 2023 wurden neben 140 Verantwortlichen aus Organisationen des Gesundheitswesens auch von 15 Laiinnen und Laien bestimmt und umfassen folgende Themen: (i) Erstellung von Standards, um BürgerInnen bei der Beteiligung an Gesundheitsforschung zu unterstützen, (ii) Unterstützung von WissenschaftlerInnen bei der praktischen Umsetzung von Beteiligung, (iii) Identifizieren von Hindernissen bzgl. Beteiligung, (iv) Vorantreiben von (internationalen) Partnerschaften und (v) Erstellen von Qualitätsrichtlinien für Beteiligung. Zudem bietet INVOLVE Informationen und Hilfestellungen (z.B. Kurse) für WissenschaftlerInnen, um Beteiligung in der Forschung zu fördern. Aktuelle Themenschwerpunkte sind u.a. die Förderung von Diversität und Inklusion, die Beteiligung von Kindern und internationale Zusammenarbeit.

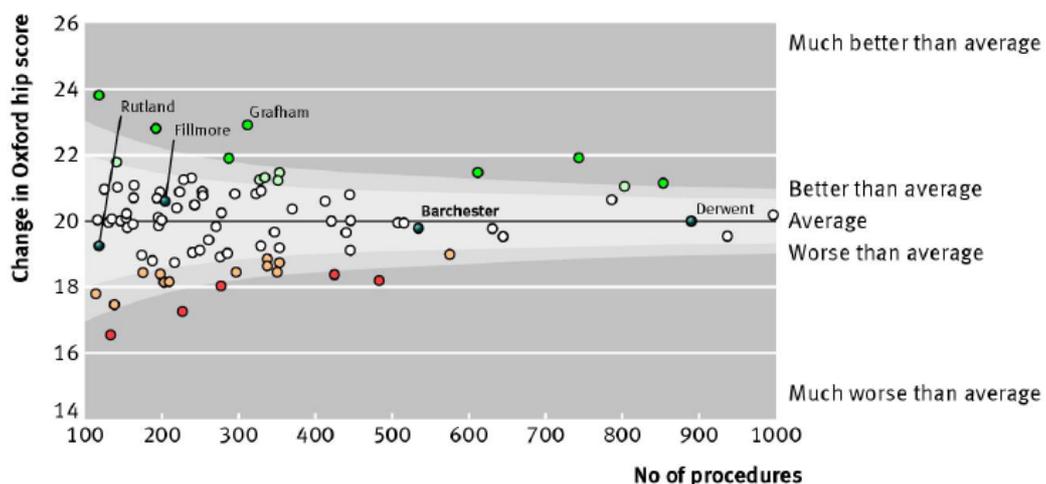
Patient reported outcome/experience measures (PROMs/PREMs)

Patient reported outcome measures (PROMs) bzw. *patient reported experience measures (PREMs)* sind persönliche Berichte von PatientInnen über ihren wahrgenommenen Gesundheitszustand bzw. ihre Erfahrung in der Versorgung. Seit 2009 sammelt das NHS entsprechende Daten und war damit eines der ersten Gesundheitssysteme weltweit, die auf dem Gebiet aktiv wurden. Erhoben werden sowohl generische als auch krankheitsspezifische PROMs, wobei die Erhebung vor und nach chirurgischen Eingriffen erfolgt. Generische PROMs erfassen Daten zu allgemeinen Gesundheitsaspekten und werden meist anhand des EQ-5D-Instruments festgestellt. Der EQ-5D ist ein generisches Messinstrument, das durch ein standardisiertes, präferenzbasiertes Verfahren die gesundheitsbezogene Lebensqualität beschreibt und untersucht, z.B. hinsichtlich Grad der Mobilität und der Selbstversorgung, hinsichtlich der Möglichkeit alltäglichen Aktivitäten nachzugehen bzw. hinsichtlich Schmerz, Angst und Depression bei PatientInnen. Krankheitsspezifische PROMs ermitteln hingegen Outcomes zu Symptomen bei spezifischen Erkrankungen. Verpflichtend zu erheben sind solche PROMs bei Operationen des Knies, der Hüfte, von Krampfadern sowie bei Leistenbruch – zukünftig soll diese Liste durch weitere Eingriffe ergänzt werden. Bei Knie- bzw. Hüftoperationen werden für die krankheitsspezifischen PROMs beispielsweise der *Oxford Knee Score* bzw. der *Oxford Hip Score* herangezogen. Der *Oxford Hip Score* beinhaltet zwölf Fragen zu verschiedenen Aspekten von Hüftschmerzen und Hüftfunktionen. Abbildung 8 zeigt eine Beispieldarstellung der Performance verschiedener Krankenhäuser nach einem Hüftgelenkersatz. Hier variieren die Outcomes von Krankenhäusern, die weniger Operationen durchführen, stärker als jene von Krankenhäusern, die viele Operationen durchführen. Über- und

unterdurchschnittlich performende Krankenhäuser sind anhand eines solchen sogenannten Funnel Plot leicht identifizierbar. (Cypionka & Achleitner 2018)

PROMs bieten eine Vielzahl an Vorteilen für PatientInnen sowie für klinisches Personal. Dazu zählen für PatientInnen das frühzeitige Erkennen von Symptomen, eine verbesserte Kontrolle, eine verbesserte Kommunikation zwischen ÄrztInnen und PatientInnen, eine verbesserte gesundheitsbezogene Lebensqualität, eine erhöhte PatientInnenzufriedenheit, weniger stationäre Aufenthalte und Notaufnahmen, länger andauernde Chemotherapien sowie erhöhte Überlebensraten bei KrebspatientInnen. Vorteile für ÄrztInnen inkludieren die Verfügbarkeit systematisch gesammelter Daten über Symptome, eine Verbesserung der Genauigkeit der Symptombewertung, Unterstützungen bei klinischen Entscheidungsprozessen, eine Verbesserung der Steuerung der Behandlungsreaktion, eine Verbesserung der Kommunikation zwischen ÄrztInnen und PatientInnen, Zeiteinsparungen während klinischer Termine und Hilfestellungen bei der Entscheidungsfindung (basierend auf den berichteten Daten), einen potenziell positiveren Einfluss auf Gesundheitsresultate und die Ermöglichung patientInnenorientierter klinischer Versorgung. (Cypionka & Achleitner 2018)

Abbildung 8: Beispieldarstellung eines Funnel Plot auf Basis von PROMs (mittlere Veränderung im Oxford Hip Score nach Hüftgelenkersatz)



Quelle: Black (2013)

Anmerkung: reale Zahlen, fiktive Namen

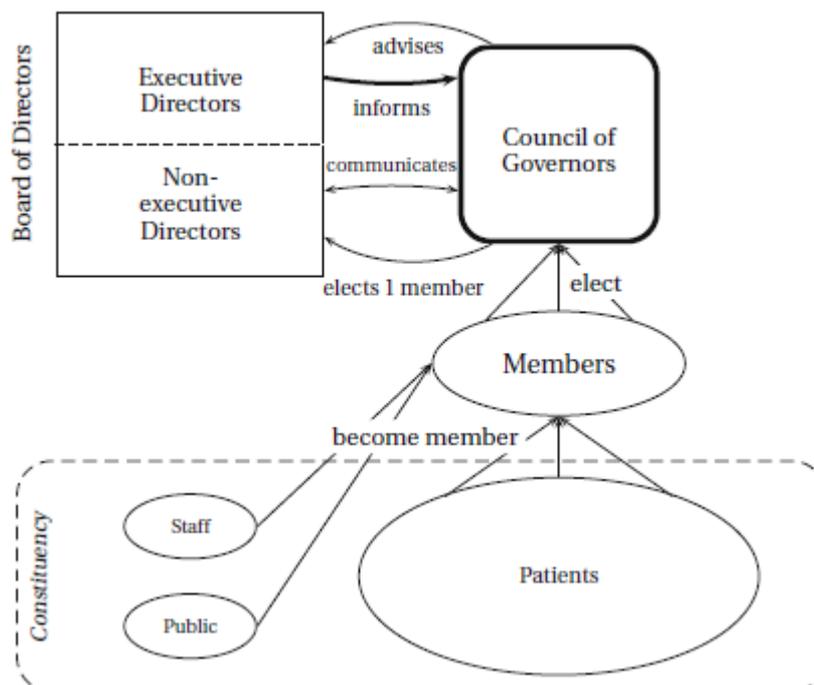
Foundation trusts (FTs)

Der *National Health Service and Community Care Act 1990* brachte neben der Einführung des NHS-internen Marktes, der die Leistungserbringung und -beauftragung trennte, auch die Gründung von *NHS Trusts* mit sich. Dabei handelt es sich um dem NHS zugehörige öffentliche Unternehmen, die Krankenhäuser betreiben und weitere

Gesundheitsleistungen zur Verfügung stellen. Sie decken entweder ein bestimmtes geografisches Gebiet oder eine gewisse Spezialisierung (z.B. Notfallversorgung) ab. Im Fokus stand bei der Einführung von *NHS Trusts* in erster Linie der Gedanke der Wirtschaftlichkeit: Erzielte Überschüsse müssen dem Gesundheitsministerium überwiesen, Defizite im gleichen Jahr ausgeglichen und größere Investitionen mit Gesundheitsbehörden koordiniert werden. (Haarmann 2018)

Seit 2004 werden *NHS Trusts* schrittweise in sogenannte *Foundation Trusts* (FTs) konvertiert, wobei viele *NHS Trusts* weiter als solche existieren. Der Grundgedanke von FTs liegt stärker in der Unabhängigkeit und Verantwortung auf lokaler Ebene als in geschäftsführenden Tätigkeiten. FTs stellen eine innovative Form gesellschaftlichen Eigentums dar und sollen rezeptiv gegenüber lokalen Bedürfnissen sein. Um dieses Ziel zu erreichen, wurden die Mitgliedsstruktur und der partizipative Charakter von FTs angepasst. FTs basieren auf Mitgliedschaft, die neben PatientInnen auch anderen Stakeholdern, wie z.B. BewohnerInnen des Einzugsgebiets oder MitarbeiterInnen, offensteht. Die Mitgliedschaft ist entweder automatisch mit Möglichkeit des Austritts (*opt-out*) oder durch eine manuelle Registrierung (*opt-in*) möglich. Wer bei *opt-in*-Varianten automatisch inkludiert wird, variiert je nach FT: Manche FTs beschränken sich auf PatientInnen, während andere auch alle BürgerInnen, die im Einzugsgebiet leben, zu ihren Mitgliedern zählen. FTs sind dazu verpflichtet, sicherzustellen, dass ihre Mitglieder zu einem gewissen Grad repräsentativ für die Bevölkerung sind. (Haarmann 2018)

Abbildung 9: Übersicht über die verschiedenen Ebenen in Foundation Trusts



Quelle: Haarmann (2018)

Abbildung 9 gibt einen Überblick über die verschiedenen Ebenen von FTs. Die Mitglieder des FT wählen den *Council of Governors*, der die *Executive Directors* berät und eine/n *Non-executive Director* in das *Board of Directors* wählt. Die tatsächliche operative Entscheidungsmacht liegt im *Board of Directors*. Die Größe des *Council of Governors* kann von FTs bestimmt werden, wobei es aber eine minimale Anzahl an Sitzen gibt. Die meisten *Council of Governors* setzen sich aus drei verschiedenen Personengruppen zusammen: (i) PatientInnen oder BewohnerInnen des Einzugsgebiets, (ii) MitarbeiterInnen des FT und (iii) zentrale lokale AkteurInnen, z.B. Entsandte aus den Gemeinden oder Universitätskliniken. Zu den wichtigsten Kompetenzen des *Council of Governors* zählen das Recht der Einberufung regelmäßiger Sitzungen mit dem *Board of Directors*, das Recht den Jahresbericht zu bestätigen und das Recht den/die *Chief Executive* und zumindest eine/n *Non-executive Director* zu wählen. Die Wahlbeteiligung zum *Council of Governors* liegt meist bei 20-35%. (Haarmann 2018)

Es existieren zwei Dachorganisationen, die FTs miteinander verbinden: Die *Foundation Trust Governors' Association* bietet Weiterbildungsmöglichkeiten für Mitglieder und das *Foundation Trust Network* fördert Informationsaustausch zwischen FTs.

3.4 Niederlande

3.4.1 Institutioneller Hintergrund

Das niederländische Gesundheitswesen basiert auf einem Sozialversicherungssystem. Von 1941 bis 2006 umfasste die gesetzliche Sozialversicherung nur jene zwei Bevölkerungsdrittel mit geringem Einkommen; das einkommensstärkere Bevölkerungsdrittel war auf private Versicherungen angewiesen. In einer umfassenden Gesundheitsreform im Jahr 2006 (Sozialversicherungsgesetz 2006 und Gesetz zur Regulierung des Gesundheitsmarktes 2006 auf Basis des Dekker Plans aus 1987) wurde das Versicherungssystem vereinheitlicht und ein regulierter Wettbewerb unter privaten Versicherungsanbietern eingeführt. Eine Besonderheit des niederländischen Gesundheitswesens ist die zumindest teilweise dadurch verursachte hohe Marktkonzentration sowohl auf Versicherungsebene als auch auf Krankenhausebene. (Kroneman et al. 2016, Roos 2018)

Für die Regulierung, Überwachung und Kontrolle des Gesundheitswesens sind in den Niederlanden folgende Institutionen zuständig:

- Das Gesundheitsinspektorat (IGZ) ist unabhängig vom Gesundheitsministerium und überwacht die Qualität und Zugänglichkeit der niederländischen Gesundheitsversorgung. Es setzt gesetzliche

Regulierungsbestimmungen durch und untersucht Unfälle und Beschwerden. Außerdem dient das Gesundheitsinspektorat als beratende Stelle für das Gesundheitsministerium.

- Die Niederländische Gesundheitsbehörde (NZa) wird vom Gesundheitsministerium finanziert, ist aber unabhängig von diesem. Ihre Aufgabe ist es, die Grundprinzipien des Sozialversicherungsgesetzes aufrechtzuerhalten. Dazu zählt insbesondere das Verbot, Personen abzulehnen sowie bei Versicherungsprämien zu differenzieren. Die NZa kann Versicherungen mit größerer Marktmacht dazu anhalten, Preise so festzulegen, dass sie mit den Regeln der NZa konform gehen. Weiters kann die NZa Versicherungen und Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen dazu verpflichten, ihre Transparenz zu erhöhen.
- Die KonsumentInnen- und Wettbewerbsbehörde (ACM) hat sicherzustellen, dass der Wettbewerb in allen Sektoren der niederländischen Wirtschaft fair abläuft. In dieser Funktion ist sie auch mit ähnlichen Kompetenzen wie die NZa für Gesundheitsmärkte zuständig. Um Konflikte zwischen den zwei Behörden zu vermeiden, ist festgelegt, dass im Gesundheitssektor vorrangig die NZa agiert.
- Die Medizinische Evaluationsbehörde (CBG) beurteilt die Sicherheit und Qualität von Medizinprodukten und ist für die Zulassung neuer Arzneimittel verantwortlich. (Kroneman et al. 2016)

Obwohl Gesetze, welche die Rechte der PatientInnen stärken, teilweise schon vor der Privatisierung der Versicherungen beschlossen wurden, war der Gesetzgebungsprozess eng mit der Reform verbunden. Neben einem ersten Diskussionspapier aus 1974 (Strukturierung der Gesundheitsversorgung, *Structuurnota Gezondheidszorg*) und allgemeinen Überlegungen zu verbesserten PatientInnenrechten war vor allem der bereits erwähnte Dekker Plan für legislative Änderungen in den 1990er-Jahren ausschlaggebend. Darunter fallen folgende Gesetze:

- Gesetz zur medizinischen Behandlungsvereinbarung (WGBO) 1994: gewährt PatientInnen das Recht, umfassend über ihren Gesundheitszustand und die Bedingungen, unter welchen behandelnde ÄrztInnen eine Zustimmung von PatientInnen zur vorgeschlagenen Therapie benötigen, informiert zu werden.
- Gesetz über Beschwerden in der Gesundheitsversorgung (WKCZ) 1995: legt Richtlinien für den Umgang mit Beschwerden fest und gibt PatientInnen die Möglichkeit, rechtlich gegen Gesundheitsdienstleister vorzugehen.

- Gesetz über die Qualität in der Gesundheitsversorgung (KZ) 1996: legt erzwingbare Qualitätsmaßnahmen fest (Haarmann 2018).

3.4.2 Elemente der Beteiligung

Die Entwicklung der Partizipationsmöglichkeiten im Gesundheitswesen in den Niederlanden ist in einen umfassenden historischen Kontext eingebettet. In den Niederlanden existieren seit Jahrzehnten in beinahe allen Sphären des gesellschaftlichen Lebens ausgeprägte Partizipationsformen, die auch als „Poldermodell“ bezeichnet werden. Mit anderen Worten bedeutet dies, dass Entscheidungen im Großen wie im Kleinen im Diskurs aller Beteiligten getroffen werden. Eng in Verbindung damit stehen die Konzepte der „Versäulung“ und „Entsäulung“. Unter Versäulung versteht man das Nebeneinanderleben sozial, religiös und kulturell definierter Gruppen. Bryant (1981) unterscheidet zwischen drei (bzw. vier) Säulen: einer römisch-katholischen, einer orthodox-calvinistischen und einer säkularen Säule, die weiter in eine bürgerlich-liberale bzw. bürgerlich-konservative und eine sozialistische Säule unterteilt werden kann. Der Einfluss der Versäulung reichte so weit, dass Kinder Schulen der jeweiligen Gruppen besuchten, Vereine dementsprechend organisiert waren und Zugehörige der Gruppen die dieser Gruppe zugerechneten Zeitungen lasen. Mit dem Ende der 1960er Jahre verlor das Konzept der Versäulung immer mehr an Bedeutung, bis es zu Beginn der 1990er praktisch irrelevant war. Dieser Prozess der Entsäulung kann als Voraussetzung für die Implementierung des Gesetzes über die Mitbestimmung der KlientInnen im Gesundheitswesen (*WMCZ*) betrachtet werden. Ohne die Entsäulung wären PatientInnen etwa in Pflege- und Altenheimen in ihren Gruppen geblieben und eine zentrale Lösung wäre als weniger dringend empfunden worden. (Haarmann 2018)

Aus diesen historischen Prozessen heraus haben sich sowohl gesetzliche Initiativen als auch diverse Organisationen im Kontext von PatientInnenbeteiligung entwickelt. Im Folgenden wird auf konkrete Beispiele der Einbindung im niederländischen Gesundheitswesen eingegangen.

PatientInnenorganisationen

Die ersten PatientInnenorganisationen sind in den Niederlanden in den späten 1960er bis 1970er Jahren entstanden. Die meisten hatten ihren Fokus auf psychiatrische Versorgung gerichtet und wurden häufig von Verwandten und FreundInnen von PatientInnen gegründet. Ihr Ziel war es, für PatientInnen ein Recht auf bessere medizinische Versorgung zu erkämpfen. Damit waren die Organisationen in einigen Fällen erfolgreich und ebneten mit Vereinbarungen mit Leistungserbringern den Weg für größere Einbindung in der Zukunft. Ab der zweiten Hälfte der 1970er Jahre wuchs die Anzahl der sogenannten PatientInnen-, KlientInnen-, BewohnerInnen- oder Familienräte in Einrichtungen psychiatrischer Versorgung kontinuierlich, wodurch sich eine

Atmosphäre des permanenten Dialogs entwickelte. Mit der Zeit gelang es auch, ähnliche Organisationen in anderen Sektoren aufzubauen. Zu Beginn der 1990er Jahre waren etwa in 80% aller Pflegeheime solche Räte vorhanden. All diese Initiativen basierten auf Freiwilligkeit und entstanden ohne rechtliche Grundlage.

Um die regional verstreuten Räte besser zu koordinieren, war der nächste Schritt die Gründung von Dachorganisationen. Die erste davon war die KlientInnenassoziation (*Cliëntenbond*), die unter anderem die 1980 gegründete Nationale PatientInnen- und BewohnerInnenräte (*Landelijke Patiënten- en Bewonersraden*) und die 2005 gegründete Nationale Plattform Psychiatrische Versorgung (*Vereniging Landelijk Platform GGz*) vereint. Weitere wichtige Dachorganisationen sind die Nationale Organisation von KlientInnenräten (*Landelijke Organisatie Cliëntenraden*), die in den Bereichen psychiatrische Versorgung, häusliche Pflege, Sozialdienste sowie Pflege- und Altersheime aktiv ist, der Nationale Hilfspunkt Beteiligung (*Landelijke steunpunt (mede)zeggenschap*), der für körperlich beeinträchtigte Menschen und den Krankenhaussektor arbeitet, die PatientInnenvereinigung (*Patiëntenfederatie*, s.u.) und das Netzwerk für Menschen mit Behinderung oder chronisch Kranke (*ieder(in)*, s.u.). PatientInnenorganisationen sind heute bedeutende Player, die neue Strukturen und Therapieformen in der Gesundheitsversorgung evaluieren, politische Institutionen sowie ihre Mitglieder beraten, mit Leistungserbringern kooperieren, um neue Behandlungsmöglichkeiten zu finden, Studien initiieren und finanzieren und in manchen Fällen überwachende Funktionen übernehmen. (Haarmann 2018)

Gesetz über die Mitbestimmung der KlientInnen im Gesundheitswesen (WMCZ)

Das Gesetz über die Mitbestimmung der KlientInnen im Gesundheitswesen (WMCZ) ist seit 1996 gültig und ist als Nachfolger von folgenden zwei davor gescheiterten Gesetzesvorschlägen mit ähnlichen (weitreichenderen) Zielen zu sehen: (i) Gesetzentwurf zur demokratischen Funktionsweise subventionierter Gesundheitseinrichtungen (WDFI) 1984 und (ii) Gesetzesentwurf über die demokratische Funktionsweise von Gesundheitseinrichtungen (WDFZ) 1988. (Haarmann 2018)

Im Kontext einer Zeit der generellen Erstarkung von demokratischen und sozialen Bewegungen war die Intention des WDFI eine Demokratisierung im Gesundheitswesen. Es sah vor, KlientInnenräte aller öffentlich subventionierten oder finanzierten Einrichtungen mit langfristigen Beziehungen zu BürgerInnen – Schulen, Gemeindewohn Einrichtungen, Gesundheitsversorgung – mit beratenden Kompetenzen auszustatten. Es war geplant, dass alle BürgerInnen, die der jeweiligen Einrichtung länger als drei Monate zugehörig waren, die Räte wählen können. Neben dem Wunsch nach einer Demokratisierung stand auch eine Harmonisierung der Räte, die oft sehr

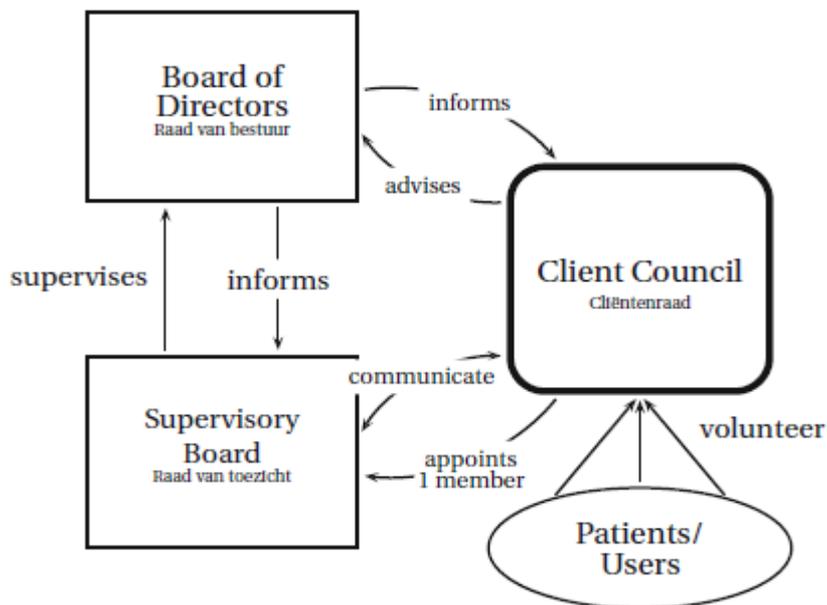
heterogen waren, im Mittelpunkt. Kritik am WDFI gab es wegen Unklarheiten in der Ausgestaltung sowie hohen erwarteten Kosten. Außerdem wurde das WDFI aufgrund anderer sich in der Implementierungsphase befindlicher demokratiefördernder Maßnahmen als obsolet betrachtet. 1986 wurde der Gesetzesentwurf schließlich zurückgezogen. (Haarmann 2018)

Trotz des Scheiterns des WDFI wurde das Thema der Beteiligung durch eine geplante Reform des Gesetzes über Altenheime (WBO) Ende der 1980er Jahre wieder aktuell. Die Reform sah vor, dass Provinzen Regulierungen zur Demokratisierung in Altenheimen erlassen sollten. Die Reform wurde unter anderem deswegen nie beschlossen, weil eine allgemeine Lösung für breitere Bereiche der Pflege- bzw. Gesundheitsversorgung als wünschenswerter angesehen wurde. Dies sollte das WDFZ ermöglichen. Das WDFZ sah vor, verpflichtende KlientInnenräte in allen stationären Einrichtungen einzuführen. Außerdem waren im WDFZ weitreichende Rechte bezüglich Beratung und Beschwerden vorgesehen. Nach langanhaltenden Diskussionen im Parlament wurde das WDFZ schließlich 1991 zurückgezogen. Unter anderem bestand Uneinigkeit darüber, ob neben Pflege- und Betreuungseinrichtungen auch Krankenhäuser inkludiert werden sollten. (Haarmann 2018)

Im dritten Reformversuch wurde der Umfang des WDFZ in zwei verschiedene Gesetze aufgeteilt: das Gesetz über die Mitbestimmung der KlientInnen im Gesundheitswesen (WMCZ) und das Gesetz über Beschwerden in der Gesundheitsversorgung (WKCZ). Das WMCZ wurde 1992 eingebracht, zwei Jahre später im Parlament angenommen und ist seit 1996 in Kraft. (Haarmann 2018)

Das WMCZ betrifft alle öffentlich finanzierten stationären Gesundheitsversorgungseinrichtungen und verpflichtet diese einen KlientInnenrat zu errichten. Das WMCZ unterscheidet zwischen dem grundlegenden Recht auf Einbindung und dem erweiterten Recht auf Zustimmung. Im ersten Fall *soll* der Ratschlag des KlientInnenrates lediglich vom entsprechenden Gesundheitsdienstleister gehört werden, im zweiten Fall *muss* der Ratschlag hingegen befolgt werden. Will der Leistungserbringer von der Empfehlung abweichen, muss zuerst ein gemeinsames Treffen stattfinden. Stimmt der KlientInnenrat anschließend einer Abweichung nicht zu, kommt es zu einer lokalen Vermittlungskommission. (Haarmann 2018)

Abbildung 10: Übersicht über die verschiedenen AkteurlInnen nach dem WMCZ



Quelle: Haarmann (2018)

Schematisch sind sich die Beziehungen zwischen den verschiedenen AkteurlInnen gemäß dem niederländischen WMCZ und jenen in den britischen FTs ähnlich (siehe Abbildung 9 bzw. Abbildung 10). Anstatt eines *Council of Governors* wird im niederländischen Fall ein KlientInnenrat (*Cliëntenraad*) gewählt. Die gewählten Personen beraten dann entweder die *Executive Directors* (FTs) oder den Vorstand (*Raad van bestuur*, WMCZ) und erhalten gleichzeitig Informationen von diesen Stellen. Außerdem wählen sie eine/n *Non-executive Director* (FTs) bzw. ein Mitglied des Aufsichtsrates (*Raad van toezicht*, WMCZ). Zwischen den *Non-executive Directors* (FTs) bzw. dem Aufsichtsrat (WMCZ) und den gewählten VertreterInnen findet eine regelmäßige Kommunikation statt. (Haarmann 2018)

Nach 23-jährigem Bestehen wurde am 21. Mai 2019 eine Reform des WMCZ beschlossen, deren Umsetzung für Frühjahr 2020 angedacht ist. Bei der Reform werden die Rechte der PatientInnen und der KlientInnenräte erweitert. Diese umfassen u.a. erweiterte Anfragerechte für Räte, die Möglichkeit Räte aufzulösen, wenn diese nicht die Interessen der PatientInnen vertreten, sowie das Recht unabhängige Unterstützungsleistungen zu erhalten. (Erste Kamer der Staten-Generaal 2019)

Patiëntenfederatie

Der Nationale Verband für PatientInnen und KonsumentInnen, auf Niederländisch *Patiëntenfederatie*, vertritt die Interessen von mehr als 200 PatientInnenorganisationen. Dies geschieht etwa durch die Beeinflussung und Erstellung von Richtlinien, durch die

Bereitstellung von Services oder durch repräsentative Tätigkeiten in Organisationen des Gesundheitswesens auf der politischen Ebene, bei Krankenkassen sowie in den Medien. Als Informationsquellen für BürgerInnen werden zum Beispiel drei verschiedene Websites betrieben:

- <https://www.digitalezorggids.nl/>: bietet Informationen über digitale medizinische Anwendungen.
- <https://www.zorgkaartnederland.nl/>: bietet Erfahrungsberichte von PatientInnen in Kombination mit objektiven Informationen über die Gesundheitsversorgung.
- <https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/>: bietet NutzerInnen die Möglichkeit, ihren Gesundheitszustand zu visualisieren, und zeigt, wie sich Veränderungen in der Versorgung auf die Lebensqualität auswirken.

PatientInnenerfahrungen sind die Grundlage für das Handeln der *Patiëntenfederatie* und werden über das *Zorgpanel* und die oben erwähnte Website [zorgkaartnederland.nl](https://www.zorgkaartnederland.nl/) eingeholt. Bei der ersten Variante erhalten die mehr als 22.000 Mitglieder regelmäßig (8-10 Mal im Jahr) Fragebögen, z.B. über die Freundlichkeit in Krankenhäusern bzw. Krankenkassen oder über die Zufriedenheit mit den behandelnden ÄrztInnen. Außerdem werden im Rahmen des *Zorgpanels* Gruppendiskussionen und Workshops zu speziellen Themen veranstaltet. (Patiëntenfederatie 2019a, Patiëntenfederatie 2019b)

Zu den in der Satzung definierten Zielen der *Patiëntenfederatie* zählen die Interessen der PatientInnen zu vertreten und voranzubringen, das Bereitstellen einer Kooperationsplattform für PatientInnen, das Identifizieren von Lücken/Schwachstellen in der PatientInneneinbindung bzw. von Lösungen für diese Schwachstellen, die Äußerung von Beschwerden über Verschlechterungen für PatientInnen sowie alles, was obigen Punkten im weitesten Sinn förderlich sein kann. (Patiëntenfederatie 2019c)

Die wichtigsten Themenschwerpunkte sind die Qualität der Versorgung, PatientInnenrechte, leistbare Pflege, digitale Pflege und Wahlmöglichkeiten im Gesundheitswesen.

Abbildung 11 veranschaulicht die Grundprinzipien bzw. Hauptaktivitäten der PatientInnenbeteiligung durch die *Patiëntenfederatie*: Selbstbestimmung, Informieren, Rat einholen, Beraten, Koproduktion sowie Entscheidungsteilnahme.

Abbildung 11: Veranschaulichung von PatientInnenbeteiligung durch Patientenfederatie



Quelle: Patientenfederatie (2019d), ergänzt durch Übersetzungen

leder(in)

In der Dachorganisation *leder(in)* sind mehr als 250 Organisationen vereint, welche die Anliegen von Menschen mit physischen bzw. psychischen Behinderungen oder von chronisch Kranken vertreten. Insgesamt vertritt *leder(in)* die Interessen von mehr als zwei Millionen Menschen. Das erklärte Ziel ist eine Gesellschaft, an der jeder Mensch teilhaben kann, niemand exkludiert wird und Rahmenbedingungen stärker an die Bedürfnisse von Personen mit Einschränkungen verschiedener Art angepasst werden. *leder(in)* verfolgt insbesondere folgende drei Ziele (leder(in) 2019):

- Gleichbehandlung und vollständige rechtliche Gleichstellung für Menschen mit Behinderungen.
- Gute Qualität und angemessene Behandlung, Beratung und Unterstützung für Menschen mit Behinderungen.
- Eine Gesellschaft, die so gestaltet ist, dass jeder Mensch mitmachen kann, d.h. kohärente Politik in allen Lebensbereichen: Wohnen, Bildung, Arbeit, Einkommen, Mobilität, Pflege und Freizeit.

Um dies zu erreichen, bietet *leder(in)* Unterstützung für Mitgliedsorganisationen, stellt (Informations-)Services zur Verfügung und vertritt die Interessen von Menschen mit

Behinderung oder chronischer Krankheit vor der Regierung, in der Politik, in den Medien und sozialen Organisationen. Als Informationsquelle wird beispielsweise die Website meerkosten.nl angeboten, die Auskunft über das Vergütungssystem und über Steuererleichterungen gibt. Zudem organisiert *Ieder(in)* regelmäßig Informations- und Diskussionsveranstaltungen zu aktuellen Themen.

4 Fazit

Die Beteiligung von BürgerInnen, Versicherten und PatientInnen an Entscheidungen in Gesundheitssystemen wird heute allgemein als wünschenswert betrachtet. Die tatsächliche Umsetzung erfordert jedoch nicht unerhebliche Bemühungen. Menschen nehmen im Laufe ihres Lebens unterschiedliche Rollen ein, deren Interessen verschieden oder gegensätzlich sein können. So werden BeitragszahlerInnen z.B. wünschen, nicht zu stark von Sozialabgaben belastet zu werden; bei Realisation einer schweren Erkrankung (PatientInnenrolle) hingegen sollen alle erdenklichen Maßnahmen getroffen werden.

Auch im Kräfteverhältnis gibt es dabei Ungleichheiten. So können einzelne Erkrankte schon aufgrund der Erkrankung vielleicht schwerer an Entscheidungsprozessen teilnehmen, während andere sich wohl organisieren und ein Übergewicht für ihre spezifische Gruppe erreichen („Tyrannei der Minderheit“). Somit stehen die Entscheidungsgremien bei der Einbindung von LailInnen stark in der Verantwortung, vielfache Interessensausgleiche herbeiführen zu müssen.

Auch das Informationsgefälle zwischen den ExpertInnen für das Gesundheitswesen und den LailInnen stellt ein Spannungsfeld dar. Es bedarf einerseits der Verbesserung des Systemwissens auf Seiten der LailInnen, andererseits der Bereitschaft und Fähigkeit der EntscheiderInnen, die von diesen geäußerten Bedürfnisse aufzunehmen und getreulich in Systementscheidungen einfließen zu lassen. Ein passendes Negativbeispiel war die Volksbefragung in der Steiermark zur Agglomeration einzelner Spitalstandorte im April 2019. Die gestellte Frage war: „Soll es im Bezirk Liezen anstelle der bestehenden drei Krankenhausstandorte in Bad Aussee, Rottenmann und Schladming nur mehr ein zentrales ‚Leitspital‘ geben?“. Diese Entscheidung überfordert nicht nur das Wissen der Befragten, sie erfolgte auch ohne die Information über Kosten- und Qualitätsunterschiede der Optionen. Ebenso wurde die Gesamtheit der SteuerzahlerInnen, die diese Kosten über den Finanzausgleich mittragen, nicht in ein solches Entscheidungsverfahren einbezogen.

Je nach Entscheidungsebene und Thema werden also unterschiedliche Arten und Grade der Einbindung möglich und auch kosteneffizient sein. Überspitzt formuliert macht eine Urabstimmung unter Versicherten über die Erstattung eines Medikaments keinen Sinn. Genauso kann aber nicht nur die PatientInnengruppe, die davon profitiert, über die Aufnahme in den EKO entscheiden und die Kosten auf die Versichertengemeinschaft überwälzen.

Diese Überlegungen dürften auch erklären, warum die meisten Länder vielfache Wege der Einbindung unterschiedlicher Bevölkerungsgruppen wählen. Nur auf diese Weise kann es zu einem Interessensausgleich kommen und das richtige Maß an Einfluss auf

Entscheidungen von verschiedenen Rollen ausgeübt werden. So verwundert es nicht, dass z.B. auch in Ländern mit Versicherungswahl neben dieser grundsätzlichen choice-Option weitere Mechanismen zum Einsatz kommen.

Neben der Ebene bzw. dem Thema, bei dem es zur Beteiligung an Entscheidungen kommt, ergibt sich die Frage, welche Instrumente zur Einbindung in einzelnen Bereichen jeweils erforderlich und geeignet sind. Hierfür gibt es zahlreiche bereits erprobte Optionen in anderen Ländern.

In Deutschland herrscht beispielsweise Versicherungswahl, es besteht also bereits auf Ebene einer Grundsatzentscheidung die *choice*-Option. Zusätzlich werden im Rahmen der Sozialwahlen die VertreterInnen in den paritätisch besetzten Selbstverwaltungsgremien bestimmt. Die Sozialwahlen leiden dabei einerseits unter geringer Wahlbeteiligung und dem Vorwurf, dass die gewählten VertreterInnen Partikularinteressen verfolgen würden, andererseits besteht auf diese Weise ein direkter Konnex zu den Repräsentanten der Zahler, also direkt Versicherten einerseits und Arbeitgebern andererseits.

Die PatientInnenanliegen sind unter anderem auf Ebene des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) verankert. Der G-BA füllt in Deutschland gleichsam die Richtlinienkompetenz für diverse Fragen aus, in denen der Gesetzgeber die Systempartner auffordert, subsidiär Lösungen und genauere Spezifikationen zu finden. Die PatientInnenvertreterInnen sind im G-BA in diversen Gremien eingebunden und müssen über entsprechende Kompetenzen verfügen, können aber auch auf Ressourcen der Stabsstelle des G-BA zugreifen, um ihre Meinungsbildung zu unterstützen. Ein Stimmrecht ist bislang nicht vorgesehen. Neben dem Mitberatungsrecht spielt aber vor allem das Antragsrecht eine große Rolle: Anliegen der PatientInnenverbände können zur Beratung und Entscheidung eingebracht werden. Diese Vorgänge sind auch transparent auf einer Website dargestellt. Somit können wichtige Bedürfnisse der PatientInnen auf höchster Ebene zur Sprache gebracht werden. Nach dem Deutschen Sozialgesetzbuch V sind PatientInnen aber auch auf anderen Ebenen immer in die Beratungen zu Entscheidungen im Gesundheitswesen einzubeziehen. Die Verbände der Selbsthilfe suchen dabei in ihrem Netzwerk für die jeweiligen Beratungen geeignete PatientInnen, die fachkompetent teilnehmen können. Um diese Aufgaben zu erfüllen, erhalten die Verbände dabei insbesondere von den Krankenversicherungsträgern aber auch dem Bund und den Ländern Zuwendungen in nicht unbeträchtlichem Ausmaß.

Neben diesen relativ direkten Beteiligungsmöglichkeiten für Versicherte und PatientInnen bemühen sich die Kassen auch darum, Erkenntnisse zu Versorgungsbedarfen zu generieren. Besonders prominent ist dabei das von den

Ortskrankenkassen betriebene Wissenschaftliche Institut der Ortskrankenkassen (WIDO), welches regelmäßig Versicherten- und PatientInnenbefragungen durchführt.

Im Krankenhausbereich werden ebenfalls rund eine Million PatientInnen jährlich zu ihren Erfahrungen befragt. Diese Informationen stehen sowohl den PatientInnen und ZuweiserInnen zur Verfügung, als auch den Krankenanstalten selbst.

In Dänemark besteht die choice-Option nicht: Die Gesundheitsversorgung wird von der jeweiligen Wohnregion organisiert, nur ein Umzug könnte dies ändern. Allerdings bestehen vielfältige voice-Optionen. So wird alle vier Jahre der Regionsrat gewählt, dessen Hauptaufgabe die Organisation des Gesundheitswesens ist. Zusätzlich sind die PatientInnenvertretungen wohlorganisiert in der Dachorganisation *Danske Patienter*, welches auch ein Institut betreibt, das die entsprechenden Ressourcen für die Arbeit der PatientInnenorganisationen bereitstellt. Die Regionen betreiben das Kompetenzzentrum für PatientInnenerfahrung und Evaluierung, welches eine jährliche, umfassende Befragung von PatientInnen durchführt. Diese seit dem Jahr 2000 durchgeführte Erhebung arbeitet mit 230.000 Fragebögen pro Jahr, und erforscht im stationären wie ambulanten Bereich neben Standardfragen zur Versorgung auch immer wieder Spezialthemen. Die Ergebnisse der Befragung werden dann der nationalen Ebene, den jeweiligen Regionen, Gesundheitsdiensteanbietern und Abteilungen zur Verfügung gestellt, um im Sinne eines PDCA-Zyklus Verbesserungen herbeizuführen. Auf Betreiben der dänischen Gesundheitsbehörde wird auch das Thema PatientInneneinbindung intensiv beforscht.

Das englische Gesundheitswesen ist durch einen starken Staatseinfluss geprägt, Wahlmöglichkeiten zwischen Leistungserbringern wurden erst seit den 1990ern eingeführt. Es besteht auch keine Versicherungswahl oder eine Lokalwahl wie in Dänemark. Daher setzte das NHS immer schon auf eine starke Beteiligung der lokal Betroffenen, sowie eine umfassende und strenge Qualitätskontrolle durch die Care Quality Commission (CQC). Dementsprechend hoch ist die Erfahrung in diesen Bereichen. Healthwatch ist eine unabhängiger Arm der CQC. Die Organisation sammelt einerseits aus Befragungen und Fallstudien Bedürfnisse der PatientInnen und Verbesserungspotenziale und gibt den Leistungserbringern feedback. Andererseits stellt Healthwatch selbst Informationen zur Verfügung und versucht, das Informationsangebot des NHS zu verbessern. Die Organisation besteht aus 150 lokalen Einheiten und einer Englandweiten Zentralorganisation. Die lokalen Institutionen treten dabei mit Gesundheitsdiensteanbietern in Dialog, um Verbesserungen entsprechend den Eingaben und Befragungen der Bevölkerung zu erreichen.

Konkrete Beschwerden hingegen werden vom Patient Advice and Liason Service (PALS) übernommen. Dabei gibt es vor allem in Krankenhäusern einen eigenen PALS officer als Ansprechpartner für die PatientInnen.

Neben diesen eher advocativen Institutionen führt auch das NHS selbst umfangreiche Befragungen durch. Pro Monat werden dabei rund 1,2 Mio neuer Fragebögen ausgewertet und umfassen sowohl den stationären als auch den ambulanten Bereich.

Eine weitere Erhebung stellen die PROMs dar, also patient reported outcomes. Bei bestimmten Prozeduren ist bei jedem Patienten eine Erhebung vor und nach der Prozedur vorgesehen. Auf diese Weise können die Leistungen von Krankenanstalten und Abteilungen untereinander vorher und nachher verglichen werden, und zwar nicht nur nach klinischen Kriterien, sondern auch nach gesundheitsbezogener Lebensqualität.

Das National Institute for Health Research (NIHR) fördert neben klinischer auch Versorgungsforschung und trägt damit zum Wissensgewinn für das öffentliche Gesundheitswesen bei. Von zunehmender Wichtigkeit ist dabei ähnlich wie in Dänemark die Beteiligung der BürgerInnen und PatientInnen an dieser Forschung.

Eine sehr unmittelbare Form der Beteiligung stellen schließlich die foundation trusts dar. Die Idee dabei ist, dass die Menschen aus der lokalen Bevölkerung, MitarbeiterInnen und/oder PatientInnen Teil der governance-Strukturen bei einem Gesundheitsdiensteanbieter werden. Das von ihnen gebildete *Council of Governors* hat mitgestaltungsrechte im Gesundheitsdiensteanbieter.

In den Niederlanden herrscht Wahlfreiheit des Versicherungsanbieters. Die Krankenversicherung ist dabei privat organisiert, muss sich aber in einem Spannungsfeld von privatem Wettbewerb und sozialen Grundsätzen bewegen. Mehrere Behörden sind dabei mit der Kontrolle sowohl eines funktionierenden Wettbewerbs als auch eines gleichen Zugangs zu Versicherung und Versorgung für alle Niederländer befasst.

Zusätzlich hat die Beteiligung von Versicherten und PatientInnen („KlientInnen“) lange Tradition. Es existiert ein eigenes Gesetz zur Mitbestimmung in Gesundheitseinrichtungen. In jeder stationären Einrichtung muss beispielsweise ein KlientInnenrat eingerichtet werden. Dieser hat in vielen Belangen beratende Funktion, in manchen Agenden ist aber auch dessen Zustimmung erforderlich.

Neben dieser unmittelbaren Beteiligung hat auch die Dachorganisation der PatientInnenvertretungen, die *Patientenfederatie*, umfassende Aufgaben. So führt sie laufend Befragungen zu Gesundheitsdiensteanbietern durch und stellt diese Erfahrungsberichte auch elektronisch zur Verfügung. Daneben tritt sie in Dialog mit Krankenversicherungen und Gesundheitsdiensteanbietern und berät PatientInnen und

Versicherte. Es ist kulturell verankert, PatientInnenvertreterInnen in alle Entscheidungen im Gesundheitswesen mit einzubeziehen.

Im internationalen Vergleich finden wir in Österreich traditionell eine indirekte Vertretung der BürgerInnen-, Versicherten- und PatientInneninteressen vor. Es besteht keine Wahl des Versicherungsträgers, die Selbstverwaltungskörper werden von den Sozialpartnern besetzt und ebenfalls nicht direkt gewählt. Die Gestaltung des Gesundheitswesens spielt bei den entsprechenden Wahlen eine untergeordnete Rolle. Auch PatientInneninteressen werden in erster Linie durch gesetzliche, von der Gebietskörperschaft bestellte PatientInnenanwältInnen wahrgenommen (z.B. als Vertretungen in der BGA oder den Landesgesundheitsfonds), während die Rolle bzw. die Kompetenzen unmittelbar Betroffener wie der Selbsthilfeorganisationen eher wenig gesetzlich definiert ist. Umso mehr erstaunt es, dass es auch in Hinblick auf Informationsgenerierung kein Äquivalent zu den umfangreichen Erhebungen in den betrachteten Ländern gibt. Gewisse Verbesserungen gibt es bei der Information über Gesundheit und Krankheit sowie der Navigationsinformation durch gesundheit.gv.at und 1450, allerdings stellen diese Formen auch den geringsten Beteiligungsgrad dar.

Wenn man wie in anderen Ländern eine verstärkte Einbindung von BürgerInnen, Versicherten und PatientInnen als politisches Ziel definiert, wird die Situation durch die Reduktion der Sozialversicherungsgremien durch die Sozialversicherungsreform 2019 eher verschärft, da in dieser indirekten Form der Beteiligung auch noch die Breite reduziert wird. Dies bietet aber auch die Chance, die Menschen direkter einzubinden.

Die internationalen Beispiele zeigen aber auch, dass es sich dabei um eine nichttriviale Aufgabe handelt, die auch eine Änderung des institutionellen Aufbaus bzw. der Kultur erfordert.

Die Nichttrivialität bezieht sich vor allem darauf, dass die Fragen beantwortet werden müssen

- welche Individuen oder Gruppen
- auf welcher Ebene
- mit welchen Instrumenten
- mit welchem Ziel
- in welche Entscheidungen eingebunden werden sollen.

Hierzu müsste eine Vision entwickelt werden, aus der eine zeitlich abgestufte Strategie erarbeitet wird. So erscheint es beispielsweise leichter und schneller umzusetzen, mehr Informationen zu den Bedürfnissen der Versicherten zu erheben, als PatientInnenräte in Krankenanstalten zu institutionalisieren. Nichtsdestotrotz erscheint eine solche Arbeit

wichtig und es bestehen zahlreiche Modelle im internationalen Bereich, die man sich innerhalb eines solchen Prozesses als Anregung nehmen kann. Mit der verbesserten Organisation der Selbsthilfe in Österreich ist zb eine verstärkte Beteiligung kompetenter Betroffener in allen wesentlichen Beratungen denkbar. Um dies zu ermöglichen, wäre auch die Mittelausstattung sicherzustellen.

5 Verzeichnisse

5.1 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Die Arnstein'sche Leiter der BürgerInnenbeteiligung	13
Abbildung 2: Das mehrdimensionale Modell der PatientInnenbeteiligung von Carman et al. (2013).....	15
Abbildung 3: Beispiele für durch die PatientInnenvertretung im G-BA eingebrachte Anträge....	25
Abbildung 4: Beispieldarstellung aus der Online-Krankenhaussuche der AOK (Auszug)	32
Abbildung 5: Beispiele für Projekte des Wissenszentrums ViBIS.....	36
Abbildung 6: Beispielfragen aus der LUP-Befragung in Dänemark.....	38
Abbildung 7: Verwendung von LUP-Befragungsergebnissen im Qualitätsmanagement	39
Abbildung 8: Beispieldarstellung eines Funnel Plot auf Basis von PROMs (mittlere Veränderung im Oxford Hip Score nach Hüftgelenkersatz).....	49
Abbildung 9: Übersicht über die verschiedenen Ebenen in Foundation Trusts	50
Abbildung 10: Übersicht über die verschiedenen AkteurInnen nach dem WMCZ	56
Abbildung 11: Veranschaulichung von PatientInnenbeteiligung durch Patientenfederatie	58

5.2 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Typen von PatientInnenbeteiligung im Kontext von choice, co-production und voice	11
Tabelle 2: Idealtypische Unterscheidung zwischen PatientInnen und der Allgemeinheit.....	20
Tabelle 3: Hindernisse im Kontext von Beteiligung und Ansätze zu deren Überwindung.....	21
Tabelle 4: Beispiel zu Auswertung des WIdOmonitor: Häufigkeit angebotener Privatleistungen nach Haushaltsnettoeinkommen, Schulbildung und Morbiditätskriterien	30
Tabelle 5: Überblick über historische Formen von Beteiligung	41

5.3 Literaturverzeichnis

- AOK (2019): AOK-Krankenhausnavigator. Online verfügbar unter <https://weisse-liste.krankenhaus.aok.de/de/krankenhaus/krankenhaussuche/>. [Zuletzt abgerufen am 06.05.2019].
- Arnstein, S. (1969): A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35 (4): 216–224.
- Batalden, M., Batalden, P., Margolis, P., Seid, M., Armstrong, G., Opipari-Arrigan, L., Hartung, H. (2016): Coproduction of healthcare service. *BMJ Qual Saf*, 25(7): 509–517.
- Black, N. (2013): Patient reported outcome measures could help transform healthcare, *BMJ (Clinical Research Edition)*, 346: f167.
- Boyle, S. (2011): United Kingdom (England): Health system review. *Health System in Transition*, 13(1). Online verfügbar unter <http://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory/publications/health-system-reviews-hits/full-list-of-country-hits/united-kingdom,-england-hit-2011>. [Zuletzt abgerufen am 04.06.2018].
- Bryant, C. (1981): Depillarisation in the Netherlands, *The British Journal of Sociology*, 32(1).
- Capital Region of Denmark (2013): What does the patient know that you don't. Center for Patient Experience and Evaluation. Online verfügbar unter https://patientoplevelser.dk/files/dokumenter/pdf/folder_efb_ukweb.pdf. [Zuletzt abgerufen am 23.05.2019].
- 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.
- Center for Patient Experience and Evaluation (2014): LUP – The National Danish Survey of Patient Experiences. Präsentation. Online verfügbar unter <http://www.oecd.org/els/health-systems/Item10b2-National-Danish-Survey-Patient-Experiences-Mainz.pdf>. [Zuletzt abgerufen am 23.05.2019].
- Center for Patient Experience and Evaluation (2019): Surveys and research. Online verfügbar unter <https://patientoplevelser.dk/center-patient-experience-and-evaluation>. [Zuletzt abgerufen am 23.05.2019].
- Cypionka, T., Achleitner, S. (2018): Patient Reported Outcome and Experience Measures. *Health System Watch*, 2018(3). Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger.
- Cypionka, T., Reiss, M., Kukuvec, A. (2015): Bürger(innen)- und Patient(innen)beteiligung im Gesundheitswesen: Internationale Beispiele. *Health System Watch*, 2015(3). Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger.

- Cypionka, T., Riedel, M., Röhrling, G. (2011): Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Projektbericht. Institut für Höhere Studien.
- Danske Patienter (2019): Website von Danske Patienter. Online verfügbar unter <https://www.danskepatienter.dk/about-danish-patients>. [Zuletzt abgerufen am 10.05.2019].
- Darby, C., Valentine, N., Murray, C. J. L., De Silva, A. (2000): World Health Organization (WHO): Strategy on measuring responsiveness. GPE Discussion Paper Series No. 23. World Health Organization.
- 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.
- Dent, M., Pahor, M. (2015): Patient involvement in Europe—a comparative framework. *Journal of Health Organization and Management*, 29(5): 546–555.
- DRV Bund/vdek (2019): Website der Sozialen Selbstverwaltung. Deutsche Rentenversicherung Bund (DVF Bund) und Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek). Online verfügbar unter <https://www.soziale-selbstverwaltung.de/>. [Zuletzt abgerufen am 16.04.2019].
- Eerste Kamer der Staten-Generaal. (2019). *Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen*. Online verfügbar unter https://www.eerstekamer.nl/wetsvoorstel/34858_wet_medezeggenschap_clienten. [Zuletzt abgerufen am 11.06.2019].
- Farboud, A., Gurdeep, S., Elliot, B. (2014): An audit of Patient Advice Liaison Service (PALS). *British Journal of Healthcare Management*, 20(11).
- Forster, R. (2015): Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem. Im Auftrag der ARGE Selbsthilfe Österreich.
- Forster, R. (2016): Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem. Eine Bestandsaufnahme und strategische Perspektiven für Österreich – 2. Teil. Soziale Sicherheit, 4/2016. Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger.
- Fredriksson, M., Tritter, J. Q. (2017): Disentangling patient and public involvement in healthcare decisions: why the difference matters. *Sociology of Health & Illness*, 39(1): 95–111.
- G-BA (2019): Website der Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss. Online verfügbar unter <https://patientenvertretung.g-ba.de/>. [Zuletzt abgerufen am 15.04.2019].

Gilburt, H., Dunn, P., Foot, C. (2015): Local Healthwatch: progress and promise. The King's Fund. Online verfügbar unter <https://www.kingsfund.org.uk/publications/local-healthwatch-progress-and-promise>. [Zuletzt abgerufen am 04.06.2019].

GKV-Spitzenverband (2019): Website des GKV-Spitzenverbandes. Online verfügbar unter https://www.gkv-spitzenverband.de/gkv_spitzenverband/gkv_spitzenverband.jsp. [Zuletzt abgerufen am 17.04.2019].

Haarmann, A. (2018): The Evolution and Everyday Practice of Collective Patient Involvement in Europe. Springer International Publishing.

Healthwatch (2017): Speak up – Healthwatch England Annual Report 2016–2017. Online verfügbar unter <https://www.healthwatch.co.uk/report/2017-11-01/our-annual-report-201617>. [Zuletzt abgerufen am: 11.06.2019].

Healthwatch (2018): What matters most – Healthwatch England Annual Report 2017–18. Online verfügbar unter <https://www.healthwatch.co.uk/report/2018-12-13/our-annual-report-201718>. [Zuletzt abgerufen am: 04.06.2019].

Hirschman, A. (1970): Exit, Voice and Loyalty. Responses to Decline in Firms, Organizations and States. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Ieder(in) (2019): Website von Ieder(in). Online verfügbar unter <https://iederin.nl/english/>. [Zuletzt abgerufen am 11.06.2019].

IfGP (2017): Beteiligung in der VAEB 2016-2017. Laufende Berichtlegung zum Versicherten-Beteiligungsprozess in der VAEB. Institut für Gesundheitsförderung und Prävention.

Kroneman, M., Boerma, W., van den Berg, M., Groenewegen, P., de Jong, J., van Ginneken, E. (2016). Netherlands: Health System Review. Health System in Transition, 18(2), 1–240. Online verfügbar unter <http://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory/publications/health-system-reviews-hits/full-list-of-country-hits/netherlands-hit-2016>. [Zuletzt abgerufen am 04.06.2019].

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.

Mirzoev, T., & Kane, S. (2017): What is health systems responsiveness? Review of existing knowledge and proposed conceptual framework. BMJ Global Health, 2(4): e000486.

NAKOS (2014): Arbeitsweise und Verfahren der Patientenbeteiligung nach § 140f SGB V. Erfahrungen einbringen, Interessen vertreten. Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur

Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Reihe „Patient und Selbsthilfe“, Bd. 2.

NHS Clinical Commissioners (2019): About CCGs. Website der NHS Clinical Commissioners. Online verfügbar unter <https://www.nhscc.org/ccgs/>. [Zuletzt abgerufen am 29.05.2019].

NHS England (2019): Website des NHS England. Online verfügbar unter <https://www.england.nhs.uk/publication/?filter-keyword=friends+and+family+test+data&filter-category=&filter-publication=data-statistics&filter-date-from=&filter-date-to>. [Zuletzt abgerufen am 11.06.2019].

NICE (2016): Community engagement: improving health and wellbeing and reducing health inequalities. Online verfügbar unter <https://www.nice.org.uk/guidance/ng44>. [Zuletzt abgerufen am 04.06.2019].

NIHR (2018): Annual Report 2017/18. Online verfügbar unter <https://www.nihr.ac.uk/about-us/documents/NIHR-Annual-Report-2017-18.pdf>. [Zuletzt abgerufen am 04.06.2019].

Ocloo, J., Matthews, R. (2016): From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf*, 25(8), 626–632.

Patientenbeauftragte (2019): Website der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten. Online verfügbar unter <https://www.patientenbeauftragte.de/>. [Zuletzt abgerufen am 09.05.2019].

Patiëntenfederatie (2019a): Over ons - Patiëntenfederatie Nederland. Website der Patiëntenfederatie Nederland. Online verfügbar unter <https://www.patiëntenfederatie.nl/over-ons/missie#lees-meer-over-onze-missie>. [Zuletzt abgerufen am 11.06.2019].

Patiëntenfederatie (2019b): Zorgpanel. Website der Patiëntenfederatie Nederland. Online verfügbar <https://www.dezorgvraag.nl/npcf/over-het-zorgpanel/>. [Zuletzt abgerufen am 11.06.2019].

Patiëntenfederatie (2019c):Satzung der Patiëntenfederatie Nederland. Online verfügbar unter https://www.patiëntenfederatie.nl/images/Kernprincipes_van_de_instelling.pdf. [Zuletzt abgerufen am 11.06.2019].

Patiëntenfederatie (2019d): Patiëntenparticipatie. Website der Patiëntenfederatie Nederland. Online verfügbar unter <https://www.patiëntenfederatie.nl/themas/patientenparticipatie/>. [Zuletzt abgerufen am 04.06.2019].

Paton, P. (2014): At what cost? Paying the price for the market in the English NHS. Centre for Health and the Public Interest.

Rega, I. M. (2007): Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen Deutschlands, Finnlands und Polens. Universitätsverlag Göttingen.

Robone, S., Rice, N., & Smith, P. C. (2011): Health systems' responsiveness and its characteristics: A cross-country comparative analysis. *Health Services Research*, 46(6pt2): 2079-2100.

Roos, A-F., (2018): Mergers and Competition in the Dutch Healthcare Sector. Dissertation. Erasmus-Universität Rotterdam 2018.

Stichweh, R. (2005): Inklusion und Exklusion: Studien zur Gesellschaftstheorie. Bielefeld: Transcript Verlag, 11–44.

Thorlby, R., Arora, S. (2016): The English Health Care System. *International Health Care System Profiles*. Commonwealth Fund. Online verfügbar unter <https://international.commonwealthfund.org/countries/england/>. [Zuletzt abgerufen am 27.05.2019].

Tritter, J., McCallum, A. (2005): The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy*, 76: 156–168.

Unit of Patient-perceived Quality (2010): The National Danish Survey of Patient Experiences – in brief. Questionnaire survey among inpatients and outpatients in Danish hospitals. Online verfügbar unter https://patientoplevelser.dk/files/dokumenter/artikel/lup_pixi_uk.pdf. [Zuletzt abgerufen am 23.05.2019].

University of Southern Denmark (2019): The patient as partner in Danish health research. Website der University of Southern Denmark. Online verfügbar unter https://www.sdu.dk/en/om_sdu/institutter_centre/ist_sundhedstjenesteforsk/forskning/bruge_rperspektiver/forskningsprojekter/patienten+som+partner. [Zuletzt abgerufen am 24.05.2019].

Vrangbaek, K. (2015): Patient involvement in Danish health care. *Journal of Health Organization and Management*, 29(5): 611–624.

Vrangbaek, K. (2016): The Danish Health Care System. *International Health Care System Profiles*. Commonwealth Fund. Online verfügbar unter <https://international.commonwealthfund.org/countries/denmark/>. [Zuletzt abgerufen am 27.05.2019].

Weisse Liste (2018): Methodendokument: Versichertenbefragung mit dem Patients' Experience Questionnaire (PEQ).

Weisse Liste (2019): Versichertenbefragung mit dem Patients' Experience Questionnaire (PEQ). Online verfügbar unter <https://weisse-liste.krankenhaus.aok.de/de/footer/informationen/Versichertenbefragung/>. [Zuletzt abgerufen am 02.05.2019].

WIdO (2019): WIdOmonitor. Online verfügbar unter <https://www.wido.de/publikationen-produkte/widomonitor/>. [Zuletzt abgerufen am 17.04.2019].

Zich, K., Tisch, T. (2018): Krankenhausqualität aus Patientensicht. Untersuchung auf Basis der PEQ-Daten der Weissen Liste. Bertelsmann Stiftung.

Zok, K. (2019): Private Zusatzleistungen in der Arztpraxis. Ergebnisse einer bundesweiten Repräsentativ-Umfrage unter gesetzlich Versicherten. *WIdOmonitor*, 16(1): 1–12.