

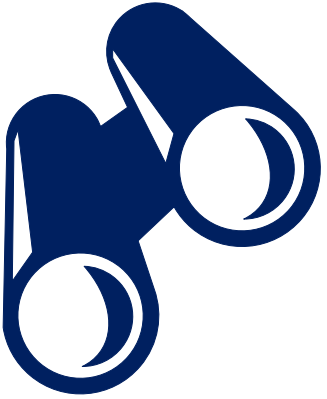
Machbarkeitsstudie: Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen

Michaela Moser, Petra Plunger
Melanie Schinnerl, Ines Langstadlinger

Ilse Arlt Institut für soziale Inklusionsforschung
März 2022

Kontakt: michaela.moser@fhstp.ac.at

Forschungsfokus



- Wie lässt sich Beteiligung auf Gesundheitssystem- und Policy-Ebene von
 - Bürger:innen und
 - Patient:innen (hier im Sinne organisierter Interessen von gesundheitlich oder sonstig beeinträchtigten Gruppen) organisieren?
- Wie können bisherige Erkenntnisse und Prozesse gebündelt, systematisiert und weitergeführt werden? Welche weiteren Vorgangsweisen gilt es zu entwickeln?

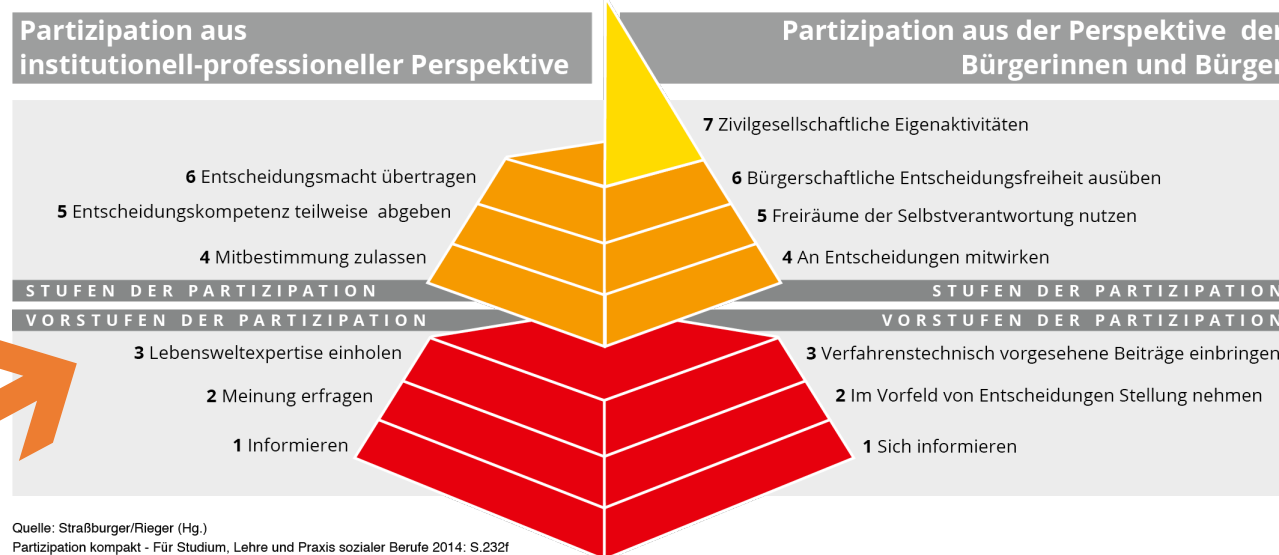


Notwendige Vorab-Klärungen:

1. Um **welche Stufe von Partizipation** geht es?
Es geht um **verbindliche Konsultationsprozesse**

2. **Woran** soll/kann partizipiert werden?

Die Partizipationspyramide von Straßburger und Rieger



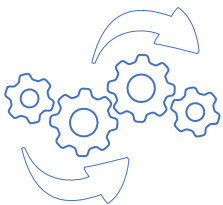
- Entwicklung von Gesetzen, Maßnahmen, Prozessen
- Entwicklung von Leistungskatalogen
- Förderung von Gesundheitskompetenz (Informationen, Kampagnen ...)
- Monitoring

Ausgangsbasis: Was gibt es bereits in Österreich? Welche Fragen stellen sich?



1. Es gibt zahlreiche Interessensvertretungen, Selbsthilfegruppen, Selbstorganisationen von und für Menschen mit verschiedenen gesundheitlichen Problemen, Krankheiten und deren Angehörigen und von (auch) im Gesundheitssystem marginalisierten Gruppen.

❓ Offene Fragen: Wie können (welche? auch weitere?) Interessensgruppen gut inkludiert werden?
Wie ist gute Repräsentation (auch in kleineren Gremien) möglich?



2. Es gab und gibt (immer wieder) partizipative Prozesse im Gesundheitswesen:

u.a. zur Entwicklung der Gesundheitsziele, zur Pflegereform; Workshops mit unterschiedlichen Stakeholdern (Verwaltung, Sozialpartner, Expert*innen, öffentlicher Gesundheitsdienst, Verbände); Online-Bürger*innen-Befragungen; Entwicklung für spezifische Strategien (z.B. Demenzstrategie); Foresight Prozess „Gesundheitsförderung wird System“

❓ Offene Fragen: Wie können diese Prozesse gut weitergeführt und gebündelt bzw. systematisiert werden, welche Ressourcen und Prinzipien braucht es, welche Unterstützung ...

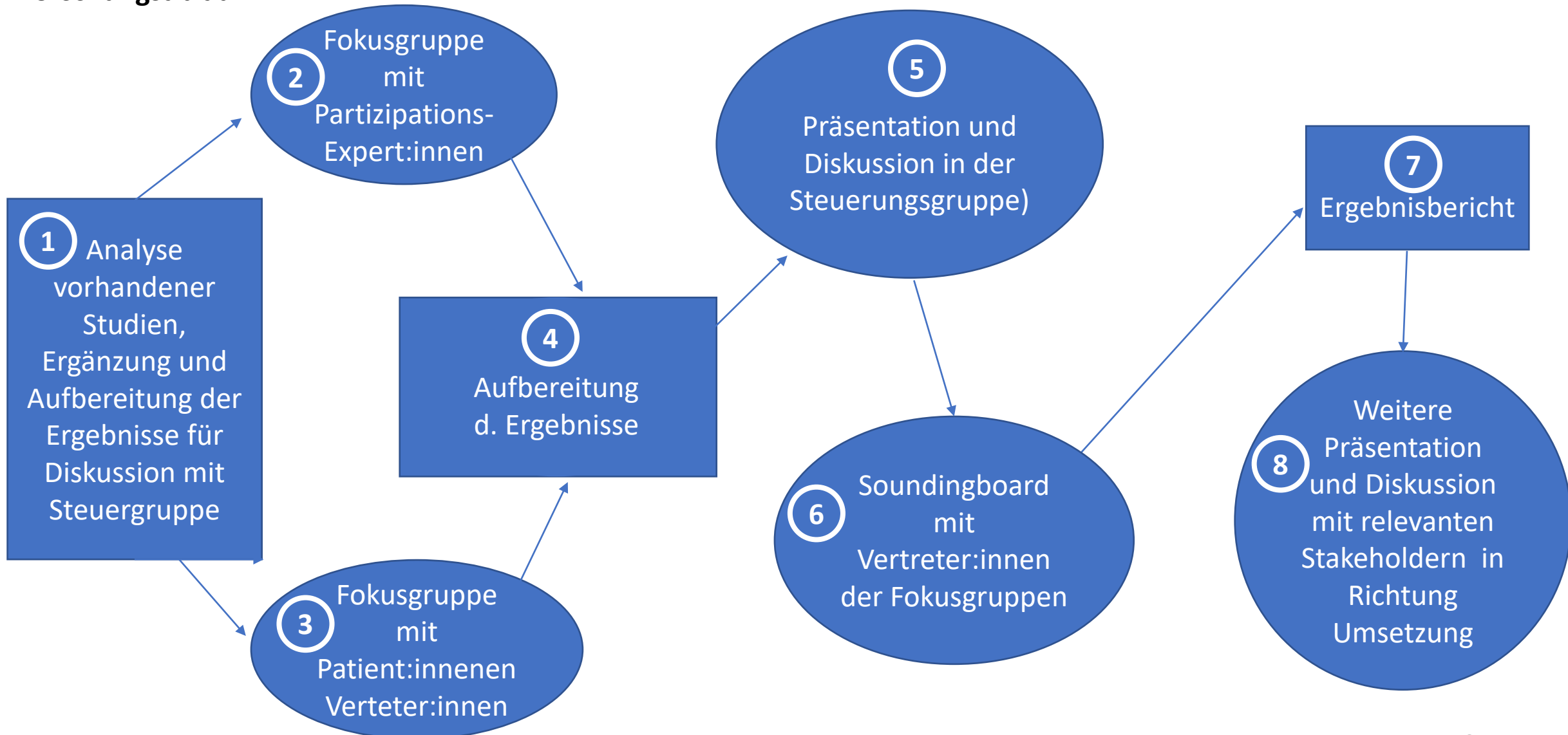


3. Es gibt Versichertenräte (nicht Gegenstand dieses Projekts)

Forschungszugang



Forschungsablauf



1 Analyse vorhandener Studien, Ergänzung und Aufbereitung der Ergebnisse für Diskussion mit Steuergruppe

Konzeptioneller Rahmen: Analyse für die Beteiligung von Laien in Gesundheitsorganisationen nach Marent, Forster, Nowak (2015)

Context of lay participation		
Why? [goals/functions]	Who? [roles]	What about? [issues]
Form of lay participation How?		
Social dimension [power]	Factual dimension [knowledge]	Temporal dimension [phases]

Ergebnisse zentraler Studien und Tagungen:

- Cypionka, Reiss und Stegner (2019): Wege der Beteiligung
- Forster (2015): Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen
- Adamer-König/Amort (Hg.) (2014): Dokumentation der Netzwerktagung des Netzwerkes für Gesundheitsförderung

➔ Auswahl von und Erstellung Datenblättern zu insgesamt 27 Best Practice Beispielen zur Beteiligung von Bürger:innen und Patient:innen; 2 weitere Datenblätter wurden im Zuge der Gruppendiskussionen erstellt.

Ausarbeitung relevanter Aspekte für die konkrete Umsetzung von Beteiligungsprojekten bzw. -prozessen

Relevante Aspekte für Beteiligungsprojekte und –prozesse



Wegweisende Antworten aus den Beispielen guter Praxis



Organisation und Systematisierung von Repräsentanz durch Auswahl und Kombination folgender Möglichkeiten

- **Auswahl an Bürger:innen**
 1. Zufallsauswahl bzw. Auswahl entlang weniger Kriterien, z.B. Bürgerräte Vbg
 2. Gewählte Vertreter:innen, z.B. Versichertenrat 50+ Deutschland
 3. Akquise Freiwilliger durch Ausschreibungen/ Registrierungsmöglichkeiten, z.B. Client Councils UK
- **Stabile Struktur der organisierten Interessen**

Dachverbände, Netzwerke, fixe Gremien: Dansker Patienter, Niederländische Patienten- und Konsumenten-Vereinigung, Health Watch UK, Patientenvertretung im GBA
- **Breite interaktive Konsultationsprozesse** z.B. große partizipative Konferenzen, Foren etc.; Beispiele Local Involvement Networks UK, Regionale Gesundheitskonferenzen/Bayern, Patient and Public Involvement Forums UK
- **Regelmäßige Befragungen**

Vorbilder: nationale Befragungen Dansker Patienter; sektorenübergreifende Patientenbefragung 2015 GÖG

Wegweisende Antworten aus den Beispielen guter Praxis



II Sicherstellung von Verbindlichkeit

durch Auswahl und Kombination folgender Möglichkeiten

1. Gesetzliche Verankerung

vgl. Bürgerräte Vbg.; Patient:innen-Mitberatungsrecht in D; Duty-to-Involve, UK;
Patient:innenbeauftragte in D

2. Verlässliche Prozessabläufe

vgl. Bürgerräte Vbg., Standards der Öffentlichkeitsbeteiligung

3. Regelmäßigkeit der Prozesse regelmäßige Meetings, wiederkehrende Räte, Arbeitsgruppen ...

vgl. u.a. Versichertenrat 50+ in D 2x /Jahr

4. Resonanz seitens Entscheidungsträger:innen

z.B. durch schriftliche Stellungnahmen, verbindliche Weiterbearbeitung der Ergebnisse.
vgl. u.a. Bürgerräte Vbg; Healthwatch UK

5. Umfassende Dokumentation

von sowohl Vorschlägen als auch Resonanz und geplanter weiterer Schritte, vgl. u.a. Bürgerräte Vbg.,
Österreichischer Walddialog, Citizen Councils UK

6. Umsetzung und Evaluierung/Monitoring und Bericht dazu

Vorgaben zur Überprüfung partizipativer Elemente, Studien zur Wirksamkeit; vgl. u.a. Duty to Involve UK

Wegweisende Antworten aus den Beispielen guter Praxis



III Herstellung von Transparenz

1. **Verlässliche Prozessabläufe**
2. **Dokumentation von Prozess und Ergebnissen** (auch für größere Öffentlichkeit) von (Auswahl der) Beteiligten, Art der Einbindung, Prozesse und Ergebnisse, geplante Umsetzung und Evaluierung/Monitoring, Formen der Zusammenarbeit/Kooperationspartner:innen
> auch in leicht verständlicher Form

Vorbild: u.a. Healthwatch: Veröffentlichung von Protokollen, Information in einfacher Sprache; umfassende Berichte des Competencecenter for Patientoplevelser in Dänemark; öffentliche Zugänglichkeit von Stellungnahmen im Rahmen der Citizen Councils UK

Wegweisende Antworten aus den Beispielen guter Praxis



IV Aufbau notwendiger Strukturen

durch Auswahl und Kombination folgender Möglichkeiten

- 1. Professionelle Begleitung und Koordination** z.B. durch eine zentrale Anlaufstelle (wie z.B. d. Büro für Freiwilligenarbeit in Vorarlberg), die auch Veranstaltungen und Weiterbildungsprogramme anbietet bzw. kontinuierlichen Dialog organisiert; z.B. Dansker Patienter in DK
- 2. Unterstützende Struktur/Organisation** mit Verantwortung für Beteiligungs- und damit verbundene (vor- und nachgelagerte) **Prozesse**: Koordination, Organisation von Beteiligungsprozesse, Befragungen, Wissensgenerierung, Vermittlung, Öffentlichkeitsarbeit, Kompetenztraining, advokatorische Funktion
 - **In Form einer NGO**, z.B. Dachverband a la Dansker Patienter
 - **Ministeriumsabteilung**, z.B. Patient:innenvertretung im G-BA in D
 - **Öffentliche Einrichtung**, z.B. GÖG

Wegweisende Antworten aus den Beispielen guter Praxis




V Sicherstellung der Finanzierung

1. Finanzierung der Prozesse
2. Finanzierung unterstützender Strukturen
3. Finanzierung der Beteiligten
4. Finanzierung von Interessensvertretungen
5. Aufwandsentschädigungen für beteiligte Bürger*innen

Die jeweiligen Finanzierungsmodalitäten hängen u.a. stark von länderspezifischen (rechtlichen) Rahmenbedingungen ab.

Fokusgruppendifkussionen im modifizierten Format eines „Wisdom Councils“



Fokusgruppe mit
Partizipations-
Expert:innen

Beteiligte:

- BMKÖS – Bundesministerium für Kunst, Kultur, öffentlicher Dienst und Sport
- GÖG - Gesundheit Österreich GmbH
- Bereich Menschenrechte
- ÖGUT – Österreichische Gesellschaft für Umwelt und Technik
- Universität Wien

Plus zusätzlicher Interviews mit

- Büro für Freiwilliges Engagement und Beteiligung des Landes Vorarlberg
- GÖG - Gesundheit Österreich GmbH

Zentrale Themen:

- Bedeutung zentraler Prozessqualitäten: Erhebung von Daten, Kommunikationsstrukturen, Schnittstellen zur Verwaltung, Verankerung in Entscheidungsprozessen und – strukturen, adäquate Evaluierung und Monitoringsysteme
- Absicherung umfassender Barrierefreiheit
- Klärung des „Purpose“ als essentielle Grundlage

Fokusgruppendifkussionen im modifizierten Format eines „Wisdom Councils“

Fokusgruppe mit
Patient:innen
Verteter:innen

Beteiligte:

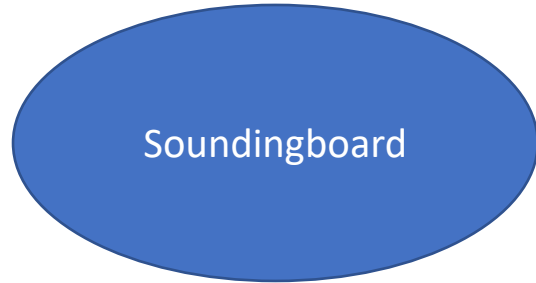
- Aktive Diabetiker Austria
- AmberMed – Ambulant-medizinische Versorgung, soziale Beratung und Medikamentenhilfe für Menschen ohne Versicherungsschutz
- Bundesverband Selbsthilfe Österreich
- Dachverband Hospiz
- Dachverband Selbsthilfe Steiermark
- Demenz Selbsthilfe Austria
- Die Armutskonferenz - Österreichisches Netzwerk gegen Armut und soziale Ausgrenzung (Plattform Sichtbar werden - Menschen mit Armutserfahrungen)
- FEM Frauengesundheitszentrum
- FruLak&Co - Patienteninitiative Fruktose-, Laktose-, Histamin-Intoleranz, Nahrungsmittelunverträglichkeiten, Allergien und Ernährung
- IG pflegender Angehöriger
- Medizinisches Selbsthilfezentrum Wien
- MOVERZ. Der Beteiligungsprozess der Kinder- und Jugendhilfe OÖ
- Neunerhaus Gesundheitszentrum
- Pro Rare Austria - Allianz für selten Erkrankungen
- SLiÖ - Selbstbestimmt Leben Österreich
- VIMÖ - Verein intergeschlechtlicher Menschen Österreich

Zentrale Themen:

Diskutiert wurden Vorschläge für qualitätvolle Gestaltung von Partizipationsprozessen unter Berücksichtigung der Bereiche Repräsentanz, Transparenz, Organisation und Strukturen, Verbindlichkeit und Finanzierung, dabei ging es u.a. um

- Bedeutung niederschwelliger Einbindung („outreach“, Peer-Arbeit, Selbstvertretung ...)
- Strukturierte Zusammenarbeit von unterschiedlich organisierten Gruppen: Breite unterschiedlicher Anliegen sichtbar machen; Vertrauen aufbauen, Aushandlungsprozesse ermöglichen und unterstützen (z.B. durch Moderation) > Übergreifende Dachstruktur
- Klarheit über Prozessabläufe und Entscheidungsmöglichkeiten /-macht; Transparenz auch zur Auswahl von Vertreter:innen
- Stärkung von Kompetenzen und Fähigkeiten
- Bedeutung der Resonanz von Entscheidungsträger:innen; klare Ansprechpartner:innen; Ergebnisorientierung
- Notwendigkeit kontinuierlicher Finanzierung
- Wertschätzung, Respekt, Kommunikation auf Augenhöhe

Fokusgruppendifkussionen im modifizierten Format eines „Wisdom Councils“



Beteiligte:

- 2 Partizipations-Expert:innen
- 2 Patient:innen-Vertreter:innen

Zentrale Themen:

- Augenmerk auf niederschwellige Ansprache von Menschen, deren Anliegen (noch) nicht organisiert vertreten werden
- Notwendige Entwicklungen auf Ebene der Verwaltung:
 - Wissen über und Verständnis für die Perspektive der Patient:innen-Vertreter:innen stärken
 - Verständnis für zeitliche Fristen von Verwaltungsabläufe schaffen
 - weitere Konkretisierung der Standards der Öffentlichkeitsbeteiligung
- Betonung der Notwendigkeit ausreichender Finanzierung



Ergebnisse: Prinzipien und Empfehlungen

Relevante Ausgangslage:

Entscheidungen bzw. Lösungen verbessern sich durch Partizipation von Bürger:innen und Patient:innen, die entsprechenden Beteiligungsprozesse sind auch von großer demokratiepolitischer Bedeutung.

Es besteht – seitens Interessensvertreter:innen und Partizipations-Expert:innen - großes Interesse an und hohe Bereitschaft zu Mitgestaltung, Austausch und Vernetzung und eine Vielfalt an bislang nur teilweise ausgeschöpfter Expertise.



Prinzipien = Voraussetzungen für gelingende qualitätvolle Partizipation

1. Inklusiver bzw. intersektionaler Zugang:

1. Einbindung der Expertise themenbezogener Selbsthilfe, sowie von stärker an spezifische Lebenslagen gebundenen Interessensvertretungen;
2. Beteiligung von sowohl organisierten als auch nicht organisierten Betroffenen (entsprechend niederschwellige Beteiligungsmöglichkeiten)
3. Umfassende Barrierefreiheit

2. Capacity Building auf allen Ebenen, für alle Akteur:innen (Bürger:innen, Interessensvertretungen, Verwaltung)

3. Starkes Augenmerk auf nachhaltige Prozesse

1. Partizipationsprozesse, die entsprechend professionell geplant und bestmöglich in vorhandene Politik-/Verwaltungsstrukturen integriert werden.
2. Prozesshafte partizipative Entwicklung der notwendigen Strukturen und Abläufe etc.
3. Partizipative Evaluierung und Monitoring (Wirkungsanalyse)

Weitere Detail-Ergebnisse zu qualitätvollen Partizipationsprozessen im sind dem Forschungsbericht zu entnehmen.



Empfehlungen für konkrete weitere Schritte bzw. Projekte

1

Initiierung, Begleitung und Finanzierung der kollaborativen Entwicklung/Etablierung einer stabilen, offenen und inklusiven Struktur **als „großes Dach“ der Selbsthilfeverbände und weiterer Interessensvertretungen**, das

1. Vernetzung und Austausch stärkt
2. Abstimmung und Verhandlung gemeinsamer Vorgangsweisen, sowie adäquate Aufteilung von Beteiligung im Sinne bestmöglicher intersektionaler Repräsentation und einem ausbalancierten Interessenausgleich zwischen den unterschiedlichen Gruppen ermöglicht
3. Capacity Building forciert (auf nationaler und regionaler Ebene, für bereits organisierte und noch nicht organisierte Betroffene)



Empfehlungen für konkrete weitere Schritte



Kollaborative Entwicklung (gemeinsam mit Interessensvertreter*innen) eines **Überblick-Portals** zu

1. Selbsthilfeverbänden und Interessensvertretungen
2. laufenden partizipativen Prozessen und Gremien
3. Möglichkeiten der Beteiligung
4. Ergebnisse von Partizipationsprozessen



Empfehlungen für konkrete weitere Schritte

3

Etablierung einer koordinierenden **mit einer umfassenden Partizipationsagenda beauftragten Abteilung im Ministerium bzw. daran angebundenes Büro** und eine dort angebundenem „**Partizipations-Dauergremium**“ aus Mitglieder von Politik/Verwaltung, Interessensvertretungen und anderen relevanten Akteuren, um die laufenden Weiter-Entwicklung, Planung, Evaluierung und Monitoring von Partizipationsprozessen im Gesundheitswesen sicher zu stellen und u.a.

1. adäquate partizipative Prozesse, z.B. Bürger:innen-Räte, Befragungen, Foren ... zu initiieren und koordinieren,
2. die Anbindung dieser Prozesse an bestehende Verwaltungsprozesse zu sichern,
3. diese auch in die Ressort-übergreifende Koordinierung von Partizipationsprozessen – im Sinne der Entwicklung einer Partizipationskultur – einzubringen.

Verwendete Literatur - Auswahl

- Bachler F, et al (2019): Das österreichische Gesundheitssystem – Akteure, Daten, Analysen, 2019, 20(3):1-288. Das österreichische Gesundheitssystem_2019.pdf (goeg.at)
- Cypionka, T. et al (2020) "Vienna Healthcare Lectures 2019: PatientInnen im Mittelpunkt – Wege zu mehr BürgerInnennähe und PatientInnenzentrierung in der Versorgung
- Cypionka, T.; Reiss, M.; Stegner, C. (2019): Projektbericht: Wege der Beteiligung. Zur Einbindung von BürgerInnen, Versicherten und PatientInnen in Entscheidungen im Gesundheitswesen. Institut für Höhere Studien (IHS), Wien.
- Forster, R.; Rojatz, D (2019): Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Patientenbeteiligung: aktuelle Entwicklungen in Österreich. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 62 (1): 56-63
- Forster, R. (2016): Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem. Teil 1: Was sind die zentralen Fragen für Politik und Praxis und was lässt sich aus internationalen Erfahrungen lernen? Soziale Sicherheit (3/2016): 116–123
- Forster, R. (2016): Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem. Eine Bestandsaufnahme und strategische Perspektiven für Österreich – 2. Teil. Soziale Sicherheit (4/2016): 160–167
- Forster, R (2015): Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem. ARGE Selbsthilfe Österreich, Wien
- Marent, B. et al (2015): Conceptualizing lay participation in professional health care organizations. in: Administration & Society 2015, Vol. 47(7) 827– 850 DOI: 10.1177/0095399713489829 <http://aas.sagepub.com/content/47/7/827>
- Prognos AG (2011): Patienten- und Bürgerbeteiligung in Gesundheitssystemen. Gute Praxis in ausgewählten Gesundheitssystemen. Düsseldorf.
- Partizipation.at
- Rojatz, D. (2011): Von Betroffenen zu Beteiligten? – Einblicke in die Beteiligungspraxis von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden. Universität Wien (Diplomarbeit, Soziologie)