

Kurzbericht
Short Report

Oktober 2020

Vienna Healthcare Lectures 2019: PatientInnen im Mittelpunkt – Wege zu mehr BürgerInnennähe und PatientInnenzentrierung in der Versorgung

Thomas Czypionka
Markus Kraus
Sophie Fößleitner



INSTITUT FÜR HÖHERE STUDIEN
INSTITUTE FOR ADVANCED STUDIES
Vienna

AutorInnen

Thomas Cypionka, Markus Kraus, Sophie Fößleitner

Titel

Vienna Healthcare Lectures 2019: PatientInnen im Mittelpunkt – Wege zu mehr
BürgerInnennähe und PatientInnenzentrierung in der Versorgung

Kontakt

T +43 1 59991-127

E cypionk@ihs.ac.at

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

Josefstädter Straße 39, A-1080 Wien

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	4
2	Problemaufriss und World Café.....	5
3	PatientInnen im Mittelpunkt	7
3.1	PatientInnenbeteiligung, PatientInnenorientierung und PatientInnenrechte im deutschen Gesundheitswesen	8
3.2	„Die Stimme der PatientInnen hören“	11
3.3	Healthwatch – Ein Überblick über PatientInnenbeteiligung in England.....	15
3.4	„Wie versucht sich das dänische Gesundheitssystem den Wünschen der Bevölkerung anzupassen?“	18
3.5	PatientInnen und ihre Wahlmöglichkeiten im Schweizer Gesundheitssystem	22
3.6	Abschlussdiskussion und Take-Home Messages	25
4	Fazit.....	27
5	Literatur	28

1 Einleitung

Eine wichtige Aufgabe eines öffentlichen Gesundheitswesens ist es, den Bedürfnissen von BürgerInnen, Versicherten und PatientInnen bestmöglich zu entsprechen. Dies stellt jedes Gesundheitssystem vor die Frage, wie die Anliegen dieser Gruppen bestmöglich erfasst und in Entscheidungen eingebunden werden können. Gerade in Österreich gilt die Beteiligung von Versicherten bzw. PatientInnen in Entscheidungsprozesse auf den Ebenen der Leistungserbringung, der Versorgungsplanung und der Erstellung des Leistungskatalogs als verbesserungswürdig (Cypionka et al., 2019). Insbesondere sind Strukturen, die eine unmittelbare Mitsprache von PatientInnen ermöglichen, in Österreich kaum institutionalisiert und es gibt wenig gesicherte fachliche und administrative Unterstützung für partizipative Strukturen (Forster, 2015 & 2016). Die Einbindung findet somit hauptsächlich indirekt über vertretende Institutionen wie beispielsweise die PatientInnenanwaltschaft statt, große Bedeutung kommt zudem der Selbsthilfebewegung zu (Cypionka et al., 2019). In den vergangenen Jahren haben jedoch die Bemühungen, die Beteiligung von Versicherten und PatientInnen zu erhöhen, zugenommen und es wurden sowohl Organisationen auf nationaler Ebene eingerichtet als auch themenbezogene Initiativen gefördert. So wurde mit dem Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE) im Jahr 2018 ein Dachverband der bundesweit tätigen, themenbezogenen Selbsthilfe- und PatientInnenorganisationen geschaffen, welcher derzeit 21 Mitglieder umfasst (BVSHOE, 2020). Darüber hinaus wurde die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS), die bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen in ihren Aktivitäten und der Interessensvertretung unterstützen sowie zur Vernetzung beitragen soll, im Jahr 2017 eingerichtet (ÖKUSS, 2020). Zusätzlich werden auch einige, jedoch nicht routinemäßige, PatientInnenbefragungen durchgeführt und es gibt ferner einzelne Initiativen, wie beispielsweise den Versichertenrat der Versicherungsanstalt für Eisenbahnen und Bergbau (VAEB), die die Versicherten bzw. PatientInnen direkt in Entscheidungsprozesse einbinden (Dachverband der österreichischen Sozialversicherungen, 2020).

Ausgehend von diesem Status Quo wurde im Rahmen einer mehrtägigen Summer School, den **Vienna Healthcare Lectures 2019**, beleuchtet, welche Hemmnisse im österreichischen Gesundheitswesen in Bezug auf die Beteiligung von BürgerInnen, Versicherten und PatientInnen existieren und welche Impulse gesetzt werden könnten, um eine moderne und besser an den Wünschen der Bevölkerung orientierte Versorgung sicherzustellen. Im Zuge dessen wurde einerseits Raum für Diskussion geschaffen und andererseits den TeilnehmerInnen die Möglichkeit gegeben, von internationalen Vortragenden zu lernen und mögliche Ansätze und Strategien kritisch zu hinterfragen.

Die Vienna Healthcare Lectures (VHCL) finden seit mehr als einem Jahrzehnt als Kooperation zwischen dem Hauptverband, nunmehr Dachverband, der österreichischen Sozialversicherungsträger und dem Institut für Höhere Studien statt und richten sich an Interessierte im österreichischen Gesundheitswesen, dabei vor allem aber an die verschiedenen StakeholderInnen sowie an WissenschaftlerInnen. Die letztjährigen VHCL fanden im September 2019 an der Wirtschaftsuniversität Wien (WU) statt und wurden von Josef Probst, dem damaligen Generaldirektor des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger, eröffnet. Im Anschluss daran erfolgte ein umfassender Problemaufriss von Nicola Bedlington (*European Patients' Forum*; www.eu-patient.eu) sowie eine Diskussion der TeilnehmerInnen im Rahmen eines World Cafés. In den beiden darauffolgenden Tagen wurden von den internationalen Vortragenden Einblicke in deren Erfahrungen zum Thema „PatientInnen im Mittelpunkt“ gewährt. Dabei wurden insbesondere vielversprechende Erfolgsmodelle, aber auch existierende Schwierigkeiten erörtert. Im Rahmen einer Abschlussdiskussion wurden die Vorträge und die daraus resultierenden Implikationen für Österreich reflektiert.

2 Problemaufriss und World Café

Nicola Bedlington vom *European Patients' Forum* (EPF; dt.: Europäisches PatientInnenforum) verwies im Rahmen eines Problemaufrisses auf die umfangreiche Arbeit und die diversen Tätigkeitsfelder des EPF, auf die wichtige Stellung von PatientInnenorganisation in der Gesundheitspolitik sowie auf verschiedene nationale Initiativen im Bereich der PatientInnenbeteiligung. Dabei erklärte sie, dass das *European Patients' Forum* eine gemeinnützige und unabhängige Nichtregierungsorganisation mit Sitz in Brüssel ist, die im Jahr 2003 ins Leben gerufen wurde, um PatientInnen eine starke Stimme zu verleihen und sie in den Mittelpunkt der EU-Gesundheitspolitik zu rücken. Das EPF ist somit eine Dachorganisation der europaweiten und nationalen PatientInnenorganisationen und umfasst momentan 74, teilweise krankheitsspezifische, PatientInnenorganisationen. Diese Organisationen nähmen in der Gesundheitspolitik eine zunehmend wichtige Rolle ein, insbesondere auch im Bereich der Forschung und Entwicklung von Medikamenten und bei klinischen Studien, aber auch, um politische EntscheidungsträgerInnen auf Performanceprobleme des Gesundheitssystems aufmerksam zu machen.

Abschließend wies Nicola Bedlington auch auf die Rolle von PatientInnen als StandesvertreterInnen hin, da sie in dieser Funktion nicht nur evidenzbasierte Praxisbeispiele lieferten, sondern auch die verschiedenen StakeholderInnen zusammenbringen und somit einen wertvollen Beitrag zu einer qualitätsvollen

Gesundheitsversorgung leisten würden. In der nachfolgenden Diskussion wurde neben Verständnisfragen auch die Rolle des Pharmasponsoring beim EPF angesprochen.

Im Anschluss an den Problemaufriss diskutierten die TeilnehmerInnen der VHCL 2019 im Rahmen eines World Cafés¹ über ihre Erfahrungen mit der Beteiligung von Versicherten und PatientInnen und die damit verbundenen Herausforderungen in Österreich sowie über vielversprechende Erfolgsmodelle in anderen Ländern. In der ersten Gesprächsrunde erfolgte daher ein Erfahrungsaustausch über die in Österreich bereits existierenden Beteiligungsmechanismen. Diese seien auf verschiedenen hierarchischen Ebenen verortet und würden somit von politischen Wahlen bzw. Volksabstimmungen und Stellungnahmeverfahren über PatientInnenorganisationen bzw. Selbsthilfegruppen und PatientInnenbefragungen² bis hin zu PatientInnenanwaltschaften bzw. Ombudsstellen reichen ebenso wie PatientInneplattformen im Internet. Zusätzlich spiele auch der Versichertenbeirat der Sozialversicherung, die freie Wahl der Gesundheitsdienstleister, Fokusgruppen auf Trägerebene sowie KonsumentInnenenschutzverfahren (z.B. Mystery Shopping) eine wichtige Rolle.

Darauf aufbauend wurden in einer zweiten Gesprächsrunde die Stärken und Schwächen der einzelnen Mechanismen näher erörtert. Generell hielten die TeilnehmerInnen fest, dass nicht nur der politische Wille zu mehr PatientInnenbeteiligung eher gering sei, sondern auch strukturell viele Verbesserungsmöglichkeiten bestünden. Insbesondere fehle es an einer übergeordneten Koordinierungsstelle, an einem Überblick über die Angebotslandschaft und an einer Einbindung von ExpertInnen. Darüber hinaus kämen punktuelle Ansätze zur Anwendung und der/die DurchschnittspatientIn wäre unterrepräsentiert. Diese Aspekte würden durch die oftmals fehlende Gesundheitskompetenz der Bevölkerung sowie die Fragmentierung des Gesundheitssystems und die damit verbundenen unklaren Zuständigkeiten jedoch besonders schwer wiegen. Für Beteiligungsmechanismen auf höherer hierarchischer Ebene gelte zudem, dass Gesundheit oft nur ein kleiner Themenbereich sei, nur indirekte Wahlen stattfänden und in Umfragen zum Teil eine Verzerrung durch Suggestivfragen bzw. einen Selektionsbias³ bestünde. Für zentrale Beteiligungsmechanismen im österreichischen Gesundheitswesen sind die Stärken und Schwächen aus Sicht der TeilnehmerInnen der VHCL 2019 in Tabelle 1 dargestellt.

¹ Ein „World Café“ ist eine Workshop-Methode, bei der in mehreren Gesprächsrunden unterschiedliche Sicht- und Herangehensweisen an eine Thematik gemeinsam erarbeitet und diskutiert werden.

² PatientInnenbefragungen finden in Österreich sowohl auf Bundes-, als auch auf Träger- bzw. Krankenhausebene statt.

³ Unter einem „Selektionsbias“ versteht man einen systematischen Fehler, der durch die Auswahl der Studienpopulation bzw. jener Personen, die eine Stellungnahme oder Beschwerde verfassen, entsteht.

Tabelle 1: Stärken und Schwächen von zentralen Beteiligungsmechanismen in Österreich

Beteiligungsmechanismus	Stärken	Schwächen
Wahl der Gesundheitsdiensteanbieter	Direkte Bewertung der Qualität der Gesundheitsdiensteanbieter	Regionale Variation der Wahlmöglichkeit (Angebotsstruktur), fehlende Transparenz des Angebots
PatientInnenorganisationen/Selbsthilfegruppen	Erfahrungswissen	Rechtlich nicht gut verankert, fehlende Finanzierung, von Stakeholder-Interessen getrieben
PatientInnenbefragung	Direkter Beteiligungsmechanismus	<ul style="list-style-type: none"> • bundesweit: fehlende Transparenz, beschränkte Aussagekraft, mangelnde Zukunftsaussichten • auf Träger-/Krankenhausebene: nicht standardisiert, uneinheitlich, Fokus auf bestimmte Themen
PatientInnenanwaltschaft/Ombudsstellen	Rechtlich gut verankert	Fokus auf Beschwerden, fehlendes Wissen über Angebotslandschaft, keine PatientInnenvertretung i.e.S.
Elektronische Plattformen	Hohe Transparenz, Selbstbestimmung der PatientInnen möglich	Datenschutz, zu wenig Gesundheitsinformation

Quelle: IHS (2020)

In einer dritten Runde schließlich wurden Fragen, die in den nachfolgenden Präsentationen mit den internationalen Vortragenden eingehend diskutiert werden sollten, gesammelt. Diese drehten sich vor allem um die rechtlichen und organisatorischen Strukturen der PatientInnenbeteiligung, die Organisation und Einflussnahmemöglichkeiten von PatientInnenvertretungen/-organisationen sowie um generelle Beteiligungsmechanismen in anderen Ländern.

3 PatientInnen im Mittelpunkt

In insgesamt sechs Vorträgen referierten internationale ExpertInnen über Möglichkeiten und Maßnahmen, die PatientInnen in den Mittelpunkt der Versorgung stellen. Die Vortragenden und TeilnehmerInnen der VHCL 2019 diskutierten dabei über die existierenden Hemmnisse, aber auch über vielversprechende Erfolgsmodelle.

3.1 PatientInnenbeteiligung, PatientInnenorientierung und PatientInnenrechte im deutschen Gesundheitswesen

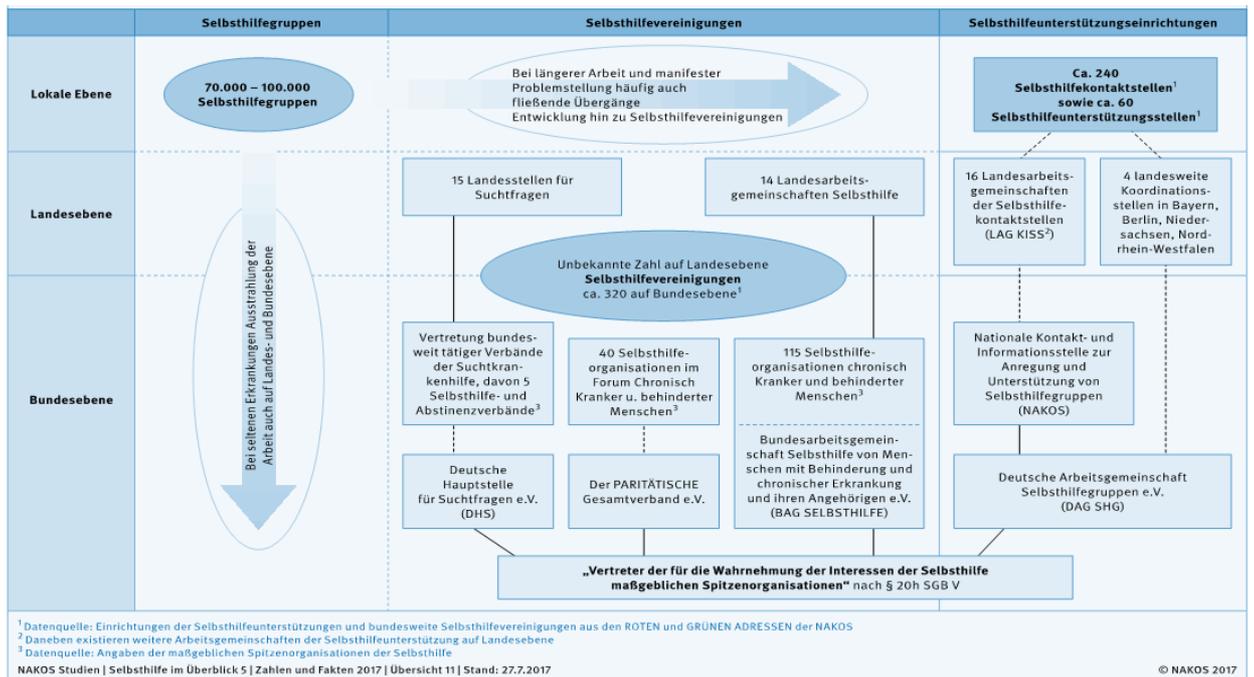
Ursula Helms von der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS; www.nakos.de) referierte über die PatientInnenbeteiligung, PatientInnenorientierung und PatientInnenrechte in Deutschland. Am Beginn des Vortrags stand eine Vorstellung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Diese besteht bereits seit dem Jahr 1975 und gilt seit 1982 als gemeinnütziger Verein, der gemäß §20h SGB V eine der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen ist. Damit zähle sie auch zu den vier maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen und für die Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen gemäß §140f SGB V. Im Anschluss daran stellte Ursula Helms die NAKOS vor, deren Träger die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. ist. NAKOS stellt seit dem Jahr 1984 die bundesweite Aufklärungs-, Service- und Netzwerkeinrichtung im Feld der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland dar und als solche arbeite sie träger- und themenübergreifend zu grundsätzlichen Fragen der Selbsthilfearbeit, die über die spezifischen inhaltlichen Problemstellungen von einzelnen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen hinausgehen, und koordiniere die Aufgaben der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. aus §§20h und 140f SGB V.

Ursula Helms erklärte, dass gesundheitsbezogene Selbsthilfe heute eine gängige und akzeptierte Handlungsform bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen sei. Sie könne als Form der Laienhilfe die professionelle Hilfe bei Erkrankungen und Behinderungen ergänzen und Lücken schließen. Auf Ebene des Gesundheitssystems erfolge dies im Zusammenspiel zwischen chronisch kranken bzw. betroffenen Personen und Versorgungseinrichtungen. Die Selbsthilfe in Deutschland sei im Rahmen der BürgerInnenbewegung in den 60er Jahren entstanden und als vierte Säule der Gesundheitsversorgung in den 80er Jahren etabliert worden. Seit dem Jahr 2004 regle §140f SGB V die Beteiligung der für die Wahrnehmung der Interessen der PatientInnen und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen in Fragen, die die Versorgung betreffen würden.

Die Finanzierung der Selbsthilfe ist dabei gesetzlich geregelt: Laut §20 SGB V haben die Krankenkassen und ihre Verbände die Verpflichtung, die Selbsthilfegruppen und -organisationen zu fördern. Hierzu sollen die Ausgaben der Krankenkassen und ihrer Verbände im Jahr 2016 für jede/n Versicherte/n einen Betrag von 1,05 EUR umfassen. Ursula Helms wies in diesem Zusammenhang darauf hin, dass die deutsche Selbsthilfe damit im internationalen Vergleich finanziell gut aufgestellt sei.

In Deutschland gibt es rund 320 bundesweite Selbsthilfeorganisationen, von denen vier Fünftel zu einer chronischen Erkrankung oder Behinderung arbeiten. Ein Teil dieser Organisationen ist Mitglied in größeren Dachorganisationen wie zum Beispiel der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen e.V. oder dem Paritätischen Gesamtverband e.V. Einige Selbsthilfeorganisationen sind zudem auch Mitglied in der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Die genaue Organisation ist in Abbildung 1 dargestellt.

Abbildung 1: Organisation der Selbsthilfe in Deutschland



Quelle: Helms (2019)

Nach dieser Einführung in die Finanzierungs- und Organisationsstruktur der deutschen Selbsthilfe erklärte Ursula Helms, wie die Selbsthilfe in die Arbeit bzw. Entscheidungen der deutschen Krankenkassen eingebunden werde. Die gesetzlichen Krankenkassen und Kassenärztlichen Vereinigungen seien hoheitlich handelnde Körperschaften des öffentlichen Rechts, wobei die Selbstverwaltungsorgane der gesetzlichen Krankenkassen mit Vertretungen der BeitragszahlerInnen, also ArbeitgeberInnen und Versicherten, besetzt sind.

Die Selbstverwaltung in Deutschland habe durch das Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Modernisierungsgesetz) aus dem Jahr 2003 eine neue Dimension erhalten. Seitdem werde die Selbsthilfe in Entscheidungen des Gemeinsamen Bundesausschusses, dem obersten Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung, sowie in alle anderen Entscheidungsebenen darunter, miteinbezogen.

Der Gemeinsame Bundesausschuss wird gemäß §91 SGB V von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, der Deutschen Krankenhausgesellschaft und dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-Spitzenverband) gebildet. Die Selbsthilfe wird im Gemeinsamen Bundesausschuss durch den Deutschen Behindertenrat, die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und die Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. vertreten und besitzt entsprechend den gesetzlichen Vorgaben ein Mitberatungs- und Antragsrecht, jedoch kein Stimmrecht. Ursula Helms merkte an, dass die Selbsthilfe im Gemeinsamen Bundesausschuss „ernst genommen werde“ und damit eine Mitgestaltung auf Augenhöhe möglich sei, da alle mit einem/r unparteiischen Vorsitzendem/r an einem Tisch säßen. Alle Sitzungen des Gemeinsamen Bundesausschusses seien zudem öffentlich, werden via Livestream übertragen und können auch via Mediathek (www.g-ba.de/service/livestream-mediathek) im Nachhinein angesehen werden. In diesem Zusammenhang stellte Ursula Helms fest, dass die öffentlichen Sitzungen zwar zu mehr Transparenz beitragen, jedoch auch zu Lasten einer tiefergehenden Diskussion gehen würden.

Ein weiterer zentraler Punkt in der deutschen Selbsthilfe sei, dass die PatientInnenorientierung im deutschen Gesundheitswesen eine gesetzliche Verankerung finde. Diese sei von ganz besonderer Bedeutung, weil ohne sie niemand „die Selbsthilfe an den Tisch holen würde“ Folgende gesetzliche Bestimmungen wurden in dem Vortrag herausgegriffen und näher erläutert:

- **§140f SGB V – Beteiligung von Interessenvertretungen der PatientInnen**

§140f SGB V stellt die wichtigste gesetzliche Verankerung für die Beteiligung bzw. Einbindung der Selbsthilfe dar. Dieser Paragraph sieht eine verpflichtende Beteiligung der Organisationen der Selbsthilfe in Form eines Mitberatungsrecht in Steuerungs- und Entscheidungsgremien vor. Zu den angesprochenen Gremien zählen: Gemeinsamer Bundesausschuss (siehe oben), Landesausschüsse, Gemeinsames Landesgremium und Zulassungsausschüsse.

- **§140g SGB V – Verordnungsermächtigung**

Mittels §140g SGB V kann das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung mit Zustimmung des Bundesrates eine Rechtsverordnung erlassen, in der Einzelheiten zur Organisation, Legitimation und Offenlegung der Finanzierung der beteiligten Organisationen geregelt werden.

- **§2 Patientenbeteiligungsverordnung**

§2 PatBeteiligungsV regelt, welche Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der PatientInnen und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene als maßgeblich gelten. Hierzu gehören der Deutsche

Behindertenrat, die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und die Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

Die Auswahl der genannten Organisationen wird folgendermaßen begründet: „Die benannten Verbände stellen bundesweit ein Spektrum dar, das die Mitwirkung einer Vielzahl von Betroffenen zulässt und auch die Belange chronisch kranker und behinderter Frauen berücksichtigt. Die breite und differenzierte Kompetenz der verschiedenen Organisationen kann nur wirksam werden, wenn sichergestellt ist, dass zu einem spezifischen Problem tatsächlich auch die jeweils sachverständigen Vertreterinnen und Vertreter entsandt werden können.“

- **§140h SGB V – PatientInnenbeauftragte/r**

Auf Basis des §140h SGB V bestellt die Bundesregierung eine/n Beauftragte/n für die Belange der PatientInnen. Des Weiteren ist mittels dieses Paragraphen festgelegt, dass der beauftragten Person die für die Erfüllung ihrer Aufgabe notwendige Personal- und Sachausstattung zur Verfügung zu stellen ist.

- **§65b SGB V - VerbraucherInnen- und PatientInnenberatung**

§65b SGB V legt fest, dass der Spitzenverband Bund der Krankenkassen Einrichtungen, die Verbraucherinnen und Verbraucher sowie Patientinnen und Patienten in gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Fragen qualitätsgesichert und kostenfrei informieren und beraten, mit dem Ziel, die Patientenorientierung im Gesundheitswesen zu stärken und Problemlagen im Gesundheitssystem aufzuzeigen, fördert.

Abschließend hielt Ursula Helms fest, dass jene Organisationen auf Bundesebene, die für die Wahrnehmung der Interessen der PatientInnen und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Personen zuständig sind, wichtige und weitreichende Mitberatungsrechte innehätten. Kritisch merkte sich jedoch an, dass es keine öffentliche Förderung für die Beteiligungsaufgaben der Selbsthilfe gäbe, was zunehmend ein Problem darstellen würde.

3.2 „Die Stimme der PatientInnen hören“

Titia Lekkerkerk von der *Patiëntenfederatie Nederland* (dt.: PatientInnenvereinigung der Niederlande) hielt einen Vortrag darüber, wie PatientInnen im niederländischen Gesundheitssystem eine Stimme gegeben wird. Zu Beginn stellte sie die *Patiëntenfederatie Nederland* vor. Diese ist die Dachorganisation der rund 170 PatientInnenorganisationen sowie der rund 30 Zusammenschlüsse von

PatientInnenorganisationen. Das erklärte Ziel der *Patiëntenfederatie Nederland* sei, die Position der PatientInnen im niederländischen Gesundheitswesen zu stärken, was über unterschiedliche Kanäle passiere. Einer dieser Kanäle sei die Website der PatientInnenvereinigung der Niederlande (www.patiëntenfederatie.nl), welche den PatientInnen umfassende Informationen bereitstelle.

Daran anschließend erläuterte Frau Lekkerkerk, welche fünf expliziten Ziele sich die *Patiëntenfederatie Nederland* für die niederländische Bevölkerung bis zum Jahr 2030 gesetzt hat:

1. Im Jahr 2030 wird es mir leichter fallen, gesund zu leben.
2. Im Jahr 2030 werden alle meine gesundheitlichen Bedürfnisse leicht zu erreichen sein.
3. Im Jahr 2030 soll das Gesundheitswesen meine Lebensqualität verbessern.
4. Im Jahr 2030 werde ich in der Lage sein, unabhängig zu leben, aber nicht alleine sein.
5. Im Jahr 2030 werde ich Zugang zu der bestmöglichen Gesundheitsversorgung haben.

Im weiteren Verlauf ihres Vortrags erklärte Tita Lekkerkerk, wie die PatientInnenvereinigung der Niederlande arbeitet und wie sie gehört wird. Kulturell verankert sei in den Niederlanden das „Poldermodell“¹, eine Tradition, immer alle Betroffenen einer Entscheidung an einen Tisch zu holen und eine gemeinsame Lösung zu finden. Ein solches Vorgehen gehöre in den Niederlanden zum „guten Ton“, da NiederländerInnen nicht auf die Straße gehen würden, um für ihre Anliegen zu demonstrieren, sondern den Dialog suchen würden. Man sei somit an allen Entscheidungen im Gesundheitswesen beteiligt, niemand würde auf die Idee kommen, die *Patiëntenfederatie* nicht einzuladen.

Eine weitere Strategie, um auf die Anliegen der PatientInnen aufmerksam zu machen, sei jene des „Storytelling“. Dabei würden einzelne PatientInnen/ProtagonistInnen in einer Geschichte ihr Problem, z.B. mit ihrer Krankheit, mit Behandlungsmodalitäten oder mit Gegebenheiten des Gesundheitswesens, darlegen und anschließend die Lösung bzw. den Umgang mit dem Problem bzw. das Scheitern daran schildern. Die Geschichten der einzelnen ProtagonistInnen werden mittels Plakatkampagnen, unterschiedlichen klassischen Medien oder via Social Media verbreitet. Damit sollen einerseits PatientInnen in ähnlichen Situationen angesprochen werden und sehen, wie sie ihre Probleme lösen könnten. Andererseits sollen dadurch auch politischen

¹ Als Poldermodell (nl.: *Poldermodel*) wird in den Niederlanden prinzipiell die organisierte Verhandlung zwischen ArbeitgeberInnen, Gewerkschaften und unabhängigen, von der Regierung ernannten Mitgliedern im Wirtschaftsrat zur Aushandlung von Löhnen und Arbeitsbedingungen verstanden.

EntscheidungsträgerInnen auf bestehende Probleme aufmerksam gemacht und dafür sensibilisiert werden.

Die *Patiëntenfederatie Nederland* wendet auch etliche Methoden bei der Identifizierung von Problemfeldern an:

- Online-Fragebögen
- Online-Panel, bestehend aus rund 24.000 Personen
- Fokusgruppen: die *Patiëntenfederatie Nederland* hält jährlich zw. 35-40 derartige Meetings ab
- Interviews
- Informationssammlung via Informations- und Beratungsstellen

Daraus abgeleitet werden derzeit einige Arbeiten priorisiert:

- **Erstellung von PatientInnenleitlinien**

PatientInnenleitlinien seien bis vor wenigen Jahren ausschließlich von ÄrztInnen erarbeitet worden. Mittlerweile jedoch werde die *Patiëntenfederatie Nederland* in die Erstellung von Behandlungsleitlinien miteinbezogen, was als großer Erfolg angesehen werden könne.

- **Versorgungsqualität**

- **Gemeinsame Entscheidungsfindung bei der Behandlung**

Die *Patiëntenfederatie Nederland* sieht eine gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen PatientIn und Arzt/Ärztin im Behandlungsprozess als einen zentralen Punkt bei der Beteiligung von PatientInnen an. Zur Förderung der gemeinsamen Entscheidungsfindung habe die *Patiëntenfederatie Nederland* eine Kampagne initiiert, in deren Mittelpunkt drei Fragen, die PatientInnen an die behandelnden ÄrztInnen richten sollten, stehen würden: 1) Was sind meine Möglichkeiten?, 2) Was sind die Vorteile und Nachteile der Möglichkeiten? und 3) Was bedeutet das in meiner Situation?. Abbildung 2 zeigt beispielhaft ein Plakat zu dieser Kampagne, die PatientInnen an wichtige Fragen beim Arztbesuch erinnern.

Abbildung 2: Plakat zur Kampagne zur Förderung der gemeinsamen Entscheidungsfindung



Quelle: Lekkerkerk (2019)

- **Umgang mit digitalen Daten**

In diesem Zusammenhang würden die unterschiedlichsten Fragen von PatientInnenseite auftreten, u.a. wofür Daten verwendet werden, wo und wie sie gespeichert werden, welchen Mehrwert der Austausch dieser Daten zwischen unterschiedlichen LeistungsanbieterInnen habe und warum noch keine elektronische PatientInnenakte existiere. Die PatientInnenvereinigung informiert dabei mittels Informationskampagnen und -broschüren sowie über die eigene Website über diese Fragen und sei in Verhandlungen mit den anderen Stakeholdern dazu eingebunden.

- **Lobbying für die Wahrung des PatientInnengeheimnisses**

Ein Punkt, der in unmittelbarem Zusammenhang mit dem Umgang mit digitalen Daten steht, sei die Wahrung des PatientInnengeheimnisses. Hierfür betreibe die *Patiëntenfederatie Nederland* umfassende Lobbyarbeit in mehrerlei Hinsicht. Erstens, sämtliches medizinisches und para-medizinisches Personal solle sich strikt an die ärztliche Schweigepflicht halten, insbesondere auch gegenüber RichterInnen, der Polizei und der Justiz. Zweitens, PatientInnen sollten sensibler bei der Bereitstellung ihrer (medizinischen) Daten bei der Verwendung von Medizin- bzw. Fitness-Apps werden.

Drittens, App-Anbieter sollten weniger Daten von den BenutzerInnen für die Verwendung ihrer Apps verlangen.

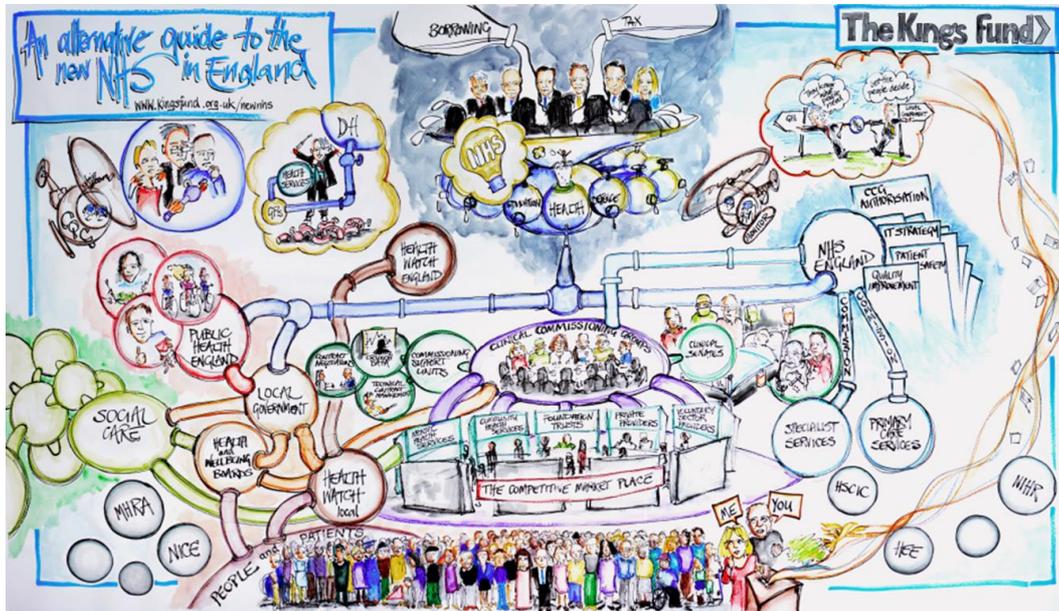
- **PatientInnen-Reviews**

Die *Patiëntenfederatie Nederland* betreibt auch eine Website (www.zorgkaartnederland.nl) auf der PatientInnen Gesundheitsdiensteanbieter bewerten können. Bei der Einführung dieser Website habe es heftigen Gegenwind von Seiten der betroffenen Berufsgruppen gegeben, weil sie ein „blaming and shaming“ fürchteten. Mittlerweile stoße die Website jedoch auf große Akzeptanz und verzeichne rund 1,4 Mio. BesucherInnen pro Monat. Die PatientInnenvereinigung der Niederlande führe umfassende Qualitätssicherungsmaßnahmen durch, um Manipulationen bei den Bewertungen/Reviews so weit wie möglich zu verhindern. So könne z.B. nur ein Review/Beitrag pro Thema und E-Mail bzw. IP-Adresse abgegeben werden. Zudem würden die Muster der Bewertungen hinsichtlich ihrer Plausibilität geprüft, sodass z.B. zehn aufeinanderfolgende „Topbewertungen“ als eher unplausibel erscheinen würden. Es gebe auch eine Art Berufungsmöglichkeit. Die PatientInnenvertretung wende sich in diesem Fall an den Bewerber und fordere Beweise. Unlautere Bewertungen würden in der Regel so bereits auffallen, da hier keine Antwort mit einer Erläuterung des Sachverhalts vom Bewerber erfolge und sein Eintrag dann gelöscht werde.

3.3 Healthwatch – Ein Überblick über PatientInnenbeteiligung in England

Imelda Redmond von *Healthwatch* (www.healthwatch.co.uk) in England startete ihren Vortrag mit einer pointierten Einleitung über das staatliche Gesundheitswesen (*National Health Service*; NHS), bevor sie die *Healthwatch England* näher vorstellte. *Healthwatch* wurde im Jahr 2013 gegründet und mit weitreichenden Kompetenzen ausgestattet. Die Einrichtung verstehe sich als „laute“ Stimme für Personen, die Gesundheit-, Pflege- und Sozialdienste in Anspruch nehmen. Neben der dem NHS nebengeordneten Zentralorganisation gebe es in jeder Region Englands eine lokale *Healthwatch*-Einheit (insgesamt 152). Abbildung 3 stellt in humorvoller Weise *Healthwatch England* in seinem Verhältnis zum *NHS England* dar.

Abbildung 3: Einbettung der Healthwatch England im NHS England



Quelle: Redmond (2019)

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. *NHS England* und *Healthwatch England* würden auf Basis eines „Memorandum of Understanding“¹ das gemeinsame Ziel verfolgen, die Ansichten und Interessen von BürgerInnen und PatientInnen in den Mittelpunkt ihres Handelns zu stellen, um die Gesundheit und das Wohlbefinden aller beteiligten Personen zu verbessern.

Organisationell ist *Healthwatch* ein unabhängiger Arm der *Care Quality Commission* (CQC; dt.: Kommission für die Versorgungsqualität) und werde direkt vom Gesundheitsministerium finanziert. Im Geschäftsjahr 2017/18 standen finanzielle Mittel in der Höhe von knapp GBP 2,6 Mio. (=EUR 3,0 Mio.) bereit.

Um für konkrete Verbesserungen zu sorgen, könne *Healthwatch* Empfehlungen an alle Institutionen im Gesundheitswesen wie auch das Gesundheitsministerium oder die CQC übermitteln, welche zumindest einer schriftlichen Stellungnahme als Antwort bedürfen. Damit seien in den letzten Jahren zahlreiche Verbesserungen für die BürgerInnen und PatientInnen erreicht worden, wie z.B.:

¹ „Memorandum of Understanding“ ist eine Willenserklärung zwischen zwei oder mehr Parteien hinsichtlich einer beabsichtigten gemeinsamen Vorgehensweise.

- 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

Im Anschluss daran gab Imelda Redmond einen Überblick, welche Strategien die einzelnen lokalen *Healthwatch*-Einheiten anwenden, um die Ansichten und Anliegen von BürgerInnen und PatientInnen zu ermitteln:

- **Proaktives Engagement**
z.B. durch die Teilnahme an Gemeinde-Veranstaltungen sowie der Durchführung eigener Veranstaltungen, Umfragen, Fokusgruppen, Interviews und Workshops
- **Reaktives Engagement**
z.B. durch die Bereitstellung reaktiver Mechanismen in Form von Feedback-Formularen, Kommentarkarten sowie über soziale Medien und Websites
- **Daten von Dritten**
z.B. die Einbeziehung von Informationen von lokalen Organisationen des Freiwilligensektors und Gemeindeorganisationen
- **Öffentliche Daten**
z.B. durch die Auswertung vorhandener öffentlicher Daten, öffentlicher Feedback-Websites, lokaler und nationaler Medienberichte

Darüber hinaus sprach Imelda Redmond in ihrem Vortrag die Herausforderungen und Hindernisse in der Arbeit und bei den Aktivitäten der *Healthwatch* an und nannte dabei folgende:

- die Struktur des NHS ändere sich relativ rasch
- die finanzielle Ausstattung durch den öffentlichen Sektor sei mangelhaft
- die Umsetzung und Einbettung von Maßnahmen in (seit langem) bestehende Systeme brauche Zeit
- der kulturelle Wandel von BürgerInnen und PatientInnen, aber auch Leistungserbringern brauche Zeit
- die Umsetzung und der Erfolg von gesetzten Maßnahmen seien maßgeblich von lokalen Beziehungen und Netzwerken geprägt

Abschließend zählte Imelda Redmond eine Reihe von Punkten auf, die für die Organisation und Arbeit von Organisationen wie *Healthwatch* besonders zentral und berücksichtigungswürdig erscheinen:

- Die Unabhängigkeit von Organisationen wie *Healthwatch* müsse gewährleistet sein
- Die Finanzierung von Organisationen wie der *Healthwatch* sollte nachhaltig und transparent sein
- Eine umfassende öffentliche Bekanntheit von Organisationen wie *Healthwatch* sei von Bedeutung, damit BürgerInnen und PatientInnen wissen, an wen sie ihre Anliegen und ihr Feedback richten können
- Die Einrichtung von Mechanismen zur Einbeziehung von BürgerInnen und PatientInnen durch Organisationen wie *Healthwatch* benötige mitunter sehr viel Zeit; diese Zeit solle aber bewusst investiert werden
- Randgruppen müssten gehört und deren Bedürfnisse berücksichtigt werden; gleichzeitig solle darauf geachtet werden, dass nicht überproportional viele Maßnahmen für Randgruppen getätigt werden
- Eine gewisse Konsistenz/Abstimmung von lokal gesetzten Maßnahmen zwischen einzelnen Regionen sei wichtig

Healthwatch wolle jedenfalls bis 2023 über eine Million BürgerInnen, erreichen sowie die Anzahl der implementierten Empfehlungen verdoppeln.

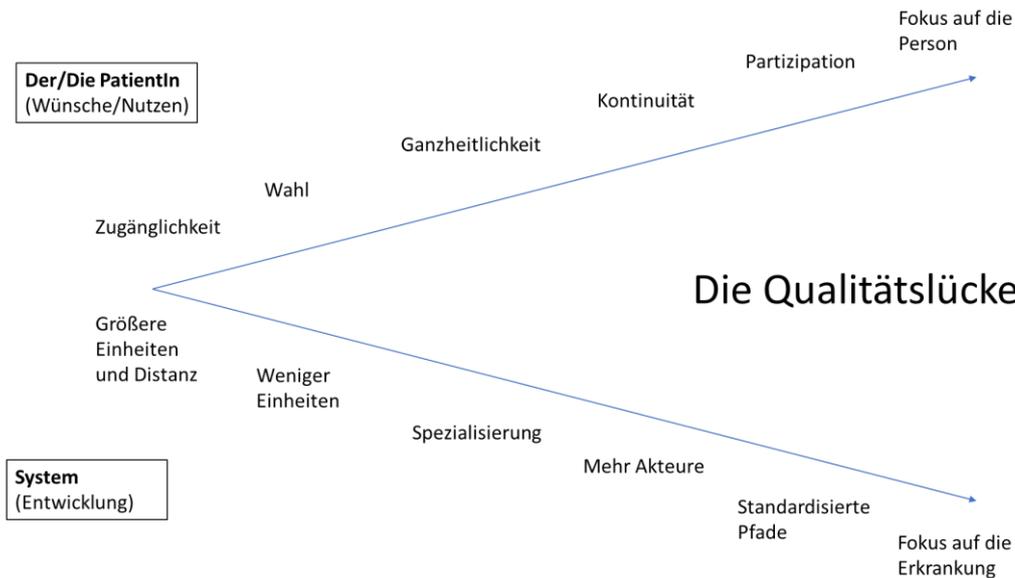
3.4 „Wie versucht sich das dänische Gesundheitssystem den Wünschen der Bevölkerung anzupassen?“

Erik Riiskjaer von der Region *Midt Regionmidtjylland* (www.rm.dk) in Dänemark gilt als ausgewiesener Experte in Fragen der Messung der PatientInnenzufriedenheit. Er startete seinen Vortrag mit einer Einführung in das dänische Gesundheitssystem und hielt in diesem Kontext fest, dass die Einbindung von BürgerInnen bzw. PatientInnen auf allen Ebenen des Gesundheitswesens bereits seit mehreren Jahren ein zentrales Bestreben in Dänemark sei. Das dänische Gesundheitssystem versuche dabei in erster Linie, die Wünsche der BürgerInnen und PatientInnen zu erfassen und umzusetzen.

Die dänische Dachorganisation *Danske Patienter*, der 83 dänische PatientInnenverbände angehören, habe diese Gegenüberstellung gemacht und dabei festgestellt, dass sich die Wünsche der PatientInnen an das Gesundheitssystem stark von den gelebten Umständen im Gesundheitssystem unterscheiden würden. So würden sich die PatientInnen ein auf sie fokussierendes System wünschen, während jedoch ein auf

Erkrankungen ausgerichtetes System die Regel sei. Er verdeutlichte dies anhand unterstehender Abbildung 4.

Abbildung 4: Wünsche der PatientInnen an das Gesundheitssystem



Quelle: Riiskjaer (2019)

Ein weiterer Wunsch an das Gesundheitssystem, der Hand in Hand mit einer auf PatientInnen fokussierten Versorgung einhergehe, sei der Ansatz der gemeinsamen Entscheidungsfindung bei Behandlungen. Ein bekanntes Paradox zwischen Theorie und Praxis in dänischen Gesundheitssystem hin sei, dass zwar 99% der Pflegekräfte und 98% der ÄrztInnen davon überzeugt seien, dass es wichtig bzw. sehr wichtig sei, PatientInnen in Behandlungsentscheidungen einzubeziehen; demgegenüber gäbe aber nur ein Drittel der ÄrztInnen an, auch dementsprechend zu handeln.

Das dänische Gesundheitssystem habe in den letzten zwei Jahrzehnten eine Reihe von Aktivitäten und Initiativen gesetzt, um sich den Wünschen der PatientInnen mehr und mehr anzupassen:

- Nationale jährliche PatientInnenbefragung
- Behandlungsgarantie innerhalb von 30 Tagen
- Diagnosegarantie innerhalb von 30 Tagen
- Fast-Track-Überweisungsprogramme für PatientInnen mit Krebs (Überweisung muss binnen 2 Wochen erfolgen)
- Freie ÄrztInnenwahl
- Einsatz von (integrierten) Versorgungsprogrammen für chronisch kranke Personen

- Einsatz von Telemedizin
- Websites mit transparenten Informationen für PatientInnen
- Meldesystem für ärztliche Kunstfehler, welches sowohl ÄrztInnen als auch PatientInnen offenstehe
- PatientInnenausschuss in jeder Region
- Initiativen zur aktiven Einbeziehung von PatientInnen in die Forschung

Die nationale PatientInnenbefragung sei eine der bedeutendsten Strategien, um die Wünsche der PatientInnen zu erfassen, wie Erik Riiskjaer betonte. In Dänemark hätten PatientInnenbefragungen eine lange Tradition, weshalb umfangreiche Expertise hinsichtlich ihres Designs, ihrer Ausgestaltung und ihrer Durchführung bestehe. Die ersten PatientInnenbefragungen hätten bereits ab dem Jahr 1980 stattgefunden, wobei es sich jedoch nicht um national einheitliche und konzertiert durchgeführte PatientInnenbefragungen gehandelt habe. Vielmehr wären diese lokal von einzelnen Spitälern bzw. einzelnen Spitalsabteilungen organisiert und durchgeführt worden, was zu einer großen Variation der in den Befragungen abgedeckten Themenfelder geführt habe. Die Tradition der lokal organisierten und durchgeführten PatientInnenbefragungen sei bis zum Jahr 1999 fortgeführt worden. Im Jahr 2000 sei man mit der ersten national einheitlichen Befragung gestartet, die zunächst im Abstand von zwei Jahren bzw. seit 2009 jährlich durchgeführt wurde. Insgesamt werden im Rahmen der Befragung jährlich rund 230.000 Fragebögen an PatientInnen ausgegeben. Die Rücklaufquote betrage zwischen 40 und 68 Prozent.

Erik Riiskjaer erläuterte, dass im Zuge der Befragung die Erfahrungen von stationären und ambulanten PatientInnen (akut sowie getrennt auch nicht-akut) in Spitälern auf Ebene der Regionen, Spitäler, Abteilungen und auch nach medizinischen Fachrichtungen erhoben würden.

Die Befragung werde, wie Erik Riiskjaer darlegte, durch die Regionen finanziert und durch einen Lenkungsausschuss, der sich aus VertreterInnen des Zentrums für PatientInnenerfahrung und Evaluierung, der Regionen sowie des Gesundheitsministeriums zusammensetzt, geregelt.

Der Fragebogen enthält 40 Fragen aus folgenden Themenfeldern:

- Medizinische Leistungen
- Informationen zur Wartezeit
- Kontinuität der Versorgung
- Miteinbeziehung der PatientInnen in Entscheidungen
- Bereitgestellte Informationen (schriftlich und mündlich)

- PatientInnensicherheit
- Entlassung
- Intersektorale Zusammenarbeit
- Gesamteindruck des Spitalsbesuchs

Die Ergebnisse der Befragungen werden in Form von umfassenden Berichten auf der Website des Zentrums für PatientInnenerfahrung und Evaluierung (www.patientoplevelser.dk/undersoegelser) veröffentlicht werden. Die Ergebnisse werden auch direkt im Qualitätsmanagement verwendet. Die Spitäler bzw. deren Abteilungen würden ihre Ergebnisse erhalten und entsprechend eines Deming-Zyklus einen Maßnahmenplan ausarbeiten. Die implementierten Maßnahmen und deren Auswirkungen werden dann schließlich im Rahmen der folgenden Befragungswelle untersucht. Außerdem können die Ergebnisse für das Benchmarking der verschiedenen Regionen, Spitäler und Abteilungen eingesetzt und für Forschungszwecke genutzt werden.

Kritisch merkte Erik Riiskjaer in seinem Vortrag an, dass sich die jährliche PatientInnenbefragung gegenwärtig ausschließlich auf den Spitalssektor beziehe. Insofern fehle

- eine Erhebung von PatientInnenerfahrungen bei AllgemeinmedizinerInnen
- eine Erhebung von PatientInnenerfahrungen in Gemeinden und
- eine sektorenübergreifende Erhebung von PatientInnenerfahrungen in Spitälern, bei AllgemeinmedizinerInnen und in Gemeinden

Als Take-Home Message nannte Erik Riiskjaer folgende Punkte, die beim Design und der Ausgestaltung einer PatientInnenbefragung berücksichtigt werden sollten:

- Anzahl der gestellten Fragen
- Anzahl der Antwortoptionen
- Einsatz von Kommentarfeldern
- Elektronische oder papiergebundene Durchführung
- Anonyme oder patientInnenbezogene Befragung
- Allgemeine oder auf spezielle PatientInnengruppen fokussierte Befragung

Die genannten Punkte sollten so gehandhabt werden, dass die Befragung leicht in der Durchführung und klar auszuwerten sei sowie gleichzeitig über einen ausgewogenen Informationsgehalt verfüge.

3.5 PatientInnen und ihre Wahlmöglichkeiten im Schweizer Gesundheitssystem

Eva Blozik von der Helsana-Gruppe¹ (www.helsana.ch) in der Schweiz referierte über die Beteiligung und Wahlmöglichkeiten der PatientInnen im Schweizer Gesundheitssystem aus Sicht einer Krankenversicherung. Die Helsana-Gruppe sehe die PatientInnenbeteiligung insbesondere durch folgende drei Aspekte gegeben:

- 1) Wahl der Versicherung und des Versicherungsmodells
- 2) Durchführung von Versorgungsforschung
- 3) Förderung der Gesundheitskompetenz

Wahl der Versicherung und des Versicherungsmodells

Als einen zentralen Punkt der PatientInnenbeteiligung gelte in der Schweiz, dass alle dort lebenden Personen den Anbieter ihrer Krankenversicherung frei wählen könnten². Zudem könnten die Versicherten innerhalb des gesetzlichen Rahmens auch Entscheidungen hinsichtlich der konkreten Ausgestaltung des Versicherungsmodells treffen, und zwar:

- **Höhe der Franchise**

Die Franchise ist jener Teil der medizinischen Ausgaben, den der/die Versicherte selbst tragen muss. Die ordentliche Franchise beträgt für Erwachsene 300 CHF pro Jahr. Es besteht jedoch auch die Möglichkeit, für eine höhere Franchise (= Wahlfranchise) zu optieren, z.B. 500 CHF, 1.000 CHF, 1.500 CHF, 2.000 CHF oder max. 2.500 CHF pro Jahr. Wenn sich der/die Versicherte für eine Wahlfranchise entscheidet, bezahlt er/sie im Gegenzug eine geringere Versicherungsprämie im Vergleich zum Standard-Modell.

- **Optierung in ein Managed Care-Modell**

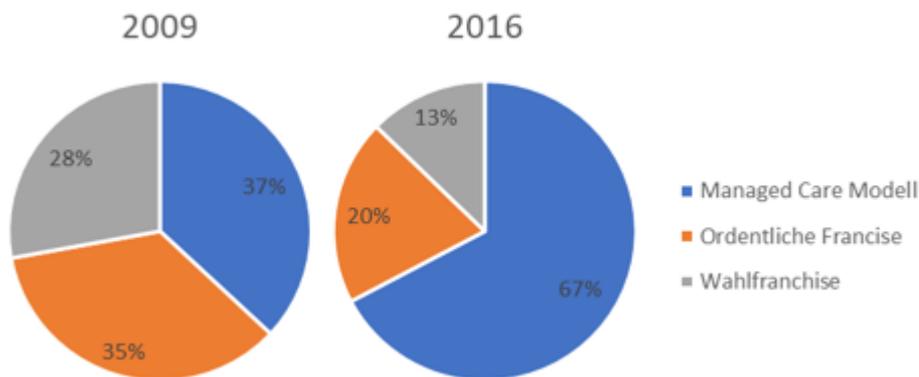
Ein Managed Care-Modell ist ein alternatives Versicherungsmodell, bei dem sich die Versicherten verpflichten, im Krankheitsfall immer zuerst eine zugewiesene Praxis des Managed Care-Modells aufzusuchen. Die damit einhergehende eingeschränkte ÄrztInnenwahl geht mit einer um bis zu 25 Prozent geringeren Versicherungsprämie im Vergleich zum Standard-Modell einher.

¹ Die Helsana-Gruppe ist, laut eigenen Angaben, der führende Kranken- und Unfallversicherer der Schweiz.

² In der Schweiz stehen die Krankenversicherungen in Wettbewerb zueinander. Alle in der Schweiz lebenden Personen sind in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (Grundversicherung) versicherungspflichtig und können den Anbieter der Krankenversicherung frei wählen. Für die Krankenversicherungen besteht ein Kontrahierungszwang, d.h. sie müssen jede Person versichern, die sich versichern möchte. Die Prämien der Grundversicherung können von der Krankenversicherung unter Beachtung mehrerer gesetzlicher Restriktionen frei festgelegt werden.

Weiters erläuterte Eva Blozik, dass die Versicherten oftmals von der Wahl des Versicherungsmodells Gebrauch machen würden. Dies spiegle sich vor allem bei der verstärkten Wahl eines Managed Care-Modells wider, wie Abbildung 5 zeigt.

Abbildung 5: Wahl des Versicherungsmodells im Jahr 2009 und 2016



Quelle: Blozik (2019)

Durchführung von Versorgungsforschung

Ein zweiter wichtiger Punkt in Zusammenhang mit der Beteiligung von PatientInnen sei die eigenständige Durchführung von Versorgungsforschung, um die Transparenz zu steigern und die Grundlage für Entscheidungen zu schaffen. Die Helsana-Gruppe sei dabei die einzige Krankenversicherung in der Schweiz, die ein eigenes wissenschaftliches Zentrum für Versorgungsforschung unterhalte. Seit 2011 wird dort Versorgungsforschung zu folgenden Themen betrieben:

- **Arzneimittel**

In diesem Kontext wird u.a. der Arzneimittelverbrauch und die Arzneimittelkosten analysiert und überwacht sowie Sonderauswertungen, z.B. zum Antibiotikaeinsatz oder zu Polypharmazie in Altersheimen, erstellt. Die Ergebnisse werden in einem jährlich erscheinenden Arzneimittel-Report veröffentlicht werden.

- **Mengenentwicklungen in der Grundversicherung**

In diesem Bereich werden eine Reihe von Indikatoren berechnet und analysiert, um auf ein verändertes Verhalten in der Inanspruchnahme reagieren und gegebenenfalls gegensteuern zu können. Zu den Indikatoren zählen z.B. Mengenentwicklung in den Spitälern (Anzahl der ambulanten Konsultationen pro Versicherten/r, Anzahl der stationäre Fälle pro Versicherten/r), Hospitalisierungshäufigkeit nach Kanton, Hospitalisierungshäufigkeit mit bzw. ohne Prämienverbilligungsbezug, Anzahl der ambulanten Notfallkonsultationen pro

Spital, Anzahl der Konsultationen pro Versicherten/r bei GrundversorgerInnen, SpezialistInnen und Spitalsambulatorien, Wachstum von Konsultationen nach LeistungserbringerInnen und Kantonen oder der Anteil von Versicherten bei unterschiedlichen ÄrztInnen.

Die Ergebnisse werden im regelmäßig erscheinenden Report „Mengenentwicklungen in der Grundversicherung“ präsentiert.

- **Qualitätsindikatoren für die Primärversorgung**

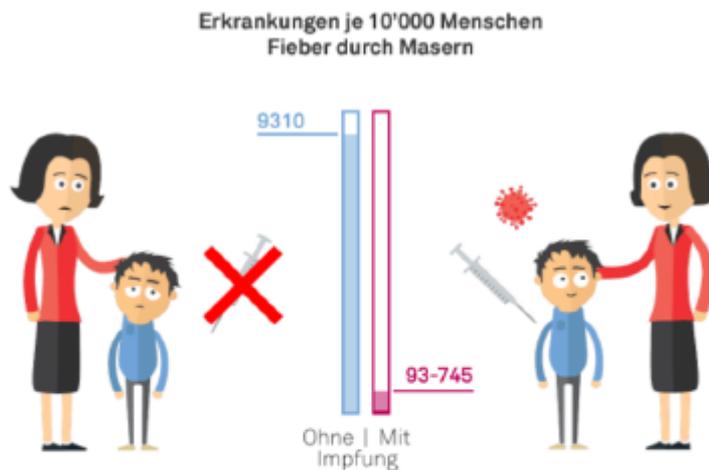
Das wissenschaftliche Zentrum für Versorgungsforschung der Helsana-Gruppe hat zudem in Zusammenarbeit mit einer unabhängigen multidisziplinären ExpertInnengruppe Qualitätsindikatoren für die Primärversorgung entwickelt. Dabei stützte man sich auf deutsche Vorbilder, wie z.B. das Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL) oder das Qualitätsindikatorensystem für die ambulante Versorgung (QISA). Insgesamt wurden 24 Qualitätsinkatoren zu den folgenden Themen erarbeitet: allgemeine Aspekte und Effizienz, Arzneimittelsicherheit, Pflege der älteren Personen, Asthma/COPD, Diabetes mellitus und kardiovaskuläre Erkrankungen.

Förderung der Gesundheitskompetenz

Ein weiterer Punkt, wie die Helsana-Gruppe die PatientInnenbeteiligung bzw. die Wahlmöglichkeit der PatientInnen fördere bzw. unterstütze, sei die Stärkung der Gesundheitskompetenz. Hierzu stelle sie einerseits evidenzbasierte Informationen zu Verfügung und visualisiere andererseits das Risiko und den Nutzen von therapeutischen, diagnostischen und Screening-Verfahren. Die beschriebenen Informationen würden in erster Linie über die Website der Helsana-Gruppe den BürgerInnen bzw. PatientInnen zugänglich gemacht.

Eine beispielhafte Visualisierung ist in Abbildung 6 dargestellt, weitere sehr plastische Visualisierungen sind unter dem Link www.helsana.ch/de/blog/gesundheitskompetenz zu finden.

Abbildung 6: Visualisierung des Risikos und Nutzens der Masernimpfung



Kämen 10 000 ungeimpfte Menschen mit dem Masernvirus in Kontakt, würden rund 9310 von ihnen an Masern leiden. Von 10 000 geimpften Menschen würden lediglich 93 bis 745 an Masern erkranken. Eine vollständige MMR-Impfung kann die Zahl von Masern-bedingten Lungenentzündungen und Hirnhautentzündungen senken. Auch Masern-bedingte Todesfälle ließen sich durch eine MMR-Impfung vermeiden.

Quelle: Blozik (2019)

3.6 Abschlussdiskussion und Take-Home Messages

Peter Nowak von der Gesundheit Österreich GmbH führte als Moderator anhand von drei Fragen durch die Abschlussdiskussion, bei der es zu einem regen Austausch zwischen den einzelnen TeilnehmerInnen der VHCL 2019 kam.

Im Rahmen der ersten Frage wurde eingehend diskutiert, was die PatientInnenbeteiligung in Österreich von der PatientInnenbeteiligung in Dänemark, Deutschland, England, den Niederlanden und der Schweiz unterscheidet, wobei ein spezieller Fokus auf den diesbezüglichen Aufholbedarf in Österreich gesetzt wurde. Dabei wurden folgende Punkte von den TeilnehmerInnen angeführt:

- es bestehe ein Defizit im Bereich der Transparenz, insbesondere dabei, wie Entscheidungen zustande kämen
- es fehle an einem starken Lobbying für PatientInnenangelegenheiten
- es fehle an einer strukturierten Beteiligung der PatientInnen
- es fehle an einer ausreichenden finanziellen Ausstattung, um Kapazitäten einer PatientInnenbeteiligung sinnvoll aufbauen zu können

- es fehle an Aufgeschlossenheit, mit Daten umzugehen sowie Innovationen und Reformen zu initiieren
- es fehle an der generellen Bereitschaft, Umfragen durchzuführen

Im Kontext der zweiten Frage besprachen die TeilnehmerInnen, was sie bei der Vorstellung der unterschiedlichen Methoden der PatientInnenbeteiligung in den vorgestellten Länderbeispielen als besonders positiv empfunden hätten. In diesem Zusammenhang wurde folgendes genannt:

- Deutschland
 - Mitwirkung der Selbsthilfe in allen wichtigen Entscheidungsgremien
 - Starke Interessensvertretung der PatientInnen auf Bundesebene
 - Gesetzliche Verankerung der finanziellen Förderung der Selbsthilfe
- Niederlande
 - Fünf explizite Ziele für die niederländische Bevölkerung bis zum Jahr 2030
 - PatientInnenbeteiligung im Rahmen des Poldermodells
 - Online-Tool zur Bewertung/zum Review der ÄrztInnen, des medizinischen Personals, etc.
- Länderübergreifende Ansatzpunkte
 - Multiprofessionelles Arbeiten in sämtlichen Gremien
 - Einbeziehung der PatientInnen in Planungs- und Entscheidungsprozesse

Die Diskussion im Rahmen der dritten Frage drehte sich darum, welche der genannten Ansätze aus anderen Ländern für die PatientInnenbeteiligung in Österreich als nachahmenswert erscheinen:

- Gesetzliche Verankerung der PatientInnenbeteiligung
- (Niederländisches) Poldermodell
- Stärkung der Bewusstseinsbildung, z.B. mittels Storytellings wie in den Niederlanden

Abschließend wurde seitens der TeilnehmerInnen der VHCL 2019 folgende Punkte genannt, die für eine „besser funktionierende“ PatientInnenbeteiligung in Österreich essentiell wären:

- Gesetzliche Verankerung der BürgerInnen- bzw. PatientInnenbeteiligung in Österreich
- Einbindung der BürgerInnen bzw. PatientInnen in wesentliche Entscheidungsgremien des Gesundheitswesens
- (Gesetzliche) Verankerung der finanziellen Unterstützung für die BürgerInnen-, Versicherten- bzw. PatientInnenbeteiligung, um nachhaltig Strukturen und Kapazitäten aufbauen und betreiben zu können

- Steigerung der Gesundheitskompetenz
- Politisches Bekenntnis zu einer verstärkten Beteiligung

Die TeilnehmerInnen der VHCL 2019 waren sich einig, dass eine Beteiligung der PatientInnen für ein Gesundheitswesen unabdingbar sei, nicht zuletzt auch, um die Demokratisierung zu fördern. Diesbezüglich habe das österreichische Gesundheitswesen noch großen Aufholbedarf.

4 Fazit

Die Vienna Healthcare Lectures 2019 nahmen sich eines oft diskutierten Themas an, bei dem in Österreich noch viel Aufholbedarf besteht. Anhand der Vorträge der internationalen Expertinnen und Experten wurde klar, dass Beteiligung von BürgerInnen, Versicherten und PatientInnen auf sehr unterschiedliche Weise gelebt wird, und dies sehr stark mit dem kulturellen Hintergrund verknüpft sein dürfte. So hat das staatliche Gesundheitssystem in England einen weitgehend unabhängigen, aber wiederum staatlich organisierten „Watchdog“ erhalten, der die Anliegen der Bevölkerung sammelt und an die EntscheiderInnen heranträgt. In den Niederlanden ist es tiefliegende Tradition, in einem breiten Beteiligungsprozess Entscheidungen herbeizuführen. Die Pateintenfederatie ist dabei ein aus der Zivilgesellschaft stammender Partner für die großteils wettbewerblich-privatwirtschaftlich agierenden Stakeholder im Gesundheitswesen. Im ebenfalls wettbewerbsorientierten Schweizerischen Gesundheitswesen holen sich Versicherungen das Wissen um die Bedürfnisse ihrer Versicherten aus der Versorgungsforschung. Das Dänische staatliche Gesundheitssystem setzt sehr stark auf Qualitätssteigerung durch Befragungen, eine direkte demokratische Legitimation erhalten die Regionalverwaltungen über Wahlen. In Deutschland wurden die sozialen Krankenversicherungsträger in Wettbewerb gesetzt, es gibt die Sozialwahl als demokratisches Element. Schon länger herrscht dort zudem die Tradition der gemeinschaftlichen Richtlinienerstellung im Gemeinsamen Bundesausschuss. Die zunächst begrenzte Stimme der PatientInnen im Gegensatz zur indirekten Vertretung in den Gremien der Sozialversicherungen wurde gesetzlich massiv gestärkt und gleichzeitig mit nicht unerheblichen Mitteln ausgestattet.

Gerade der Umbau der Sozialversicherungsstruktur in Österreich bietet den Anlass, auch über diese verschiedenen Ansätze zu diskutieren und die Einbindung von BürgerInnen, Versicherten und PatientInnen in Entscheidungen im Gesundheitswesen auf eine eigene österreichische Weise zu gestalten.

5 Literatur

Bedlington, N. (2019): Einführung und Problemaufriss. Vortrag bei den Vienna Healthcare Lectures, 16.09.2019.

Blozik, E. (2019): Patients and their choices in the Swiss healthcare system. Vortrag bei den Vienna Healthcare Lectures, 18.09.2019.

BVSHOE (2020): Bundesverband Selbsthilfe Österreich. <https://www.bundesverband-selbsthilfe.at/> (abgerufen am 09.03.2020).

Cypionka, T., Reiss, M. & Stegner, C. (2019): Wege der Beteiligung. Zur Einbindung von BürgerInnen, Versicherten und PatientInnen in Entscheidungen im Gesundheitswesen. Institut für Höhere Studien (IHS) im Auftrag des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger.

Dachverband der österreichischen Sozialversicherungen (2020): Methodenbox. Die gesundheitskompetente Sozialversicherung.

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.

Helms, U. (2019): PatientInnenbeteiligung, PatientInnenorientierung und PatientInnenrechte im deutschen Gesundheitswesen aus Sicht der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.. Vortrag bei den Vienna Healthcare Lectures, 17.09.2019.

Lekkerkerk, T. (2019): How to hear the patients voice, and how to handle? Vortrag bei den Vienna Healthcare Lectures, 17.09.2019.

ÖKUSS (2020): Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe. <https://oekuss.at/> (abgerufen am 09.03.2020).

Redmond, I. (2019): The Healthwatch Network – an overview of patient engagement in England. Vortrag bei den Vienna Healthcare Lectures, 17.09.2019.

Riiskjaer, E. (2019): How the Danish healthcare system is trying to adapt to people's wishes. Vortrag bei den Vienna Healthcare Lectures, 17.09.2019.