

Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitssystem – jüngste politische Initiativen in England und Deutschland im Vergleich

Patient and Public Involvement in Health Care – A Comparison Between Recent English and German Policies

Autoren

R. Forster¹, C. Kranich²

Institute

¹ Institut für Soziologie Universität Wien

² Fachabteilung Gesundheitsdienstleistungen Verbraucherzentrale Hamburg e. V.

Schlüsselwörter

- Patientenbeteiligung
- Bürgerbeteiligung
- England
- Deutschland

Key words

- patient involvement
- public involvement
- England
- Germany

Zusammenfassung



Zielsetzung: Die Beteiligung von Patienten und Bürgern ist ein fester Bestandteil der Reformrhetorik in hoch entwickelten Gesellschaften geworden, deren Umsetzung – vor allem in vergleichender Absicht – bisher wenig untersucht ist. In diesem Artikel werden auf der Basis vorfindbarer Evidenz jüngste Entwicklungen und Erfahrungen in England und Deutschland verglichen. Diese beiden Länder sind interessant, weil sie unterschiedliche Prototypen der politischen Steuerung und der Gestaltung von Gesundheitssystemen in Europa repräsentieren, aber eine lange Tradition des wohlfahrtsstaatlichen und ärztlichen Paternalismus teilen.

Ergebnisse: Die Studie zeigt eine Vielfalt von Initiativen in beiden Ländern, die allerdings in England insgesamt deutlich breiter und besser institutionalisiert sind. Das gilt insbesondere im Bereich der Patienteninformation, von standardisierten Patientenbefragungen und für kollektive Beteiligungsformen auf verschiedenen Ebenen. Bemerkenswerte deutsche Entwicklungen liegen vor allem im Bereich der Patientenberatung und der Selbsthilfeunterstützung. Kürzlich eingerichtete kollektive Beteiligungsformen sind als erste Schritte zu sehen; vorläufige Erfahrungen weisen bereits auf weiteren Entwicklungsbedarf hin.

Schlussfolgerungen: Die Erfahrungen in beiden Ländern zeigen, dass der Kulturwandel hin zu mehr Patienten- und Bürgerbeteiligung nur als langfristiges und aus laufender Praxis lernendes Projekt realisierbar sein wird. Um Laien zur Beteiligung zu gewinnen und ihr Engagement aufrechtzuerhalten, bedarf es maßgeschneiderter Unterstützung, angemessener Information und transparenter Strukturen.

Abstract



Aims: Involving patients and citizens in health care and policy has become a regular part of health care reform programmes in highly developed societies. Systematic knowledge about particular initiatives and their implementation is mostly lacking as are comparative approaches. In this article recent attempts to promote patient and public involvement in England and Germany are analysed based on available evidence. These two countries represent different types of health care systems and their governance but share a similar history of paternalistic styles of health policy making and health care provision.

Results: This study shows various recent policy-initiatives in both countries. In total, English policies cover a broader spectrum and are better institutionalized. This applies especially in the field of patient information, patient surveys and for collective participation on various policy levels. The most remarkable German policies can be found in the fields of patient advice and support of self-help groups. Recently institutionalized mechanisms of collective involvement have to be considered as initial steps; preliminary experience shows the need for further development.

Conclusions: Experiences in both countries demonstrate that a profound cultural change towards more patient and public involvement in health will have to be realised with a long-term perspective and will have to learn from ongoing practice. Sufficient support, adequate information and transparency will be essential to get and keep the lay public involved.

Bibliografie

DOI 10.1055/s-2007-970403

Gesundheitswesen 2007;
69: 98–104

© Georg Thieme Verlag KG
Stuttgart · New York ·
ISSN 0941-3790

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. R. Forster

Universität Wien

Fakultät für Sozialwissenschaften

Institut für Soziologie

Rooseveltplatz 2/404

1090 Wien · Austria

rudolf.forster@univie.ac.at

Einleitung

Die stärkere Beteiligung von Patienten und Bürgern ist zu einem fixen Bestandteil der Reformdiskurse über die Gesundheitsversorgung in den hoch entwickelten Wohlfahrtsstaaten geworden. Vermehrte Partizipation ist allerdings voraussetzungsreich und vor allem an eine Veränderung des Rollenverständnisses von Patienten und Bürgern ebenso wie von Professionellen, Gesundheitsmanagern und Politikern gebunden, kommt also einem tief greifenden und nicht kurzfristig erreichbaren Kulturwandel gleich [1]. Die tieferen Ursachen für die wachsende Bereitschaft zu einem solchen Wandel, der von einer Minderheit „aufgeklärter“ Professioneller und organisierter Laien schon länger gefordert wird, sind in einem veränderten Selbstverständnis des Laien-„Publikums“ im Allgemeinen, einer allgemeinen Erosion der Expertengläubigkeit, Legitimationsproblemen des Wohlfahrtsstaates und auch einem veränderten Planungs- und Steuerungsverständnis der Politik zu suchen [2].

Ob und wie Partizipationskonzepte im Gesundheitswesen aufgegriffen wurden und wohin sie geführt haben, ist bisher nur wenig untersucht [3,4,5,6,7,8], und systematische Vergleiche zwischen Ländern wurden bisher kaum angestellt. In Europa gelten Entwicklungen in den Niederlanden (seit längerem) und Großbritannien (seit einigen Jahren) als besonders ambitioniert [6].

In diesem Beitrag wollen wir uns auf zwei Länder konzentrieren: Deutschland und England (also nicht Großbritannien, weil die Gesundheitspolitik innerhalb des Vereinigten Königreichs mittlerweile dezentralisiert erfolgt). Der Reiz dieses Vergleichs liegt nicht zuletzt darin, dass die Gesundheitssysteme dieser beiden Länder als die Prototypen der heute in der westlichen Welt dominierenden Typen gelten – Deutschlands korporatistisch gesteuertes, mehrheitlich aus Sozialversicherungsbeiträgen finanziertes System auf der einen bzw. Englands staatlich gesteuertes, vornehmlich steuerfinanziertes System auf der anderen Seite. Beide Systeme sind großteils öffentlich-solidarisch finanziert, haben einen umfassenden Versorgungsanspruch und sind allgemein und weitgehend ohne Zuzahlungen nutzbar. In Deutschland wird ein deutlich höherer Anteil des Sozialprodukts für die Gesundheitsversorgung aufgewendet als in England, das traditionell geringe Gesundheitsausgaben aufweist, aber mittlerweile auf dem Weg zum westeuropäischen Durchschnitt ist. Das Angebot an Versorgungseinrichtungen ist in Deutschland größer und der Zugang der Patienten weniger reguliert. England versucht gerade, die Regulierung des Zugangs zur spezialisierten Versorgung (gatekeeping) mit mehr Wahlmöglichkeiten zu verbinden. Die Zufriedenheit der Bevölkerung mit dem Gesundheitssystem fällt in beiden Ländern im westeuropäischen Vergleich bestenfalls durchschnittlich aus. Beiden Ländern ist eine schon länger anhaltende Reformdebatte mit unterschiedlichen Akzenten und Ansätzen gemeinsam [9].

Noch ein paar Anmerkungen zur Terminologie: Noch ist der Partizipationsdiskurs nicht so weit gediehen, dass Begriffe einheitlich und eindeutig verwendet werden. Sinnvoll wäre es, *Patientenbeteiligung* für die Vertretung persönlicher Interessen einzelner Patienten in der Krankenbehandlung, vor allem im Verhältnis zu Ärzten, zu verwenden. Wichtige Voraussetzungen sind vor allem mehr Wissen der Patienten, bessere kommunikative Fertigkeiten der Professionellen und ein verändertes Rollenverständnis auf beiden Seiten. *Bürgerbeteiligung* wäre dann kollektive Interessensvertretung, sowohl gegenüber Anbieterorganisationen als auch der Politik, als Gegenpol zu den hoch

organisierten anderen Interessensgruppen. Kollektiv kann sie sich auf die „Allgemeinheit“ oder bestimmte Bevölkerungs- oder bereits organisierte Gruppen (mit teils widersprüchlichen Interessen) beziehen. Kritische Fragen betreffen hier die Mobilisierbarkeit von Bürgern, deren Wissensbasis und Erfahrung, aber auch die Legitimation und Repräsentativität der beteiligten Personen. In Anbetracht der geballten Expertenmacht bedarf Bürgerbeteiligung entsprechender Ressourcen und laufender Unterstützung. Der Begriff der *Nutzerbeteiligung* scheint ein adäquater Begriff, um einen wichtigen Teilbereich der Bürgerbeteiligung, die Vertretungsansprüche selbst organisierter Patientenkollektive, anzusprechen. Ihr Adressat sind häufig Organisationen des Gesundheitssystems selbst, aber auch die steuernde Gesundheitspolitik. Nutzerbeteiligung ist kollektive Interessenvertretung, kann aber auch Beiträge zur individuellen Patientenbeteiligung – etwa durch Beratung – leisten. Organisierte Nutzer sind in der Regel hoch motiviert und stützen sich auf profundes, kollektiv erarbeitetes Erfahrungswissen des alltäglichen Umgangs mit einer bestimmten Krankheit in einem konkreten Versorgungsumfeld. Kritische Fragen gelten auch hier der Repräsentativität sowohl der Gruppen als auch ihrer Vertreter. Essentiell ist aber auch hier die Ressourcensituation. Verwirrend ist allerdings, dass in Deutschland der Terminus *Patientenbeteiligung* – sogar vom Gesetzgeber – auch für die kollektive Beteiligung von Patientenvertretern an der Gestaltung der Gesundheitsversorgung benutzt wird.

Mehr Patientenbeteiligung und teilweise auch Nutzerbeteiligung bedarf nicht notwendigerweise der politischen Intervention, sie kann auch von den Professionellen und dem Management im Gesundheitssystem selbst initiiert werden. Eine umfassende, standardisierte, nachhaltige Partizipation bedarf allerdings in der Regel eines politisch verbindlichen Rahmens. Das gilt vor allem für kollektive Beteiligungsformen.

Patienten- und Bürgerbeteiligung in England

Einflussverhältnisse bei der Gestaltung des Gesundheitssystems und die Stellung der Patienten und Bürger

Der 1948 gegründete nationale Gesundheitsdienst (NHS) ist ein zentral geplantes und regional verwaltetes System, für dessen Finanzierung und Organisation die Regierung die unmittelbare Verantwortung trägt. Die Rolle der Ärzteschaft war im NHS dennoch immer eine sehr einflussreiche. Erst in der neoliberalen Politikära des „Thatcherismus“ (1979–1996) kam das etablierte Gleichgewicht von Politik/Administration und Ärzteschaft stärker in Bewegung. Privatwirtschaftlichen Konzepten folgend kam es zu einem deutlichen Machtzuwachs des Managements auf Kosten der Ärzte [10]. New Labour (seit 1997) dagegen postuliert einen „dritten Weg“ zwischen staatlicher Lenkung, mehr Autonomie innerhalb des NHS und Steuerung nach privatwirtschaftlichen Prinzipien.

Zur Entwicklung der Beteiligungsmöglichkeiten von Patienten und Bürgern

Das Verhältnis des NHS zu Patienten und Bürgern war bis vor nicht allzu langer Zeit von „medizinischem Paternalismus“ [11] und einem „demokratischen Defizit“ [12] geprägt. Was Patienten und die Bevölkerung an Versorgungsleistungen benötigen, beanspruchten Ärzte, Gesundheitsverwaltung und Politik am besten zu wissen – und das wurde von der Bevölkerung auch

lange Zeit akzeptiert. In der Geschichte des NHS gab es nur wenige Versuche, die Vorstellungen, Präferenzen und Erfahrungen der (potentiell) Betroffenen stärker zu berücksichtigen. Zu diesen zählen vor allem die 1974 eingerichteten Community Health Councils [1]. Sie hatten die Aufgabe, Patienten bei Beschwerden zu unterstützen, die lokale Bevölkerung zu informieren und die NHS-Einrichtungen ihrer Region kritisch zu beobachten; auch mussten sie bei wichtigen Veränderungen der angebotenen Dienste konsultiert werden. Einen deutlichen Aufschwung nahmen ab den 70er Jahren auch Selbsthilfegruppen und -organisationen, die über die Unterstützung von Mitpatienten hinaus zunehmend auch als „pressure groups“ auftraten [13]. Im „Thatcherismus“ rückte die Gesundheitspolitik dagegen die individuellen „Konsumenten“ in den Mittelpunkt: Ihre Position als souveräne „Kunden“ des NHS wurde in einer Patient's Charter festgeschrieben [1]. Marktforschungstechniken wurden eingesetzt, um Wünsche gegenüber und Zufriedenheit mit dem NHS zu erheben. Und die Bürger lokaler Gemeinden wurden bei der Entwicklung der Gesundheitsdienste konsultiert. New Labour dagegen erhob „Partnerschaft“ und „Patientenzentrierung“ zu neuen Leitbegriffen und schenkte darüber hinaus der Vertretung kollektiver Interessen mehr Beachtung. Mit dem NHS Plan von 2000 [14] wurde ein umfassendes Paket an neuen Beteiligungsmöglichkeiten initiiert, worauf die folgenden Ausführungen im Detail eingehen werden.

Jüngste Entwicklungen und Erfahrungen Maßnahmen zur Förderung der individuellen Patientenbeteiligung

Die „patient involvement“-Politik unter New Labour ist durch eine große Vielfalt unterschiedlicher Strategien und Maßnahmen gekennzeichnet [8], die in ihren praktischen Konsequenzen zum Teil noch schwer einschätzbar sind. Gemessen an Aufwand, Umfang und konsequenter Umsetzung stechen vor allem zwei Bereiche hervor: Patienteninformation und Patientenberatung/-unterstützung.

Wie kaum anderswo wird in England der Bereitstellung von qualitätsgesicherten und leicht zugänglichen *Informationen für (potentielle) Patienten* besondere Bedeutung zugemessen. Das aufwendigste Projekt ist NHS Direct [15], ein leicht zugänglicher, durchgehend verfügbarer, standardisiert vorgehender Telefonservice, der über Gesundheit, Krankheit und Behandlung im Allgemeinen ebenso informiert wie bei aktuellen Beschwerden Rat zur angemessenen Selbst- bzw. professionellen Behandlung bereitstellt. Mit der angekündigten Ausweitung von Wahlmöglichkeiten für Patienten entstehen neue Anforderungen, um vor allem die Qualität der Anbieter transparenter zu machen. Die englische Gesundheitspolitik setzt hier massiv auf neue Informationstechnologien, wobei offen bleibt, wie insbesondere ältere Menschen, weniger Gebildete oder Angehörige kultureller Minoritäten die notwendigen Fertigkeiten erwerben werden, diese auch zu nutzen.

Zur *Patientenberatung/-unterstützung* werden seit 2003 flächendeckend zwei neue, professionell organisierte Dienstleistungen angeboten, die teilweise Aufgaben der früheren Community Health Councils erfüllen: Zum einen die „Patient Advice and Liaison Services“ (PALS) als verpflichtender Teil der Leistungen des NHS. Ihre Zielgruppe sind Patienten und Angehörige, die sich im NHS nicht zurecht finden oder schlecht behandelt fühlen. Durch Information, Beratung, Unterstützung und Vermittlung sollen sie re-integriert und ihr Vertrauen in das System wieder-

hergestellt werden – wenn das scheitert, soll ihnen der Weg zu Beschwerdeinstanzen gewiesen werden. Von ihrer Integration in den NHS erwartet man auch einen Beitrag zur Qualitätsverbesserung. Rekrutiert werden die PALS-Mitarbeiter entsprechend meist aus erfahrenem NHS-Personal aus den Bereichen Management oder Nursing. Eine Evaluierungsstudie der Londoner PALS [16] fand eine hohe Zufriedenheit sowohl von Patienten als auch NHS-Personal. Die Befragten berichteten von einer wirksamen und schnellen Bearbeitung von Patienten-Problemen. PALS-Mitarbeiter dagegen empfanden die verfügbaren Ressourcen relativ zu ihren Belastungen häufig als zu gering, die Erwartungen von Patienten und Personal zu hoch, sie beklagten Konfusionen über Rollen und Verantwortlichkeiten und Tendenzen, im System marginalisierte Patienten generell zu ihnen abzuschieben. – Die zweite neue Einrichtung sind die „Independent Complaints and Advocacy Services“ (ICAS). Sie werden von unabhängigen Organisationen angeboten, die vom Gesundheitsministerium beauftragt und finanziert werden, und haben die Aufgabe, Patienten und Angehörige bei Beschwerden zu unterstützen und zu vertreten. Beschwerden über den NHS werden in einem dreistufigen, formalisierten Verfahren behandelt. Darüber hinaus lassen sich zwei weitere Komplexe politischer Initiativen identifizieren. Einer betont die *partnerschaftliche Zusammenarbeit* von Professionellen und Patienten und kreist um Begriffe wie „informed consent“, „shared decision making“ und „concordance“. Von Seiten der Politik werden diese Ansätze legislativ, durch Praxis-Leitlinien und durch Modellprojekte unterstützt [1]. Ein zweiter Komplex betrifft ein verändertes *Selbstverständnis von Patienten und Bürgern*. Sie sollen sich verantwortlicher an der Erhaltung ihrer Gesundheit, der Behandlung ihrer Krankheiten und der Inanspruchnahme des NHS beteiligen. Ein Beispiel ist das „Expert Patient Programme“, ein Pilot-Projekt zur Anleitung für effizientes Selbst-Management chronischer Krankheiten, das bis 2008 flächendeckend in enger Kooperation mit der Primärversorgung aufgebaut werden soll. Neuere Policy-Dokumente zur Selbstversorgung (self care) unterstreichen das Konzept des Patienten als verantwortlicher Koproduzent von Gesundheit. Schließlich passt auch die jüngst immer stärkere Betonung von „Choice“ in dieses Bild [17], denn während damit die Souveränität der „Konsumenten“ unterstrichen wird, stellen mehr Wahlmöglichkeiten zugleich neue Anforderungen an Informiertheit und Selbstorganisation. Periodisch durchgeführte, national standardisierte Erhebungen von Patientenerfahrungen (patient surveys) unter Aufsicht der Health Care Commission, der zentralen Monitoring-Institution, runden das Bild ab: Sie stellen nicht nur ein wichtiges Steuerungsinstrument dar, sondern könnten potentiell auch zu einer wichtigen Ressource für individuelle Wahlentscheidungen und kollektive Einflussnahme durch Nutzer werden [1].

Maßnahmen zur Förderung kollektiver Beteiligung

In den letzten Jahren erfolgte eine umfassende Neukonzeptualisierung kollektiver Partizipation: Ab 2003 wurde ein Ensemble von drei neuen, aufeinander bezogenen Institutionen etabliert:

- ▶ „Patient and Public Involvement-Forums“ in jedem der ca. 570 NHS-Trusts mit der Aufgabe, ein Sprachrohr für die Bevölkerung gegenüber dem NHS zu sein und die lokalen Gesundheitsdienste in ihrer laufenden Arbeit und Planung zu beobachten und zu beeinflussen. Dazu erhielten sie weit reichende Rechte des Zugangs zu Einrichtungen und Informationen. Zusammengesetzt sind sie aus Bürgern der Mehr-

heitsbevölkerung, von Minoritäten sowie aus organisierten und unorganisierten Patienten.

- ▶ Die von der Regierung unabhängige „Commission for Patient and Public Involvement in Health“, die für die Rekrutierung, das Training und die Unterstützung der Forums verantwortlich ist, für die Sicherung gleicher Standards und den Austausch von Informationen zwischen den Foren, aber auch als kollektive Stimme für Bürger- und Patienteninteressen gegenüber dem NHS und in der Öffentlichkeit agiert.
- ▶ In allen 40 Grafschaften „Overview and Scrutiny Committees“ bestehend aus gewählten lokalen Politikern, die ebenfalls darauf achten sollen, dass die NHS-Dienste den Bedürfnissen der lokalen Bevölkerung entsprechen. Für Organisationen des NHS bestehen entsprechende Informations- und Konsultationspflichten.

Allerdings ist dieser neue Partizipations-Rahmen mittlerweile schon in Turbulenzen geraten: Nachdem die Kommission mit erheblichem Ressourcenaufwand und innerhalb kurzer Zeit erfolgreich 572 nationale Foren mit ca. 4500 Mitgliedern aufgebaut hatte, wurde sie nach nur 18 Monaten zum Ziel von Bürokratieabbau-Plänen der Regierung und überraschend ihre Abschaffung angekündigt – eine Entscheidung, die Unverständnis und Irritation auslöste. Mittlerweile wurde das Mandat der Kommission allerdings bis 2007 verlängert, die künftige Verteilung ihrer Aufgaben auf andere Gremien ist noch offen.

Parallel zu diesen Entwicklungen wurden 2003 alle NHS-Einrichtungen verpflichtet, Nutzer und Öffentlichkeit in die laufende Erbringung aber auch Weiterentwicklung ihrer Dienstleistungen einzubeziehen („Duty to involve“). Wie sie dies tun, bleibt ihnen überlassen, wird aber von der „Health Care Commission“ geprüft und fließt in deren Bewertungen ein. In einer nationalen Studie [18] wurde zwar eine Vielzahl an Initiativen gefunden, überwiegend wurden diese aber als relativ nachrangig in den Prioritäten der Einrichtungen eingeschätzt. Die hauptsächlichen Aktivitäten wurden im Bereich der Patienteninformation und der Erhebung von Patientenerfahrungen festgestellt.

Der nationalen Kommission und den Komitees auf Grafschaftsebene stehen bei Bedarf formelle Möglichkeiten offen, sich an die Regierung zu wenden. Darüber hinaus besteht zusätzlich der Anspruch, Laienvertretungen unmittelbar in die Operationen nationaler politischer Steuerung einzubeziehen, allerdings nur in beratender Funktion. Ein bemerkenswertes Beispiel dafür ist das „National Institute for Clinical Excellence“ (NICE), eine Institution, die für die Anwendung wissenschaftlich begründeter, effizienter und sicherer Behandlungsverfahren sorgen soll. NICE bindet systematisch Patienten- und Angehörigenvertreter oder auch interessierte Bürger in seine Arbeit ein. Evaluierungsstudien berichten über tendenziell positive, aber auch widersprüchliche Erfahrungen der einbezogenen Bürger und Nutzer [19, 20].

Neben diesen formellen Beteiligungsmöglichkeiten hat sich die selbst organisierte „Patientenbewegung“ – großteils auf informellem Wege – Einflussmöglichkeiten auf die Gesundheitspolitik erschlossen [13]. Von New Labour wurde diese Bewegung bislang eher zögerlich und ambivalent behandelt, indem ihr die Wichtigkeit einer Beteiligung von „ordinary citizens“ und „ordinary patients“ gegenübergestellt wird. Durch den informellen Charakter der Beteiligung hat die Gesundheitspolitik erhebliche Spielräume, wen sie wann und wie einbezieht. Tendenziell werden dadurch die besser organisierten und ausgestatteten sowie in der Öffentlichkeit stärker beachteten bzw. geschätzten Gruppen bevorzugt.

Patienten- und Bürgerbeteiligung in Deutschland



Einflussverhältnisse bei der Gestaltung des Gesundheitssystems und die Stellung der Patienten und Bürger

Symbolisch und praktisch besonders bedeutsam für die Steuerung des Gesundheitswesens ist das System korporatistischer Verhandlungen, auf das Patienten und Bürger bis vor wenigen Jahren keinen formalisierten Einfluss hatten. Der Staat hält sich aus der Ausgestaltung des Systems im Detail möglichst weitgehend heraus und überträgt hoheitliche Aufgaben an Organe der Selbstverwaltung von Ärzten, Krankenhäusern und Krankenversicherungen. Beispielsweise den Sicherstellungsauftrag für die gerechte und gleichmäßige gesundheitliche Versorgung der Bevölkerung: Er liegt für die ambulante Versorgung durch niedergelassene Ärzte bei den Kassenärztlichen Vereinigungen, Selbstverwaltungsorganen der Kassenärzte; die Überwachung der ärztlichen Berufspflichten ist den Ärztekammern der Länder übertragen, ebenfalls ärztlichen Selbstverwaltungsorganen mit gewählten Vertretern und eigenem Parlament. Selbstverwaltet mit eigenen „Parlamenten“ und „Regierungen“ sind auch die etwa 250 gesetzlichen Krankenkassen, in denen fast 90 Prozent der Bevölkerung versichert sind.

Ärzeschaft und gesetzliche Krankenkassen beanspruchen also jeweils im Interesse und zum Wohle ihrer Patienten bzw. Versicherten zu handeln. Dieser Anspruch wird aber nicht zuletzt durch die Doppelaufgaben der Selbstverwaltungen unterlaufen: Die Kammern sollen einerseits die Einhaltung der Berufspflichten der Ärzte überwachen, die sie selbst in Berufsordnungen definiert haben, zugleich aber auch Interessenvertretung für den Berufsstand sein, sich für die beruflichen Belange ihrer Mitglieder einsetzen sowie Fortbildung und Altersversorgung der Ärzte organisieren. Die Krankenkassen sollten einerseits die Interessen ihrer Mitglieder vertreten, und dabei vor allem die Interessen der Patienten, die ihre Krankenkasse gerade besonders nötig brauchen; sie sind aber zugleich untereinander im Wettbewerb und konkurrieren um junge Gesunde. Nicht selten ergibt sich da das Bild janusköpfiger Organisationen, wenn gegensätzliche Aufgaben miteinander in Konflikt geraten.

In der „gemeinsamen Selbstverwaltung“ sitzen Leistungserbringer und Kostenträger zusammen und regeln in Verträgen und Aushandlungen die Details der gesundheitlichen Versorgung. Bekanntestes Gremium ist der Gemeinsame Bundesausschuss, der im Auftrag des Gesetzgebers die Vorgaben des Sozialgesetzbuches ausgestaltet. Stimmberechtigte Mitglieder sind nur die großen Akteure: Ärzte, Krankenhausgesellschaften, Krankenkassen; mit weniger Einflussmöglichkeiten ebenfalls beteiligt sind Ärztekammern, die privaten Krankenversicherungen und die Verbände der Pflegeberufe sowie neuerdings auch Patientenvertreter.

Zur Entwicklung der Beteiligungsmöglichkeiten von Patienten und Bürgern

Bereits 1992 hatte sogar der Sachverständigenrat für das Gesundheitswesen gemahnt, der „benevolente Paternalismus“ müsse endlich durch ein *Partnerschaftsmodell* abgelöst werden: Der Arzt solle nur noch den Rahmen vorgeben, innerhalb dessen der Patient, beraten durch den Arzt, selbst seine Entscheidungen trifft [21].

Bei Patienten und Bürgern wächst schon länger, seit Ende der 1970er Jahre eine Gegenbewegung [22]. Zuerst entstanden *Verbände*, die vor allem kunstfehlergeschädigte Patienten bei der Durchsetzung ihrer Ansprüche auf Schadensersatz und

Schmerzensgeld vor Gericht unterstützten. Als Reaktion schuf die Ärzteschaft Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen, die medizinische Fachgutachten in Auftrag geben und finanzieren. Allerdings haben sie gegenüber den gerichtlichen Wegen viele Nachteile; vor allem die Trägerschaft durch die Standesorganisationen der Ärzte stößt bei vielen Patienten und unabhängigen Patientenunterstützern auf Misstrauen [23]. Eine zweite Gegenströmung ging ebenfalls in den 1970er Jahren von der Schweiz aus: die *Patientenstellen*, eine Weiterentwicklung des Projekts einer „Patienten-Klagemauer“ der Gottlieb-Duttweiler-Stiftung in Zürich [24]. Sie verband sich Anfang der 1980er Jahre mit der autonomen „Gesundheitsbewegung“ in Deutschland, die maßgeblich von den *Gesundheitsläden* organisiert wurde. In vielen Städten wurden Patientenstellen gegründet, meist von Studierenden oder jungen und engagierten „Gesundheitsarbeitern“ ehrenamtlich betrieben. Der fortschrittlich-emanzipatorische Anspruch der Patientenstellen passte nicht immer zu einer dritten Entwicklung, der sich herausbildenden Szene der *Selbsthilfegruppen* und ihrer Unterstützer aus dem professionellen Bereich. Eine vierte wichtige Entwicklung folgte schließlich Ende der 1980er Jahre: die *Verbraucherzentralen* nahmen das Thema Patientenunterstützung auf. Als Reaktion auf einen größeren Medizinskandal in Hamburg bekam als erste die dortige Verbraucherzentrale von der Landesregierung den Auftrag, eine Patientenberatungsstelle zu schaffen, die ausdrücklich als „Gegenpol zu den vorhandenen Standesorganisationen der Ärzte“ gedacht sein sollte. In den letzten Jahren haben die drei zuletzt genannten Strömungen Eingang in die gesetzlich geregelte Patientenbeteiligung gefunden.

Jüngste Entwicklungen und Erfahrungen Maßnahmen zur Förderung der individuellen Patientenbeteiligung

Seit dem Wechsel der politischen Mehrheiten 1998 muss Patientenunterstützung in Deutschland nicht mehr ausschließlich und mühsam „von unten“ erkämpft werden. Eigene Unterstützungs- und Repräsentationsformen für Patientenvertretungen wurden erstmals als Vorhaben einer Regierung angekündigt.

Zuerst wurden 2000 die Krankenkassen verpflichtet, jährlich mit gut fünf Millionen Euro unabhängige Einrichtungen der *Patientenunterstützung* zu finanzieren. Nach einer ersten vierjährigen Modellzeit von 2001 bis 2005 [25] hat 2006 eine zweite, nun fünfjährige Modellzeit begonnen, die in jedem Bundesland mindestens eine allgemeine Patientenberatungsstelle vorsieht sowie einige thematische Sonderprojekte. Das Ganze wird wissenschaftlich evaluiert und fordert spätestens im Jahr 2010 Vorschläge für die dauerhafte Implementierung. Eine ähnliche Verpflichtung der Krankenkassen besteht gegenüber der Selbsthilfe: Für jeden Versicherten müssen sie jährlich einen halben Euro an Selbsthilfegruppen ausschütten. Allerdings beklagen diese, dass diese Unterstützung wegen bürokratischer Antragsverfahren und einschränkender Förderbedingungen bisher nur schlecht funktioniere.

Das aus Nordamerika stammende und in England aufgegriffene neue Paradigma des „shared decision making“ [26] wird in jüngster Zeit auch in Deutschland aufgenommen und umgesetzt – hier heißt es dann „*Partizipative Entscheidungsfindung* (PEF)“ [27,28]. Die Bundesregierung stellte Geld für erste Modelle zur Verfügung. Allerdings ist die Umsetzung des neuen Prinzips in den klinischen Alltag nicht leichter als in England, da ihm auch in Deutschland ein traditionelles paternalistisches Verhältnis zu den Patienten im Wege steht.

Die individuellen *Patientenrechte* sind in Deutschland nicht in einem speziellen Gesetz zusammengefasst, sondern – abgesehen von Regelungen über die Krankenkassen, ihre Leistungspflicht und ihr Verhältnis zu Versicherten und Leistungserbringern, die im Sozialgesetz geregelt sind – überwiegend in Entscheidungen der höchsten Gerichte als Ableitungen aus den Grundrechten niedergelegt. Die seit 1999 erkennbaren Bemühungen der Gesundheitsministerkonferenz des Bundes und der Länder in Richtung auf eine Bestandsaufnahme sowie eine Weiterentwicklung dieser Rechte haben nur ein sehr mageres Ergebnis gebracht: eine Broschüre, die die existierenden individuellen Patientenrechte auf wenigen Seiten zusammenfasst [29]. Die nicht nur von Patientenorganisationen, sondern 1992 auch vom Sachverständigenrat für das Gesundheitswesen geforderte Kodifizierung der Patientenrechte in einem eigenen Gesetz, wie sie in vielen Ländern der Welt längst gelungen ist, liegt in Deutschland weiterhin auf Eis.

Maßnahmen zur Förderung kollektiver Beteiligung

Eine vorerst letzte Phase der Beteiligung zielt auf die Vertretung von allgemeinen Nutzerinteressen in wichtigen Gremien der Leistungsorganisation. Mit der Gesundheitsreform 2004 wurde im Sozialgesetzbuch geregelt, dass Patientenvertreter im mächtigsten Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung, dem Gemeinsamen Bundesausschuss, und einigen weiteren Gremien auf Landesebene als rede- und antrags-, jedoch nicht stimmberechtigte Mitglieder beteiligt werden. Das Stimmrecht wurde gescheut, weil die Patientenvertreter nicht demokratisch legitimiert sind wie alle anderen Vertreter in der gemeinsamen Selbstverwaltung. Stattdessen wurden die vertretungsberechtigten Organisationen in einer Patientenbeteiligungsverordnung der Regierung namentlich genannt und Kriterien aufgeführt, die sie zu erfüllen haben. Die Patientenorganisationen werden in zwei Gruppen geteilt: einerseits die Betroffenenverbände, die im Deutschen Behindertenrat zusammengeschlossen sind, vor allem die Selbsthilfeorganisationen, und auf der anderen Seite die Beraterverbände, zu denen die Selbsthilfe-Unterstützungsstellen, die Verbraucherzentralen und die Patientenstellen gehören (§ 140 f–g des fünften Sozialgesetzbuchs und Patientenbeteiligungsverordnung der Bundesregierung vom 19.12.2003).

Erste Versuche, die bisherigen Erfahrungen inhaltlich auszuwerten, müssen noch mit Vorsicht dargestellt werden, denn sie sind nach erst zwei bis drei Jahren Beteiligungspraxis noch nicht sehr fundiert [z.B. 30]. Die Erfahrungen in den Gremien auf Landesebene zeigen aber schon deutlich, dass diese Art der Beteiligung das Ziel, Patienten an der Gestaltung des Gesundheitswesens grundlegend zu beteiligen, möglicherweise verfehlt. Denn dort sind Patientenvertreter in Gremien beteiligt, die eher periphere Bereiche regeln, zum Beispiel so genannte Sonderbedarfszulassungen und Ermächtigungen von Krankenhausabteilungen zur ambulanten Behandlung, die es nur geben darf, wenn die Versorgung durch niedergelassene Ärzte in einem Planungsbereich für eine bestimmte Indikation nicht ausreicht. Das ist Beteiligung beim Spezialfall vom Spezialfall. Demgegenüber wünschen sich einige Patientenvertreter die Mitwirkung an wichtigeren Gremien, beispielsweise wenn es um die Planung und Vorbereitung von patientenrelevanten Gesetzesvorhaben geht.

Leichter fällt das Urteil über die formalen Seiten der neuen Patientenbeteiligung. Hier besteht Einigkeit darüber, dass ein wesentlicher Mangel darin liegt, dass die meisten Patientenver-

treter ohne nennenswerte Unterstützung arbeiten. Sie erhalten für ihr Engagement nur die Reisekosten erstattet – die sie zunächst vorstrecken müssen – und keinerlei Aufwandsentschädigung oder Honorar. Ganz im Gegensatz zu allen anderen Beteiligten an den jeweiligen Gremien, die in der Regel hauptamtlich arbeiten mit gutem Gehalt und vielen Helfern im Hintergrund. Den Patientenvertretern wurde meist nicht einmal ein Schulungsprogramm angeboten, das sie mit ihrer neuen Rolle vertraut gemacht hätte. Viele von ihnen fordern, nicht nur am „Katzentisch“ sitzen zu dürfen, sondern das volle Stimmrecht als vollwertiges Mitglied der Selbstverwaltungsgremien zu erhalten. Andere wieder wenden ein, das setze aber auch mehr Unterstützung voraus, denn dann würden sie von der Öffentlichkeit noch stärker als Mitgestalter wahrgenommen und müssten ihren Teil der Verantwortung für die getroffenen Entscheidungen auch tragen und ihr Verhalten in den Gremien gegenüber ihrer Basis auch rechtfertigen können.

Vergleichende Diskussion und Schlussfolgerungen

Unzweifelhaft ist England heute in Bezug auf Patienten- und Bürgerbeteiligung deutlich weiter fortgeschritten als Deutschland. Die Gesundheitspolitik unter New Labour hat die Möglichkeiten für Patienten und Bürger, ihre Stimme hörbar zu machen, deutlich erweitert, auf breiter Basis und gut institutionalisiert. Englands Politik gilt in diesem Bereich zu Recht als Vorreiter in Europa. Die deutsche Gesundheitspolitik hat in den letzten Jahren immerhin erste Schritte aus der langjährigen Stagnation gemacht. Im Vergleich zu England bemerkenswert ist in Deutschland insbesondere der Entwicklungsstand vielfältiger Formen der relativ unabhängigen Patientenunterstützung bzw. -beratung, die in England nunmehr als Teil des NHS institutionalisiert wurde, und die Unterstützung der Selbsthilfe, die in England traditionell stärker als Angelegenheit der Zivilgesellschaft gesehen wird.

Die konsequente Förderung von Patienten- und Bürgerbeteiligung in England ist ebenso relativ neu wie die jüngsten Initiativen in Deutschland: Trotz ihrer unterschiedlichen Konstruktion waren Gesundheitssysteme und -politik lange Zeit gleichermaßen durch wohlfahrtsstaatlichen und ärztlichen Paternalismus gekennzeichnet und sie sind es vielfach auch heute noch. Für den allmählich eingeleiteten Wandel spielte in beiden Ländern der Druck durch Bewegungen „von unten“ eine gewisse Rolle. Dieser fand allerdings unterschiedliche politische Resonanz bzw. traf auf unterschiedliche politische Gestaltungsmöglichkeiten. Die Entwicklung in England scheint eine generelle Erfahrung zu bestätigen: Gesundheitssysteme vom Typus des NHS können auf Grund der stärker ausgeprägten politischen Verantwortlichkeit, des damit verbundenen höheren Legitimationsdrucks, aber auch des unmittelbaren politischen Einflusses schneller und umfassender Reformvorhaben initiieren und umsetzen [31]. Ob das tatsächlich passiert und in welcher Form es passiert, hängt natürlich stark von der jeweils an der Macht befindlichen Partei ab, wie die unterschiedliche Reformgeschichte des NHS während des Thatcherismus und unter New Labour zeigt. Demgegenüber sind Sozialversicherungssysteme (erst recht in föderal organisierten Staaten) auf Grund ihrer komplexen Vielfachsteuerung [32] generell reformresistenter und erlauben der nationalen Politik (selbst wenn sie wollte) weniger Gestaltung. Auch das deutsche Beispiel zeigt freilich,

dass es von den jeweiligen Regierungen abhängt, ob überhaupt und in welche Richtungen Reformen eingeleitet werden.

Die politische Bereitschaft zur Erweiterung von Beteiligungsmöglichkeiten ist in allen hoch entwickelten Wohlfahrtsstaaten nicht nur als Ausdruck eines demokratischen Impetus zu sehen. Sie ist vielmehr Bestandteil einer laufenden Umgestaltung des Wohlfahrtsstaats, in der den Bürgern mehr Eigenverantwortung zugestanden aber auch abverlangt wird. Wie dies im einzelnen geschieht, hängt auch mit der jeweiligen politischen Kultur zusammen: So setzt etwa bei der kollektiven Vertretung von Interessen die englische Politik stärker auf die Repräsentanz von „einfachen“ Bürgern und auch von Minderheitenvertretern und das vor allem auf lokaler Ebene, während die deutsche Politik – parallel zur pluralistischen Interessensvertretung im korporatistischen System – eher auf die Einbeziehung bereits entsprechend organisierter Gruppierungen zurückgreift.

Wiewohl auf einem sehr unterschiedlichen Niveau stattfindend, zeigen die Erfahrungen in beiden Ländern, dass der Weg zu mehr Patienten – und Bürgerbeteiligung noch lang und gewunden sein wird, auf dem Lernen durch Erfahrung und Unterstützung durch wissenschaftliche Evaluierung wichtig sein werden. Einige Herausforderungen für die weitere Entwicklung sollen abschließend kurz angerissen werden.

Eine ganz offensichtliche ist die Notwendigkeit, für wirksame Beteiligung entsprechende Unterstützung bereitzustellen: Geld natürlich, aber auch personenbezogene und organisationsbezogene Unterstützungen, vor allem gut aufbereitete Information und Möglichkeiten des Wissens- und Erfahrungserwerbs. Während Erfahrungen mit Krankheit und Behandlung, vor allem wenn sie im wechselseitigen Austausch von Betroffenen verarbeitet werden, zweifellos zu einer neuen Art des Wissens führen, das dem der Professionellen entgegengesetzt werden kann, bedarf kollektive Vertretung des organisierten Wissenserwerbs und kommunikativer Fähigkeiten [33]. Um individuelle Patientenbeteiligung voranzubringen, müssen auch den Professionellen entsprechende Trainings und Unterstützungen angeboten werden.

Beteiligungsbereitschaft bei Laien zu erzeugen, ist eine Herausforderung, sie zu erhalten eine andere. Dazu ist vor allem der gleichberechtigte Zugang zu Informationen wichtig, die Transparenz der Beteiligungsergebnisse, die Erfahrung, ernst genommen und nicht instrumentalisiert zu werden, und schließlich, etwas über die Wirkungen des Engagements zu erfahren. Die Frage der Entscheidungsmacht bei gesundheitspolitischen Entscheidungen scheint dagegen für die meisten beteiligten Laien (derzeit noch) nachrangig [34,6].

Die bisherigen Erfahrungen zeigen auch, dass an Beteiligung, gleich ob individuell oder kollektiv, vor allem besser Gebildete und Statushöhere interessiert sind. Für die Einbeziehung von Benachteiligten, von Randgruppen und manchen Minderheiten müssen daher eigene Programme entwickelt werden.

Schließlich sind bei kollektiver Beteiligung Fragen des Auswahlvorgangs, der Repräsentativität, der Rückkoppelung an eine „Basis“ zu bearbeiten. Insbesondere geht es auch um eine angemessene Rolle für Patienten – und Angehörigenorganisationen, sowohl hinsichtlich der Unterstützung, die sie bei individueller Patientenbeteiligung leisten (können), als auch bei der Vertretung kollektiver Interessen.

Literatur

- 1 Coulter A: The Autonomous Patient. Ending paternalism in medical care. London: Nuffield Trust, 2002
- 2 Gerhards J: Der Aufstand des Publikums. Eine systemtheoretische Interpretation des Kulturwandels in Deutschland zwischen 1960 und 1998. *Z Soziol* 2001; 30: 163–184
- 3 Calnan M, Janoz H, Jolanta S: Citizen participation and patient choice in health reform. In: Saltman RB, Figueras J, Sakellariades C (Hrsg). *Critical Challenges for Health Care Reform in Europe*. Berkshire/New York: Open University Press/McGraw-Hill, 1998; 325–338
- 4 Litva A et al: 'The public is too subjective': public involvement at different levels of health-care decision making. *Soc Sci Med* 2002; 54: 1825–1837
- 5 Baggott R: A funny thing happened on the way to the forum? Reforming patient and public involvement in the NHS in England. *Public Admin* 2005; 533–551
- 6 Tritter JQ, McCallum A: The snakes and ladders of user involvement: moving beyond Arnstein. *Health Policy* 2005; 76 (2): 156–168
- 7 Wait S, Nolte E: Public involvement policies in health: exploring their conceptual basis. *Health Economics, Policy & Law* 2006; 1: 1–14
- 8 Forster R, Gabe J: Voice or Choice? Patient and Public Involvement in the National Health Service in England under New Labour. *Int J Health Serv*; in Druck
- 9 Böcken J, Butzlaff M, Esche A (Hrsg). *Reformen im Gesundheitswesen. Ergebnisse einer internationalen Recherche*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung, 2000
- 10 Baggott R: *Health and health care in Britain*. 3rd ed. Houndsmill, New York: Palgrave Macmillan, 2004
- 11 Coulter A: Paternalism or partnership? Patients have grown up – and there's no going back. *BMJ* 1999; 319: 719–720
- 12 Coote A, Cooper L, Davies A, Jackson C: *Voices Off: Tackling the democratic deficit in health*. London: Institute for Public Policy Research (IPPR), 1995
- 13 Baggott R, Allsop J, Jones K: *Speaking for Patients and Carers: Health Consumer Groups and the Policy Process*. Houndsmill, New York: Palgrave Macmillan, 2005
- 14 Department of Health (Hrsg). *The NHS Plan: A Plan for Investment. A Plan for Reform*. London: The Stationary Office, 2000
- 15 National Audit Office (Hrsg). *NHS Direct in England*. Report by the comptroller and auditor general. London: NAO, 2002
- 16 Meyer J, Bentley J, Abbott S, Lanceley A: *Learning the lessons from PALS: A report on findings of a qualitative study to evaluate the introduction of Patient Advice and Liaison Services in London*. London: St. Bartholomew School of Nursing & Midwifery City University London, 2005
- 17 Department of Health (Hrsg). *The NHS Improvement Plan. Putting People at the Heart of the Public Services*. London: The Stationary Office, 2004
- 18 Commission for Health Improvement (Hrsg). *Involvement to Improvement*. London: CHI, 2004
- 19 Quennell P: Getting their say, or getting their way? Has participation strengthened the patient 'voice' in the National Institute of Clinical Excellence? *J Manag Med* 2001; 15 (3): 202–219
- 20 Davies D, Wetherell M, Barnett E, Seymour-Smith S: *Opening the Box: Evaluating the Citizens Council of NICE*. Berkshire/New York: Open University Press/McGraw-Hill, 2005
- 21 Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (SVR). *Jahresgutachten 1992*, Ziffer 363. Baden-Baden: Nomos, 1992
- 22 Kranich C: *Patientenunterstützung in Deutschland*. In: Badura B, Hart D, Schellschmidt H (Hrsg). *Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung*. Baden-Baden: Nomos, 1999
- 23 Verbraucherzentrale Hamburg. *Wer soll schlichten zwischen Arzt und Patient? Forderungen und Vorschläge für eine grundlegende Reform der ärztlichen Schlichtungsstellen*. Hamburg: Selbstverlag, 1997
- 24 Rüegg-Dual R: Dreizehn Jahre Patientenstelle Zürich – erfolgreiche Entwicklung eines Projekts. In: Kranich C, Müller C (Hrsg). *Der mündige Patient – eine Illusion?* Frankfurt am Main: Mabuse, 1993
- 25 Schaeffer D, Dierks ML, Hurrelmann K, Keller A, Krause H, Schmidt-Kaehler S, Seidel G: *Evaluation der Modellprojekte zur unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation*. Bern: Huber, 2005
- 26 Charles C, Gafni A, Whelan T: Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997; 44 (5): 681–692
- 27 Scheibler F, Pfaff H (Hrsg). *Shared Decision-Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess*. Weinheim: Juventa, 2003
- 28 Härter M, Loh A, Spies C (Hrsg). *Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen*. Köln: Deutscher Ärzte Verlag, 2005
- 29 Bundesministerium für Gesundheit und Bundesministerium der Justiz (BMG+BMJ). *Patientenrechte in Deutschland*, 4. Auflage, 2006
- 30 *Jahrbuch für Kritische. Medizin* 42: *Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen*. Hamburg: Argument Verlag, 2005
- 31 Alber J: Die Steuerung des Gesundheitswesens in vergleichender Perspektive. *Journal für Sozialforschung* 1989; 29 (3): 259–284
- 32 Saltman RB, Busse R, Figueras J: *Social health insurance systems in western Europe*. Berkshire/New York: Open University Press/McGraw-Hill, 2004
- 33 Kranich C: *Patientenkompetenz – Was müssen Patienten wissen und können?* *Bundesgesundheitsblatt* 2004; 47: 950–956
- 34 Lomas J: Reluctant rationers: public input to health care priorities. *J Health Serv Res Policy* 1997; 2 (1): 103–111