

# Partizipation von Patienten und Versicherten

## Gefordert gewünscht – gelebt – behindert !?

BERNARD BRAUN

Dr. rer. pol. Bernard Braun ist Sozial- und Gesundheitswissenschaftler am Zentrum für Sozialpolitik der Universität Bremen

**Partizipation, partizipative Entscheidungsfindung oder das »involvement« von Patienten gehören zu den Schlüsselbegriffen in der Debatte darüber wie man die Bedarfsgerechtigkeit, Wirksamkeit, den Nutzen, die Wirtschaftlichkeit und die Akzeptanz des Gesundheitswesens verbessert. Empirische Kenntnisse über die Wirklichkeit des Beteiligungsinteresses und der Partizipation von Bürgern und Patienten sind aber bisher Mangelware. Eine längsschnittliche Auswertung von Daten aus den bevölkerungsrepräsentativen »Gesundheitsmonitor«-Befragungen der Jahre 2001 bis 2011 soll einen ersten Beitrag zu mehr Transparenz liefern und Anregungen für weitere Untersuchungen geben.**

### Partizipation – Was ist und was soll das?

Individuelle und kollektive Partizipation oder Teilhabe stehen im Mittelpunkt einer Reihe von Debatten im Gesundheitswesen, in denen es um mehrerelei geht: Erstens soll und kann durch möglichst aktive Partizipation die Legitimität seiner Strukturen und Entscheidungen erhöht werden. Zweitens kann Partizipation z. B. an Entscheidungen über die Art von Therapien die individuelle und kollektive Bedarfsgerechtigkeit und Wirksamkeit von Gesundheitsleistungen verbessern und drittens soll die Beteiligung von PatientInnen an Entscheidungen über die Art der Behandlung ihrer Erkrankungen, also eine Form aktiver Adhärenz, auch die Wirksamkeit individueller Behandlungen verbessern.

Hinter der Partizipationsrhetorik existieren zahlreiche theoretische und konzeptionelle Unklarheiten (siehe dazu auch Farin 2011, Hartung 2012) und vor allem der Mangel an empirischen

Untersuchungen (Hartung 2012: 74) über die Realisierbarkeit, die Wirklichkeit und die empirisch gesicherten Wirkungen von Partizipation. So ist es beispielsweise selbst für Autoren für die »außer Zweifel (steht), dass die Partizipation der PatientInnen zur Verbesserung der Versorgungsqualität beitragen kann«, »weniger deutlich ..., wie der Partizipation in die Fläche und in den Alltag verholfen werden kann.« (Klemperer 2012: 305)

Für die weitere Analysen greifen wir einen Definitionsvorschlag in dem programmatischen »Handbuch Partizipation und Gesundheit« (Rosenbrock/Hartung 2012) auf.

»Unter Partizipation soll hier die individuelle oder auch die kollektive Teilhabe an Entscheidungen verstanden werden, die die eigene soziale, ökonomische und politische Situation, die eigene Lebensgestaltung – und damit auch die eigene Gesundheit – betreffen. Teilhabe an relevanten Entscheidungen heißt dann, dass Personen, ob allein oder als

Teil einer Gruppe, mit ihrem Verhalten Einfluss auf das Ergebnis der Entscheidungsfindung haben und ihr Verhalten die möglicherweise für sie wichtigen Konsequenzen der Entscheidung beeinflusst.« (Hartung 2012: 61)

Zusätzlich soll in diesem Aufsatz noch zwischen Beteiligung an und in überwiegend kollektiven Institutionen oder Prozeduren und der Beteiligung an vorrangig individuellen Prozessen im Gesundheitswesen unterschieden werden.

Der empirische Teil dieses Aufsatzes konzentriert sich auf Erkenntnisse darüber, wie viele BürgerInnen vorhandene kollektive und individuelle Möglichkeiten zur Teilhabe an kollektive oder individuelle Entscheidungen oder der Einflussnahme auf die Zusammensetzung und Legitimation von Entscheidungsinstitutionen im deutschen Gesundheitswesen kennen bzw. von ihnen gehört haben, sie nutzen oder zu nutzen beabsichtigen. Von besonderem Interesse sind dabei Veränderungen in der Zeit und Erkenntnisse über individuelle Faktoren, welche die Partizipationsbereitschaft und die Nutzung von Partizipationsmöglichkeiten fördern oder hemmen. Wir nutzen dafür ausschließlich die Antworten auf eine ganze Reihe von dazu zwischen 2001 und 2012 innerhalb des »Gesundheitsmonitors« der Bertelsmann Stiftung und der Barmer GEK (seit 2010) gestellten Fragen. Der u. a. vom Zentrum für Sozialpolitik (ZeS) der Universität Bremen wissenschaftlich begleitete »Gesundheitsmonitor« basiert auf der schriftlich standardisierten Befragung einer jeweils bevölkerungsrepräsentativen Stichprobe von 1.500 bis 1.700 GKV- und PKV-Versicherten. Abgesehen von wenigen nur einmal gestellten Partizipationsfragen ist der »Gesundheitsmonitor« die einzige in Deutschland derzeit verfügbare und meist regelmäßig oder mit kleineren oder größeren zeitlichen Unterbrechungen aktualisierte Informationsquelle zum Verlauf der Partizipationsempirie im deutschen Gesundheitswesen der letzten 11 Jahre. Die dabei gestellten Fragen und ein Teil der darauf basierenden Analysen sind über die Website des »Gesundheitsmonitors« frei zugänglich oder in der jährlichen Buchveröffentlichung (zuletzt Böcken/Braun/Repschläger 2012) nachzulesen.

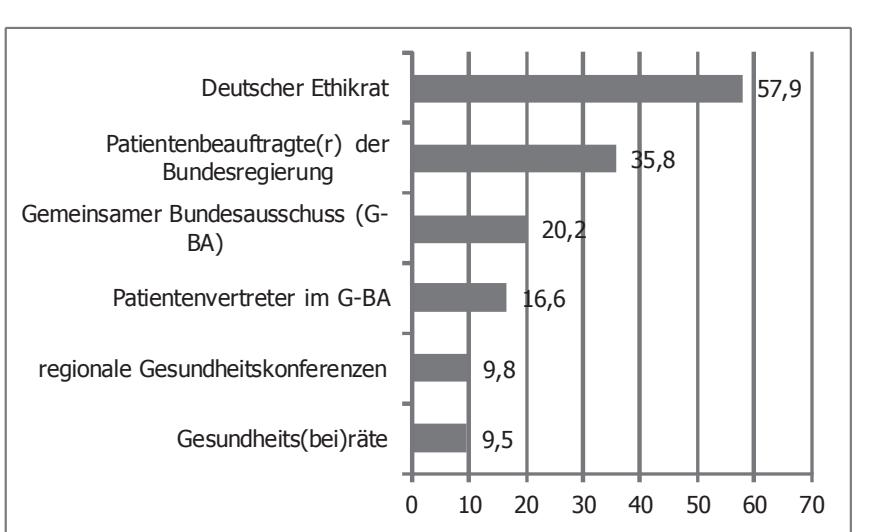


Abbildung 1: Bekanntheit ausgewählter intermediärer Beteiligungseinrichtungen im Gesundheitswesen 2010 (in Prozent)

## Partizipationsempirie im deutschen Gesundheitswesen

### Beteiligung an und in kollektiven Institutionen

Eine wichtige Voraussetzung für die Beteiligungsbereitschaft, die mögliche Nutzung und Bewertung von staatlichen oder zivilgesellschaftlichen intermediären Institutionen durch die Bevölkerung ist das Wissen über ihre Existenz.

In einer einmaligen Befragung im Jahr 2010 nach der Bekanntheit ausgewählter derartiger Einrichtungen, waren viele von ihnen der Mehrheit der Befragten nicht bekannt (siehe dazu Abbildung 1). Dies gilt besonders für die in mehreren Bundesländern zum Teil seit Jahrzehnten vorhandenen regionalen Gesundheitskonferenzen und Gesundheits(bei)räte. Deren Gründung war vor allem mit dem Ziel verbunden, die mehr oder weniger expertokratisch und behördlich abgeschotteten Entscheidungsgremien der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV), der korporatischen gemeinsamen Selbstverwaltung von GKV und Kassenärztlichen Vereinigungen oder des öffentlichen Gesundheitsdienstes durch eine für jeden Bürger frei zugängliche und öffentlich planende und entscheidende Beteiligungsform bedarfssnah zu ergänzen.

Das Problem des geringen Bekanntheitsgrades gilt auch für den seit dem Jahr 2004 in der heutigen Form arbeitenden »Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)« als so genanntem »kleinen Ge-

setzgeber« im GKV-Gesundheitswesen. Aus der Perspektive des Interesses an den Möglichkeiten zur Partizipation stimmt die Tatsache besonders nachdenklich, dass die Existenz der an diesen Entscheidungen auf Bundes- wie Landesebene beteiligten Hunderten von sachkundigen Patientenvertreter aus Patientenverbänden nur rund einem Sechstel der Befragten bekannt ist.

Einrichtungen, an denen sich interessierte Bürger mehr oder weniger direkt und aktiv beteiligen könnten, sind nur maximal einem Fünftel von ihnen überhaupt bekannt. Etwas mehr Bürger haben von den beiden Einrichtungen gehört, an denen sich die breite Bevölkerung entweder nur passiv als Mediennutzer beteiligen kann (Ethikrat) oder wo allenfalls passive Beteiligung durch Beschwerden gegen Gesetze etc. (Patientenbeauftragte) möglich ist. Auch diese Einrichtungen sind aber zwischen einem und zwei Dritteln der Bevölkerung unbekannt.

Wie wichtig die Bekanntheit einer Beteiligungsinstanz für deren Wahrnehmung und aktiver Akzeptanz als einer für die Belange der Bürger wichtigen Einrichtung und damit auch für deren Beteiligung an ihnen ist, zeigt das Ergebnis einer anderen einmaligen Befragung aus dem Jahr 2010. Dabei ging es um die Gesamtbeurteilung der Bedeutung von Selbstverwaltung durch Versicherten- und Arbeitgebervertreter und der Sozialwahlen als der in der GKV ältesten Form der Beteiligung an zahlreichen Entscheidungen von »grundsätzlicher Bedeu-

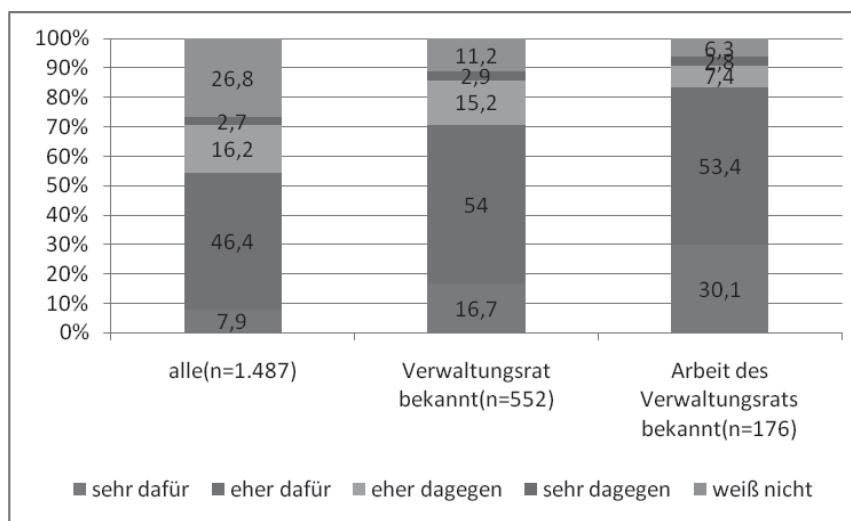


Abbildung 2: Kenntnisabhängige Bewertung der Bedeutung von Selbstverwaltung und Sozialwahlen bei GKV-Versicherten 2010

tung« (vgl. dazu den § 197 SGB V) und der Legitimation dieser Vertreter durch die eher passive Beteiligungsmöglichkeit aller Versicherter durch regelmäßige spezielle Wahlen. Von allen befragten GKV-Versicherten gaben 54,3% an, sie wären sehr oder eher für diese Beteiligungsformen. Dieser Anteil steigt dann auf 70,7%, wenn nur noch die 37% aller Befragten betrachtet werden, denen die Existenz des Beteiligungsorgans Verwaltungsrat bekannt war. Noch höher steigt dieser Wert, nämlich auf 83,5%, wenn nur noch die Bewertungen der GKV-Versicherten berücksichtigt werden, die angaben, den Verwaltungsrat nicht nur als Einrichtung zu kennen, sondern auch seine Arbeit.

Ohne hier die Funktionsmängel dieser Beteiligungsform und –prozedur und ihre mannigfaltigen Ursachen diskutieren zu können (vgl. dazu ausführlich u. a. Braun et al. 2009), darf nach den hier vorgestellten Zusammenhängen die seit Jahrzehnten anhaltende geringe Wahlbeteiligung an Sozialwahlen von etwas mehr als 30% nicht vorrangig oder allein als mehrheitliche Geringsschätzung der Beteiligungsmöglichkeit im GKV-System interpretiert werden.

Wie die aktive Bereitschaft zur individuellen Beteiligung in anderen gesundheitsbezogenen Institutionen aussieht, zeigen zwei weitere Befragungen: Erstens geht es um die Beteiligung der Befragten in einer örtlichen Selbsthilfegruppe oder in einem Patientenverband in den Jahren 2005, 2008 und 2010. Der Anteil der Befragten, die angaben in einer örtlichen Selbsthilfegruppe aktiv zu sein, sank im Gesamtzeitraum von 4,7% auf 3,5%. Mitglied in einem Patientenverband waren 2005 4,6% und 2010 3,7%. Auch wenn die Daten aus dem Jahr 2008 wegen der Zusammenfassung von Selbsthilfegruppen- und Verbandsmitgliedschaft nicht in eine differenziertere Zeitreihe passen, deutet der niedrige Anteil von 4,4% darauf hin, dass die Beteiligung in derartigen Einrichtungen nicht wesentlich anders war als in den Jahren davor und danach.

Die Antworten auf eine nur 2010 gestellte Frage nach der aktiven Mitarbeit in gesundheitsbezogenen und inhaltlich völlig anders orientierten Organisationen (siehe Abbildung 4) zeigen zweierlei:

- Der Anteil von aktiv in gesundheitsbezogenen Institutionen beteiligten BürgerInnen liegt durchweg unter 4% der Befragten, was lediglich bei der Beteiligung als Patientenvertreter im G-BA auch gar nicht anders zu erwarten war.
- Das Engagement der BürgerInnen ist in allen anderen politischen, gewerkschaftlichen oder sport-/freizeitorientierten Institutionen um das Mehrfache größer. Zumindest bei der aktiven Mitgliedschaft in einem Sport- oder Freizeitverein können aber auch individuelle gesundheitliche Interessen eine Rolle spielen.

Die wesentlichen soziodemografischen Charakteristika und Einstellungen der wenigen Aktiven in gesundheitsbezogenen Einrichtungen sind ihr höheres Alter, ihr eher schlechter Gesundheitszustand mit einem überdurchschnittlichen Anteil chronisch Kranker, ihre vielen Arztkontakte, ihr sehr gutes oder gutes Wissen über Patientenrechte, ihre intensive Nutzung von Informationsquellen (4 und mehr von 13 möglichen Quellen) und ein eher schwaches Ungerechtigkeitsempfinden bei der Beurteilung von 10 vorgegebenen sozialen Situationen (z. B. Armut in der Dritten Welt, hohe Einkommen von Sportlern). Keine Rolle spielt bei den Aktiven dagegen z. B. das Wissen über das Gesundheitssystem, die Gesamtbeurteilung des Gesundheitswesens (zwischen leichter Reformbedürftigkeit und Notwendigkeit einer radika-

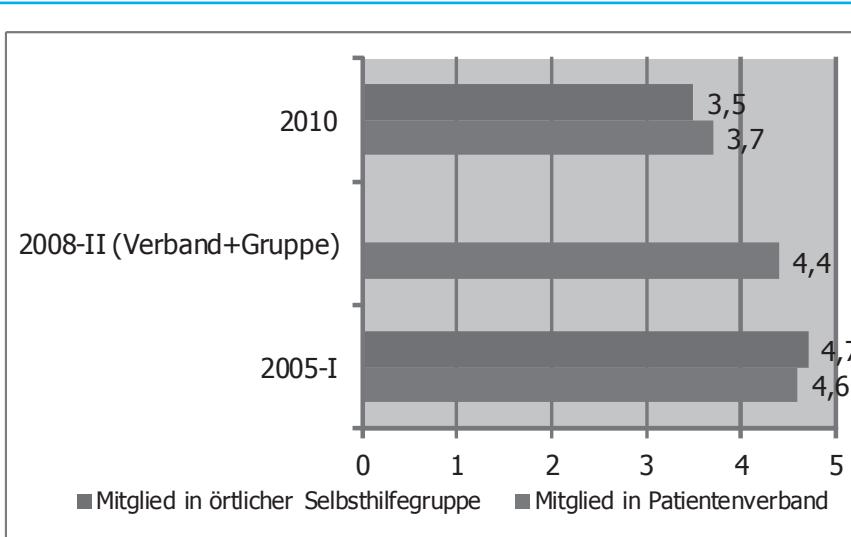


Abbildung 3: Anteil aktiver Mitglieder in örtlichen Selbsthilfegruppen und Patientenverbänden 2005, 2008 und 2010 (in Prozent)

len Systemänderung), die Mitgliedschaft in GKV oder PKV, das Geschlecht oder der Bildungsabschluss.

Bittet man dieselben Befragten darum anzugeben an welchen der ausgewählten Organisationen sie sich eventuell beteiligen würden, sind generell mehr der Befragten interessiert als aktiv. Erneut ist das Interesse am Engagement bei drei nicht gesundheitsbezogenen Organisationen, also einer örtlichen Bürgerinitiative, einer gemeinnützigen Organisation wie dem Roten Kreuz oder der freiwilligen Feuerwehr sowie einem Sport- oder Freizeitverein, am höchsten. Um ein Fünftel der BürgerInnen können sich aber auch eine Beteiligung in einem Verband für behinderte oder chronisch kranke Menschen oder einer örtlichen Selbsthilfegruppe vorstellen. An den restlichen gesundheitsbezogenen Beteiligungsinstitutionen, den Gewerkschaften und politischen Parteien wollen sich schließlich nur noch weniger als 10% der BürgerInnen eventuell beteiligen.

### Beteiligung an individuellen Prozessen

In einer seit 2001 fast ununterbrochen im »Gesundheitsmonitor« gestellten Frage konnten die Befragten zwischen drei unterschiedlichen Interaktions- oder Beteiligungsformen mit ihrem Hausarzt wählen: »Mein Hausarzt sollte mich auf dem Laufenden halten, aber im Allgemeinen sollte er entscheiden, wie er mich am besten behandelt«, »Mein Hausarzt sollte die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten mit mir diskutieren, und wir würden dann zu einer gemeinsamen Entscheidung kommen« und »Mein Hausarzt sollte mir die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten und das Für und Wider erläutern, und dann würde ich selber entscheiden, was zu tun ist«. Die erste Option entspricht der traditionell-paternalistischen Orientierung, die beiden anderen sind unterschiedlich rigide Ausprägungen eines beteiligungsorientierten Patientenverhaltens oder partizipativer Entscheidungsfindung.

Betrachtet man die Antworten in den 15 der insgesamt 19 Befragungswellen zwischen 2001 und 2011 mit der Frage nach der Beteiligungsform von Patienten (vgl. dazu Abbildung 6) als eine aus Querschnittsuntersuchungen gebildete Zeitreihe, zeigen sich auch aktuell (vgl. zu früheren Analysen vergleichba-

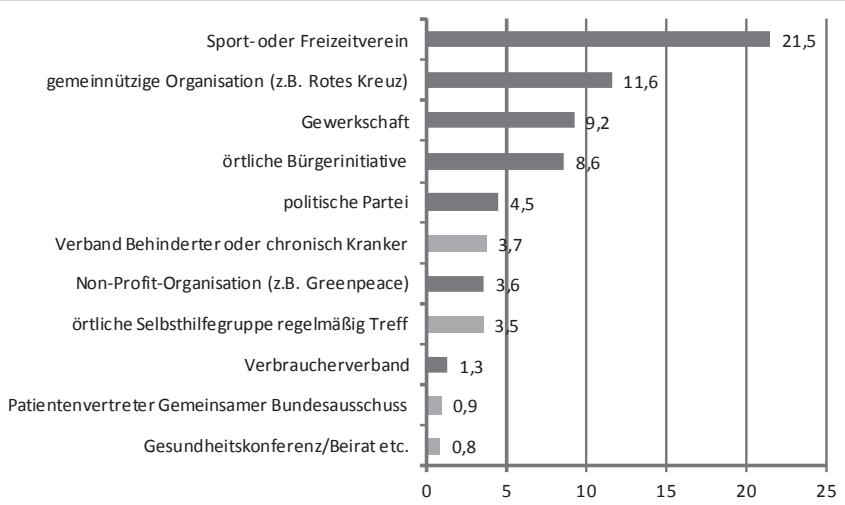


Abbildung 4: Anteil der BürgerInnen, die bereits in einer der Organisationen aktiv sind 2010 (in Prozent)

rer Daten Isfort et al. 2007) zwei für die Art und Weise und den Trend des Partizipationsinteresses oder der Partizipationsbereitschaft bei individuellen gesundheitsbezogenen Entscheidungen wichtige Ergebnisse:

Erstens stimmen den beiden Varianten partizipativer Entscheidungsfindung relativ konstant rund drei Viertel der Befragten zu. Rund ein Viertel der Befragten stimmt damit aber ebenfalls fast konstant der traditionellen paternalistisch orientierten Entscheidungsfindung zu.

Zweitens stimmen deutlich mehr Befragte einer gemeinsamen Entscheidung mit ihrem Arzt zu (zwischen 51,2%

und 58,9%) als der Möglichkeit eine Behandlungsentscheidung alleine zu treffen (zwischen 13,2% und 21,7%).

Da in allen 15 inhaltlich in Frage kommenden Befragungswellen nicht nur Fragen nach der Präferenz unterschiedlicher Varianten der Beteiligung an Behandlungsentscheidungen gestellt wurden, sondern auch zahlreiche soziodemografische, gesundheitliche und gesundheitspolitische Fragen, liefern entsprechende bi- und multivariate Analysen auch weitere Einblicke in die inneren Zusammenhänge und Triebkräfte dieser Form von Beteiligung im Gesundheitssystem.

Bivariate Analysen bestätigen Er-

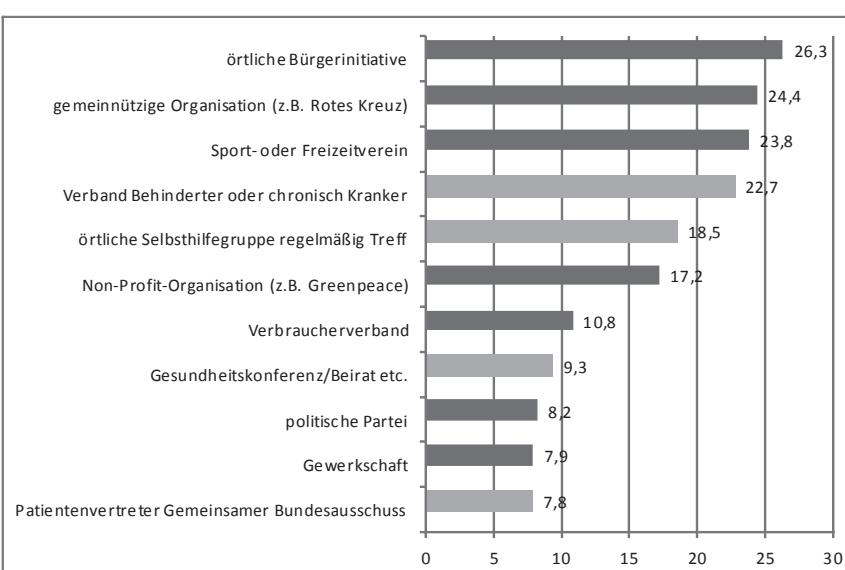


Abbildung 5: Anteil der BürgerInnen, die sich eventuell an einer der Organisationen beteiligen würden 2010 (in Prozent)

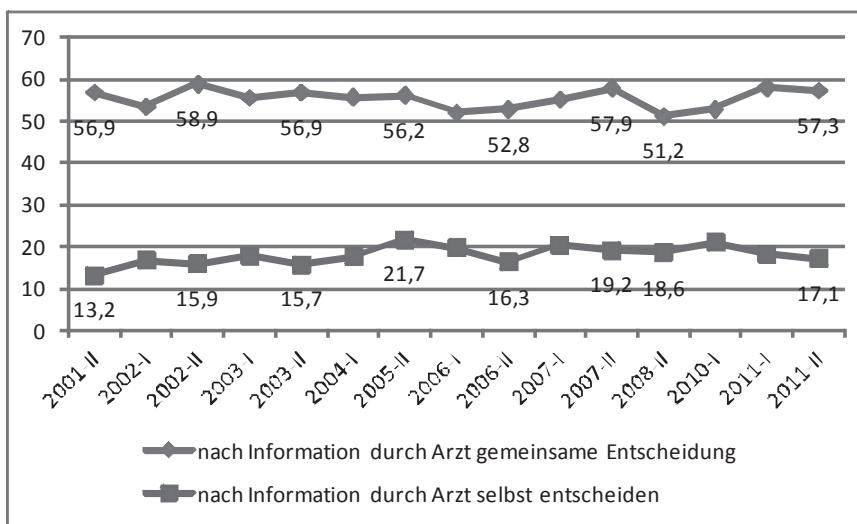


Abbildung 6: Anteil der an einer partizipativen Entscheidungsfindung bei Behandlungen interessierter BürgerInnen 2001–2011 (in Prozent)

kenntnisse aus älteren einzelnen Querschnittsuntersuchungen, ergänzen das Bild aber auch um ein paar Facetten: Personen, die eine der beiden partizipativen Entscheidungsvarianten bevorzugen, sind signifikant jünger, haben einen höheren Bildungsabschluss, sind Frauen und gehören einer höheren Sozialschicht an (vgl. zum Sozialschichtmodell des Gesundheitsmonitors: Böcken et al. 2012: 214 ff.). Ihr Gesundheitszustand oder die Zugehörigkeit zur Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) oder Privaten Krankenversicherung (PKV) spielen keine signifikante Rolle.

Die an partizipativer Entscheidungsfindung interessierten Personen sind mit der gegenwärtigen gesundheitlichen Versorgung eher unzufrieden oder unzufrieden, sie haben in das gegenwärtige wie das künftige Vertrauen kein bis wenig Vertrauen und halten einschneidende Veränderungen oder eine »von-Grund-auf«-Veränderung des deutschen Gesundheitssystems für notwendig. Wenn sie die gegenwärtige Versorgungssituation und –qualität bewerten sollen, hält dieser Personenkreis die Leistungsqualität für zu niedrig und die Qualitätsunterschiede bei Ärzten oder anderen Leistungsanbietern für zu groß, ist aber auch der Meinung, Zuzahlungen seien nicht zu hoch. Auch bei Fragen nach der künftigen Entwicklung des Leistungsumfangs, der Behandlungsqualität, der gesundheitlichen Versorgung im eigenen Alter, der Wartezeiten oder der Behandlungsfehler dominieren bei dieser Personengruppe pessimistische Erwartungen

oder Befürchtungen.

Untersucht man multivariat mit einer logistischen Regression welche der bereits bivariat untersuchten und einige zusätzlicher Merkmal<sup>1</sup> zusammen genommen signifikant (Signifikanzniveau  $<0,05$ ) die Chance erhöhen, dass entsprechend informierte Personen gemeinsam oder alleine Behandlungsentscheidungen treffen wollen, ergibt sich folgendes Bild: In der Reihenfolge des Gewichts mit der sie die Chance erhöhen spielen das jüngere Alter (wenn jünger als 40 Jahre steigt die Chance um 48%), die Befürchtung, dass die Krankenversicherung künftig nicht mehr die Leistungen übernimmt, die persönlich für wichtig gehalten werden (+42%), die Befürchtung, dass bei der Behandlung Behandlungsfehler gemacht werden (+37%), das weibliche Geschlecht (+22%), die Zugehörigkeit zu höheren sozialen Schichten (+12%) und die Unzufriedenheit mit der aktuellen gesundheitlichen Versorgung (+13%) die entscheidende Rollen.

Für einen weiteren Untersuchungsschritt schließen wir zunächst aus, dass Tausende von Befragten 10 Jahre lang nur sozial erwünschte Antworten gegeben oder reine Lippenbekenntnisse abgelegt haben. Stattdessen ist zu erwarten, dass beteiligungsorientierte Personen sich in Behandlungs- und Entscheidungssituationen auch partizipativ verhalten bzw. Erwartungen an ein partizipatives Verhalten von Ärzten geäußert haben.

Zu untersuchen wäre dann, ob und wie stark sich ausgewählte Elemente des

Verhaltens von Patienten und Ärzten in Behandlungssituationen unterscheiden, je nachdem ob es sich um beteiligungsorientierte oder um traditionell-patrialistisch orientierte Patienten handelt. Unterscheiden sich die Wahrnehmungen des Partizipationsgehalts von Behandlungsentscheidungen der beiden Patiententypen? Kommt das über 10 Jahre von rund drei Vierteln der BürgerInnen konstant geäußerte Interesse an Behandlungsentscheidungen beteiligt zu werden innerhalb dieses Zeitraums also bei ihren Hausärzten an und schlägt sich in realen Erfahrungen und Wahrnehmungen der PatientInnen nieder? Entspricht die von den PatientInnen wahrgenommene Wirklichkeit der Arzt-Patientbeziehung dem Ideal partizipativer Entscheidungsfindung?

Dazu betrachten wir die Antworten auf eine Reihe von 2001 und 2011 in den »Gesundheitsmonitor«-Befragungen gestellten identischen Fragen nach Details des Verhaltens von Patienten und Ärzten.

In der Tabelle sind die Befragten in eine Gruppe beteiligungsorientierter oder –interessierter Personen und in eine Gruppe von Personen aufgeteilt, die den traditionell-patrialistischen Entscheidungstyp präferiert. Für jeden der ausgewählten Aspekte des Verhaltens von Patienten und Ärzten ist dann für die betrachteten Zeiträume angegeben, wie viel Befragte mindestens und höchstens das jeweilige Arztverhalten erlebt haben, ein bestimmtes Verhalten erwarten oder sich selber entsprechend verhalten haben.

Diese Analysen zeigen Folgendes:

- Das Verhalten, die Verhaltenserwartungen oder Erwartungen an den Umgang von Ärzten und Patienten unterscheiden sich bei 5 der 10 von uns als Indikatoren für eine partizipative Verfasstheit der Patient-Arztbeziehung ausgewählten Aspekte nicht signifikant zwischen den beiden

1 In das Modell gingen folgende als unabhängig betrachtete Merkmale ein: Modellmerkmale für logistische Regression: Alter, Geschlecht, Bildungsabschluss, Gesundheitszustand allgemein, chronische Erkrankung, GKV-PKV-Mitglied, sozio-ökonomischer Status (SES), Einstellung zu Solidarprinzipien, gesundheitspolitische Erwartungen für die Zukunft, Vertrauen in gegenwärtiges und zukünftiges Gesundheitssystem, Zufriedenheit mit gesundheitlicher Versorgung, Gesamtbewertung des Gesundheitswesens

Indikatoren für eine partizipative Orientierung der Arzt-Patientbeziehung	Beteiligungsorientierte Befragte		Traditionell-paternalistisch orientierte Befragte	
	Minimalwert in %	Maximalwert in %	Minimalwert in %	Maximalwert in %
1. Patienten, die einmal bis öfter mit einem Diagnose- oder Behandlungsvorschlag ihres Hausarztes nicht einverstanden war (2006–2009) ***	20 (2006)	34 (2008)	14 (2007)	25 (2006)
2. Patienten, die angaben, ihr Hausarzt akzeptiere die Ablehnung eines Behandlungsvorschlags ohne Probleme (2001–2011) ***	35 (2003)	45 (2007)	22 (2011)	37 (2007)
3. Patienten, die angaben, ihr Hausarzt würde einen alternativen Behandlungsweg akzeptieren (2001–2009) ***	41 (2005)	57 (2003)	12 (2005)	67 (2003)
4. Patienten, die angaben ihr Hausarzt hätte nichts gegen das Einholen einer Zweitmeinung (2001–2011)	43 (2003)	50 (2005)	39 (2011)	45 (2002)
5. Patienten, die bereits einmal ihren Hausarzt gewechselt haben, weil sie mit der Behandlung nicht einverstanden waren (2001–2011) ***	25 (2011)	41 (2002)	16 (2007)	29 (2002)
6. Arzt hat verschiedene Behandlungsmaßnahmen vorgeschlagen (2001–2007) **	54 (2002)	65 (2007)	44 (2002)	62 (2003)
7. Arzt hat über Vor- und Nachteile der Behandlungsalternativen informiert (2001–2007)	55 (2002)	68 (2004)	50 (2002-I)	65 (2002-II)
8. Arzt hat mich aufgefordert, Fragen zu stellen (2001–2007)	28 (2002)	42 (2007)	31 (2002/05)	38 (2006/02)
9. Arzt hat mir Informationsmaterial mitgegeben (2001–2007)	18 (2002)	27 (2007)	22 (2003)	33 (2002)
10. Arzt hat mich ermuntert, auch bei anderen Quellen Informationen zu suchen (2001–2007)	11 (2005)	19 (2007/02)	6 (2005)	19 (2006/01)

Legende: In Klammern sind die Jahre angegeben in denen die jeweilige Frage im »Gesundheitsmonitor« gestellt wurden; die hochgestellten Sternchen geben an, dass es einen statistisch signifikanten Unterschied zwischen den Angaben der beiden Befragtengruppen gibt: \* = Irrtumswahrscheinlichkeit < 5%, \*\* = Irrtumswahrscheinlichkeit < 1%, \*\*\* = Irrtumswahrscheinlichkeit < 0,1%, kein Sternchen = kein statistisch signifikanter Unterschied

Übersicht 1: Verhalten und Verhaltenserwartungen von Patienten und Ärzten aus Sicht von beteiligungsorientierten oder paternalistisch orientierten BürgerInnen in den Jahren 2001 bis 2011

Patiententypen. Unabhängig davon, um welchen Typ von Patient es sich handelt oder wie deren Erwartungen sind, fordern Ärzte z. B. in etwa gleich viele Patienten auf Fragen zu stellen oder ermuntern alle Patienten, auch bei anderen Quellen Informationen zu suchen. Ob dies Ausdruck eines egalitären Umgangs mit Patienten ist oder darauf beruht, dass Ärzte die Beteiligungsorientierung der Mehrheit ihrer Patienten gar nicht wahrnehmen oder einfach ignorieren, kann mit diesen Daten aber nicht geklärt werden. Dass sogar mehr paternalistisch orientierte Patienten z. B. Informationsmaterial von ihrem Arzt erhielten als beteiligungsorientierte, könnte einerseits bedeuten, dass Ärzte sich bei der Unterstützung von Patienten zurückhalten, die gleichberechtigt oder allein Entscheidungen treffen wollen. Andererseits könnte dies

aber auch auf dem ausdrücklichen Wunsch dieser Patienten beruhen, auch die Informationsbeschaffung in die eigenen Hände zu nehmen.

- Nur ein geringer Teil der beteiligungsorientierten Personen wird von seinen Ärzten durch die in den Punkten 6 bis 10 der Übersicht genannten Kommunikations- und Informationsangebote bei der Vorbereitung gemeinsamer oder völlig selbstständiger Entscheidungen unterstützt. Auch hier könnte dies zweierlei bedeuten: Entweder, dass die meisten Angehörigen beider Patientengruppen diese Art von Unterstützung nicht benötigten und dies auch zum Ausdruck brachten, oder dass der Großteil der Ärzte diese Erwartungen ignorierte und damit wichtige Unterstützung bei der Vorbereitung einer partizipativen Entscheidungsfindung verwehrte.
- Bei den in den Punkten 1 bis 4 der

Übersicht genannten Erwartungen an ein verständnisvolles oder partizipatives Verhalten von Ärzten ist zunächst der Anteil von Befragten, deren Ärzte diesen Erwartungen gerecht werden, entsprechend höher als bei den in den Punkten 6 bis 10 genannten Aktivitäten. Trotzdem glauben meist weniger als 50% der Befragten, dass sich ihr Arzt uneingeschränkt partizipativ verhält. Dies gilt gerade auch für Situationen wo sich die Vorstellungen über die Art der Behandlung deutlich unterscheiden.

- Untersucht man die jährlich schwankenden Anteile von Befragten, welche die Wirklichkeit ihrer Patient-Arztsbeziehung als partizipativ wahrgenommen haben, zeigt sich, dass es im Untersuchungszeitraum keinen stetigen Trend hin zu einer neuen Normalität partizipativer Entscheidungsfindung gibt. Stattdessen gibt es ein ständiges

Auf und Ab der Häufigkeit von Erfahrungen und Wahrnehmungen partizipativer Verhaltensweisen. Selbst bei dem in den letzten Jahren immer normaler gewordenen Einholen einer Zweitmeinung sinkt der Anteil der Befragten, die meinten, ihr Arzt hätte nichts dagegen einzuwenden, nach Erreichen des Maximalwerts von 50% im Jahr 2005 im Zeitraum bis 2011 wieder unter diese Marke. Für die Annahme, dass sich in den letzten Jahren ein spürbares neues partizipatives Verhältnis zwischen Patienten und Ärzten entwickelt hat, gibt es zumindest auf der Basis der »Gesundheitsmonitor«-Befragungen keine konsistenten empirischen Belege. Nur bei deutlich weniger als den rund 75% beteiligungsinteressierten BürgerInnen entsprechen konkrete Aspekte der Arzt-Patient-Beziehung ihren Erwartungen und Vorstellungen von dieser Beziehung.

## Schlussfolgerungen

Wenn die Forderung nach mehr und intensiverer Beteiligung von Bürgern oder Patienten an Planungs-, Entscheidungs- und Bewertungsprozessen und in den dafür existierenden oder noch zu bildenden Institutionen weiter erhoben wird, ist mehrerlei nötig: Eine systematische Bilanz des Status quo der Beteiligungsbereitschaft, -fähigkeit und -wirklichkeit. Dies gilt besonders für die Partizipationswirklichkeit der Personen, die am stärksten auf Leis-

tungen des Gesundheitswesens angewiesen und von den dort getroffenen Entscheidungen aktuell und potenziell vorrangig betroffen sind – also vor allem für Personen aus unteren und einem Teil der mittleren sozialen Schichten mit dem höchsten Erkrankungsrisiko, der größten Behandlungsbedürftigkeit und der geringsten Selbsthilfefähigkeit (niedriges Einkommen, geringe formale Bildung, mangelnde soziale Unterstützung, geringe kommunikative Durchsetzungsfähigkeit) (vgl. zu dieser als »soziales Dilemma« charakterisierten

## Mehr Partizipation gibt es nicht zum Nulltarif.

Konstellation Kühn 2004). Nach der hier vorgestellten Empirie ist eher von einer Überschätzung des Umfangs des Interesses und der Wahrnehmung partizipativer Möglichkeiten auszugehen. Internationale Studien (Landmann et al. 2010), ein Überblick über die nationale Empirie (Braun 2010) und insbesondere ein systematischer Cochrane-Review von sechs der extrem seltenen randomisierten kontrollierten Studien in diesem Bereich (Nielsen et al. 2006 und 2010) dämpfen außerdem zu große Erwartungen zur nachhaltigen Wirksamkeit und zum Nutzen von Patientenbeteiligung an Gestaltungsprozessen im Gesundheitswesen.

Wer es nicht bei Beteiligungs-Rhetorik belassen will, muss ferner untersuchen, welche Bedingungen, Interventi-

onen und Akteure partizipationshemmend oder auch partizipationsfördernd wirken und agieren. Angesichts des hohen Anteils von Bürgern, die sich konstant an Entscheidungen über Behandlungen zusammen mit ihrem Arzt beteiligen wollen oder sie auch alleine treffen wollen und der ersten Erkenntnisse über eine deutlich andere Wirklichkeit, muss schließlich noch wesentlich mehr Licht in das Dunkel der wechselseitigen Erwartungen, Verständnisse und Missverständnisse und der auf dieser Basis entstehenden unterschiedlichen Verhaltensweisen gebracht werden. Dazu gehört eine solide Überprüfung der von Gareus und Abholz (2012: 337 und 338) provokativ aufgeworfenen Fragen »wünschen Patient/innen Partizipation?« und »wollen Ärzt/innen Patientenpartizipation?« Eine ergebnisoffene Beantwortung dieser Fragen ist auch deshalb wichtig, weil es gerade bei der Realisierung von »mehr Partizipation« nicht zu einer Art Pflicht zur Beteiligung kommen darf bzw. Nichtbeteiligung zu Nachteilen für diejenigen führt, die aus unterschiedlichen Gründen passiv bleiben. Selbst wenn Patienten und Ärzte aber »mehr Partizipation« wünschen, zeigen entsprechende Untersuchungen, dass es dazu systematischer Beseitigung von Wissens- und Verhaltensbarrieren und der Mobilisierung von partizipations erleichternden Bedingungen bedarf (siehe dazu Legaré et al. 2008) – es also Partizipation nicht zum »Nulltarif« gibt. ■

## Literatur

- Böcken J., Braun B., Landmann J. (Hrsg.) (2010):** Gesundheitsmonitor 2010. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Gütersloh.
- Böcken J., Braun B., Repschläger U. (Hrsg.) (2012):** Gesundheitsmonitor 2011. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen, Gütersloh.
- Braun B., Klenk T., Kluth W., Nullmeier F., Welti F. (2009):** Modernisierung der Sozialversicherungswahlen. Baden-Baden.
- Braun B. (Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. In: Böcken et al. (2010):** Gesundheitsmonitor 2010: 11–42.
- Farin E. (2011):** Teilhabe von Patienten an Lebensbereichen als Gegenstand der Versorgungsforschung. In: Gesundheitswesen 73: e1–e11
- Gareus I., Abholz, H.-H. (2012):** Patientenpartizipation in der Hausarztpraxis. In: Rosenbrock/Hartung (Hrsg.) (2012): 331–343.
- Hartung S. (2012):** Partizipation – wichtig für die individuelle Gesundheit? Auf der Suche nach Erklärungsmodellen. In: Rosenbrock/Hartung (Hrsg.) (2012): 57–78.
- Isfort J., Marcus Redèlli, Martin Butzlaaff (2007):** Die Entwicklung der partizipativen Entscheidungsfindung: Die Sicht der Versicherten und Ärzte. In: Böcken J., Braun B., Amhof R. (Hrsg.) (2007): Gesundheitsmonitor 2007. Gesundheitsversorgung und Gestaltungsoptionen aus der Perspektive von Bevölkerung und Ärzten. Gütersloh: 76–94.
- Klemperer D. (2012):** Die Bedeutung der Patientenpartizipation für die Krankheitsversorgung. In: Rosenbrock/Hartung (Hrsg.) (2012): 296–307.
- Kühn H. (2004):** Wettbewerb im Gesundheitswesen? In: Westfälisches Ärzteblatt, Heft 6.
- Landmann J., Böcken J., Conklin A., Morris Z., Nolte E. (2010):** Gesundheitspolitische Beteiligungen im Licht internationaler Empirie. In: Böcken et al. (2010): Gesundheitsmonitor 2010: 91–118.
- Legaré F., Ratté S., Gravel K., Graham ID. (2008):** Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. In: Patient Education and Counseling; 73(3): 526–35.
- Nielsen E.S., et al. (2006 und 2010):** Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. Cochrane Database of Systematic Reviews
- Rosenbrock R., Hartung S. (Hrsg.) (2012):** Handbuch Partizipation und Gesundheit. Bern.