

Patienten und Angehörige beteiligen

Einbezug von Betroffenen bei Akademie-Projekten im
Bereich «Gesundheit» – Bericht zuhanden der Schweizerischen
Akademie der Medizinischen Wissenschaften

Patienten und Angehörige beteiligen

Einbezug von Betroffenen bei Akademie-Projekten im
Bereich «Gesundheit» – Bericht zuhanden der
Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften

Herausgeberin

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Haus der Akademien, Laupenstrasse 7, CH-3001 Bern
mail@samw.ch, www.samw.ch

Autorinnen und Autoren

Dr. Jörg Haslbeck, Michaela Mohylova und Sylvie Zanoni (Kompetenzzentrum Patientenbildung, Careum Forschung, Forschungsinstitut der Kalaidos Fachhochschule Gesundheit, Zürich)
Dr. Therese Stutz Steiger (selbstständige Beraterin, Public Health Concepts, Präsidentin Schweizerische Vereinigung Osteogenesis Imperfecta, Vorstandsmitglied ProRaris, Bern)
unter Mitarbeit von **Dr. Hermann Amstad** (SAMW, Bern)

Gestaltung

Howald Fosco Biberstein, Basel

Druck

Kreis Druck, Basel

1. Auflage, 2016

Die Broschüre kann kostenlos bei der SAMW bezogen werden.



Copyright: ©2016 SAMW. Dies ist eine Open-Access-Publikation, lizenziert unter der Lizenz Creative Commons Attribution (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>). Der Inhalt dieser Publikation darf demnach uneingeschränkt und in allen Formen genutzt, geteilt und wiedergegeben werden, solange der Urheber und die Quelle angemessen angegeben werden.

Zitiervorschlag:

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2016)
Patienten und Angehörige beteiligen. Swiss Academies Communications 11(10).

ISSN (print): 2297 – 1793

ISSN (online): 2297 – 1807

1	Hintergrund und Vorgehen	5
2	Patientenbeteiligung – was ist gemeint?	7
3	Stand der Patientenbeteiligung in Europa, der Schweiz und in Akademie-Aktivitäten	11
4	Was bringt Patientenbeteiligung?	13
5	Fazit	17
6	Literatur	18

1 Hintergrund und Vorgehen

Die Beteiligung von Bürgerinnen¹, Versicherten, Patientinnen und Angehörigen gewinnt nicht nur aufgrund von Egalisierungsentwicklungen in der Gesundheitsgesellschaft zunehmend an Bedeutung [1, 2]. Auch politisch wird Partizipation ausdrücklich gefordert (Stichwort «Ottawa-Charta» oder «Gesundheit2020»), um etwa Lebensqualität und Gesundheit zu verbessern, Effizienzsteigerung im Gesundheitswesen herbeizuführen und Verbesserungspotenziale bei der Versorgungsqualität freizusetzen [3, 4]. Daher finden in der Versorgungspraxis Konzepte wie die gemeinsame Entscheidungsfindung («Shared Decision Making») vermehrt Beachtung und in gesundheitspolitischen bzw. forschungsbezogenen Entscheidungsprozessen werden «Experten aus Erfahrung», d. h. Vertretungen von Patienten- und Selbsthilfeorganisationen, beratend hinzugezogen [5–7]. Mitunter wird Patientenbeteiligung sogar als Durchbruch und Beginn einer neuen Ära angesehen, wie jüngst in Health Affairs zu lesen war [8, 9].

«The blockbuster drug of the century: an engaged patient!»
Leonard Kish (2012)

→ healthstandards.com/blog/2012/08/28/drug-of-the-century

An diese (inter-)nationalen Trends und gesundheitspolitischen Entwicklungen knüpft der vorliegende Bericht an, der im Auftrag der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) entstanden ist und der

- Patientenbeteiligung bzw. Partizipation definiert,
- sie mit Praxisbeispielen aus dem europäischen Kontext veranschaulicht,
- Forschungsbefunde zum hier im Mittelpunkt stehenden Thema skizziert,
- recherchierte Erkenntnisse zugänglich macht (s. Infoboxen).

Der Bericht fusst auf drei ineinandergreifenden Bearbeitungsschritten. Erstens wurden bisherige SAMW-Projekte auf Hinweise zu Patientenbeteiligung ausgewertet (s. insbes. Kap 3). Zweitens erfolgte eine Recherche von Evidenz (Reviews, Metaanalysen) in einschlägigen Datenbanken und ergänzend wurde online nach Praxisbeispielen bei ausgewählten internationalen Organisationen mit Erfahrung in der Beteiligung von Patientinnen gesucht.² Drittens diskutierten die Verantwortlichen erste Erkenntnisse und vorläufige Empfehlungen im

1 Zur besseren Lesbarkeit wird in diesem Kurzbericht zum einen auf eine Nennung aller Geschlechter verzichtet und abwechselnd weibliche und männliche Schreibweisen verwendet. Des Weiteren wird der Begriff «Patient» umfassend verstanden und bezieht neben selbst von Krankheit betroffenen Personen auch Angehörige und Menschen mit Behinderungen ein.

2 Recherchiert wurde im Sommer 2015 u. a. mit den Begriffen «patient participation / involvement / engagement / activation / empowerment» in den Datenbanken PubMed und Cinahl, ergänzt um Quellen aus dem Literaturbestand der Autoren. Insgesamt wurden 38 Artikel einbezogen, exzerpiert, thematisch ausgewertet und in einem Foliensatz zusammengeführt.

Spätsommer 2015 mit den Mitgliedern einer Swissmedic-Arbeitsgruppe, deren Patientenvertretungen ein kurzes Feedback zu den ersten Überlegungen abgaben. Der SAMW-Vorstand hat den Bericht an zwei Sitzungen (im Januar und im Juni 2016) ausführlich diskutiert; Resultat der ersten Sitzung war eine sorgfältige Überarbeitung des Textes. An der Sitzung vom 30. Juni 2016 hat der Vorstand den revidierten Bericht in zustimmendem Sinn zur Kenntnis genommen und zur Veröffentlichung freigegeben.

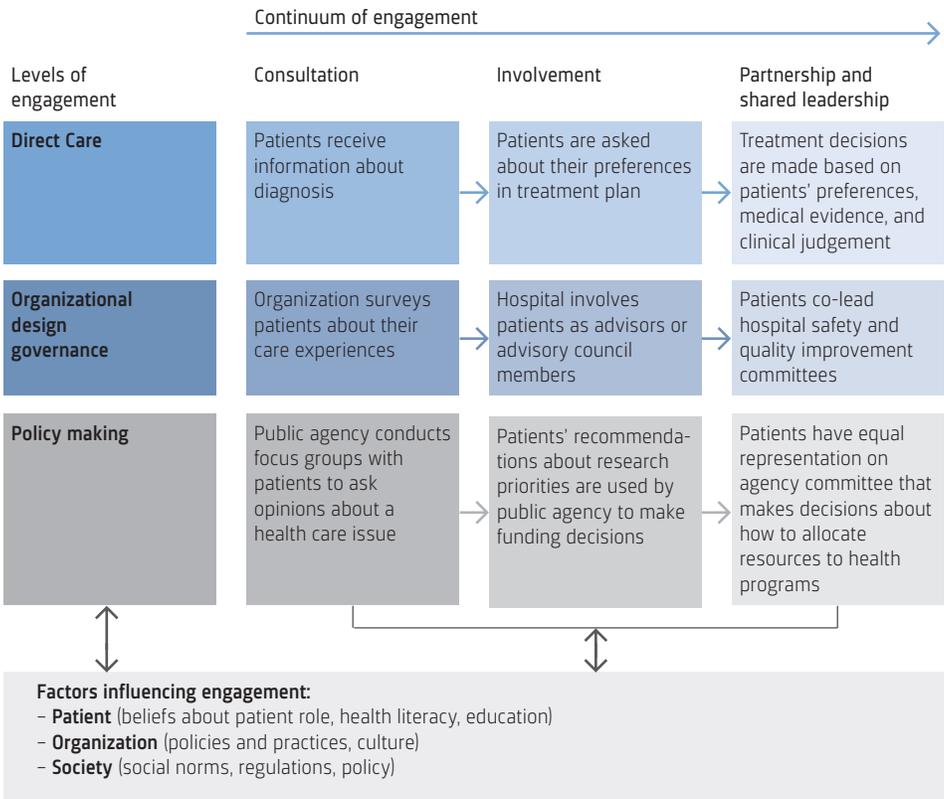


Abbildung 1: Multidimensionaler konzeptioneller Rahmen zur Beteiligung von Patienten und Angehörigen nach Carman et al. (2013, S. 225)

2 Patientenbeteiligung – was ist gemeint?

Patientenbeteiligung (im Englischen «**patient engagement**») kann als **umfassender Begriff** für ein breites Spektrum an Bemühungen und Aktivitäten verstanden werden, mit denen Bürgerinnen, Versicherte, Patientinnen und Angehörige in diverse gesundheitsbezogene Entscheidungsprozesse in der Gesundheitsgesellschaft einbezogen werden [10]. Wie Abbildung 1 (siehe S. 6) verdeutlicht, finden diese Aktivitäten in der Regel in drei Bereichen in unterschiedlicher Ausprägung entlang eines Kontinuums statt [11,12]:

- **Versorgungspraxis («direct care»)** bei der Wahl von Leistungserbringern (etwa einer Ärztin, einem Spitexdienst oder einem Spital) oder Leistungsträgern (z. B. dem Anbieter der obligatorischen Krankenversicherung) und bei Behandlungsentscheidungen (bspw. zu klinischen Alternativen bei der Diagnostik und Therapie spezifischer Erkrankungen).
- **Organisationsebene («organizational design and governance»)** etwa in Form von Befragungen zur Patientenzufriedenheit bis hin zu Beratungsfunktionen in Gremien (bspw. per spitalinternem Patientenbeirat).
- **Systemebene («policy making»)** bei politischen Entscheidungs- und Steuerungsprozessen mit Relevanz für Einzelne (z. B. Patientenschutz durch das Erwachsenenschutzrecht) bis hin zum Engagement in beratenden Gremien, die Einfluss auf politische, versorgungspraktische und forschungsbezogene Entscheidungen nehmen (z. B. zur Finanzier- und Durchführbarkeit medizinischer Massnahmen oder Vergabe von Fördermitteln in der Gesundheitsforschung).

«Nothing about us without us!»

Patientenbeteiligung – im deutschsprachigen Raum auch als **Partizipation bzw. Entscheidungsteilhabe** bezeichnet – bedeutet, **an relevanten Entscheidungen teilhaben zu können, also durch individuelle sowie kollektive Aktivitäten Einfluss auf die eigene Lebensgestaltung und die soziale, ökonomische und politische Situation zu nehmen, die immer auch die Gesundheit betreffen** [13, vgl. 14, S. 9]. Oder mit den Worten aus der Inklusionsbewegung von Menschen mit Behinderungen: **«Nothing about us without us!»**, um durch Teilhabe sicher zu stellen, dass die Erfahrungen und Anliegen betroffener Individuen und Gruppierungen berücksichtigt werden [15].

British Medical Journal setzt «Patients included» aktiv um: Patienten sind u. a. involviert im Peer-Review-Prozess und bei der Planung und Durchführung von Konferenzen.

→ www.bmj.com/campaign/patient-partnership

In der gesundheitsbezogenen Forschung ist das Ziel von Patientenbeteiligung, diejenigen Fragen zu verfolgen, die auf Patientenbedürfnisse und -bedarfe abzielen (s. Abb. 2); in der **Planungsphase** von Studien durch Mitwirkung in Förder- bzw. Hochschuleinrichtungen, bei der **Durchführung** (z.B. Designentwicklung oder Datenanalyse) bis hin zur **Dissemination** von Befunden («Botschafter»-Tätigkeit, Transfer in den politischen Diskurs) [16, 17].

«Weg und Ziel»

Patientenbeteiligung ist eng verknüpft mit dem **Empowerment-Gedanken**: Einzelpersonen oder Gruppen zu befähigen, Bedürfnisse zu formulieren und Wünsche, Ideen und Vorstellungen bei der Planung, Umsetzung und Durchführung von gesundheitsbezogenen Aktivitäten einzubringen [18, 19]. Dabei geht es um ressourcenorientierte Unterstützung, individuelle und/oder gemeinsame Handlungsstrategien entwickeln zu können, die autonomes, selbstbestimmtes Handeln und damit das Selbstmanagement der Zielgruppe fördern [20, 21]. Partizipation ist wichtig, um Patient Empowerment zu verwirklichen – zugleich braucht es Empowerment, damit Patientinnen und Angehörige sich partizipativ einbringen können. Mit anderen Worten: Partizipation ist «Weg und Ziel» zugleich [14].

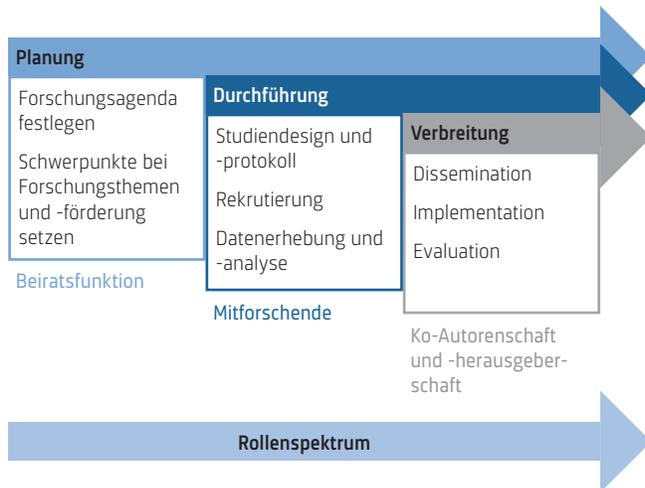


Abbildung 2: Kontinuum der Partizipation im Forschungsprozess: Phasen sowie Rollen von Patienten und Angehörigen (eigene Darstellung nach Shippee et al. 2015)

Zur Landschaft der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen – «patient advocacy»

Wird das Feld der kollektiven Teilhabe an Gesundheitsthemen betreten, findet sich eine Vielzahl von Organisationen und Institutionen, die sich (stellvertretend) für Patienteninteressen und -bedürfnisse engagieren – international, national, aber auch regional. Viele dieser Selbsthilfe- und Patientenorganisationen sind als Akteure im interessengeleiteten Gesundheitswesen akzeptiert und können je nach Mitgliederzahl bzw. Organisationsgrösse eine Lobbyfunktion ausüben [22]. Die heute in der Schweiz existierenden Dachorganisationen sind in der Regel historisch gewachsen. Es handelt sich vor allem um Organisationen für oder mit Menschen mit Behinderungen. Diese verfolgen dezidiert auch einen politischen Auftrag. Behinderten- und Patientenorganisationen lassen sich im fragmentierten Schweizer Gesundheits- und Sozialsystem kaum auseinandertrennen, sie sind bedingt vernetzt und lassen sich folgendermassen gruppieren [23]:

«**Momentaufnahme**» der sich rasch weiter entwickelnden Dachorganisationen und Vernetzungsstrukturen in der Schweiz (Stand 01-2016; s. a. 23)

- Gesundheitsligenkonferenz GELIKO
- Inclusion Handicap (zuvor «Integration Handicap»)
- Dachverband der Behinderten-Selbsthilfeorganisationen AGILE
- Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Patienteninteressen SAPI

Sonstige

- Europäische Patientenakademie zu Therapeutischen Innovationen EUPATI

- **Betroffenen- und Angehörigenorganisationen:** dazu gehören etwa Selbsthilfegruppen mit «Regie durch Betroffene» [vgl. 22, S. 316] sowie übergreifende Selbsthilfeorganisationen (z. B. Liga für Zeckenranke oder ProRaris, die Allianz für seltene Krankheiten in der Schweiz).
- **Patienten-Fachorganisationen und Gesundheitsligen:** die Verantwortung für organisatorische Belange und inhaltliche Schwerpunkte liegt hier explizit bei Fachleuten. Patienten-Fachorganisationen unterteilen sich in themenorientierte und selbsthilfeorientierte Organisationen (bspw. Lungenliga Schweiz, Alzheimer-Vereinigung, Pro Infirmis oder Pro Mente Sana).
- **Patientenschutzorganisationen:** diese versuchen anwaltschaftlich, Patientinnen und Patienten bei der Wahrnehmung ihrer Rechte zu unterstützen und zu stärken. Im Vordergrund stehen Aufklärung über und Beratung zu Patientenrechten, die Beratung und Vertretung bei Konflikten sowie die Beobachtung des «Gesundheitsmarktes» (etwa die Schweizerischen Patientenstellen oder Schweizerische Patientenorganisation, SPO).

Beispiele zu Patientenrechten und -beteiligung aus Europa [26]

- **Finnland** Seit 1992 Vorreiter in der Patientenrechtsgesetzgebung. Verfügt über einheitliche Regelung der Patientenrechte. Gesundheitseinrichtungen sind gesetzlich verpflichtet, eine Ombudsperson für Patientenanliegen zu benennen.
- **Schweden** Patientenschutz via Patientenschadengesetz: «NO-FAULT Versicherung» schützt vor Schäden unabhängig von Verschulden bzw. Fehlerursache.
- **Belgien** Gesetzlich vorgesehen: Bundeskommission «Patientenrechte» mit Vertretungen von Patienten, medizinischem Personal, Spitalern und Versicherungen. Ombudsstelle zur Verbesserung der Kommunikation zwischen Patienten und Fachpersonal.
- **Frankreich** Strukturen und Instanzen zur Förderung der Patientenrechte, u.a. per Gesundheitsgesetzbuch und Kommission für die Beziehungen zu Nutzern und Qualität der Behandlung.
- **Deutschland** Auf politischer Ebene via Patienten- und Selbsthilfeorganisationen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Transparenz durch www.patienten-information.de, verantwortet vom Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) per verständlich aufbereiteter, evidenzbasierter medizinischer Fachinformationen.
- **Niederlande** Die Patientenbeteiligung beruht in den Niederlanden auf einer starken Bewegung für Patientenrechte. So wird die Patientenperspektive von rund 300 Patienten- und Konsumentenorganisationen in nationalen Kommissionen und in Plattformen für die Erarbeitung von Policies vertreten.

3 Stand der Patientenbeteiligung in Europa, der Schweiz und in Akademie-Aktivitäten

Im Folgenden wird die gegenwärtige Situation der Patientenbeteiligung auf Organisations- bzw. Systemebene in Europa, der Schweiz und bei der SAMW umrissen und anhand ausgewählter Beispiele illustriert. In den deutschsprachigen Ländern und so auch in der Schweiz sind diverse Entwicklungen im Gange, allerdings besteht im Vergleich zur kollektiven Teilhabe im anglo-amerikanischen Raum in verschiedenen Bereichen und auf unterschiedlichen Ebenen noch Nachholbedarf.

Europa: «internationales Soft Law» und nationale Regelungen

Da international verbindliche Regelungen zu Patientenrechten fehlen, haben einige Institutionen ein eigenes, nicht-verbindliches Regelwerk («internationales Soft Law») geschaffen. So hat etwa das **WHO Regionalbüro für Europa** bereits 1994 eine Erklärung zur Förderung der Patientenrechte verabschiedet [24]. Gemäss dem Rahmenkonzept «Gesundheit für alle» des WHO Regionalbüros für Europa haben Patienten auf allen Ebenen des Gesundheitssystems einen kollektiven Anspruch auf Teilhabe – Patientenbeteiligung gilt dort als Grundprinzip und Mittel zur Qualitätssicherung im Gesundheitswesen [25]. Auch der **Europarat** unterstützt seit 2000 die Einführung nationaler Strategien und Programme bzgl. Patientensicherheit und Berichterstattung [vgl. 26, S. 52]. Ferner empfiehlt die Europäische Charta der Patientenrechte des **Active Citizenship Network** die Stärkung der Patientenrechte und Harmonisierung der nationalen Gesundheitssysteme. Mehrere Ministerkomitees haben sich dahin geäussert, dass die Patientensicherheit ein Eckstein der Qualitätssicherung sein sollte [26].

Situation in der Schweiz

Entwicklungen zur Patientenbeteiligung haben in der Schweiz erst begonnen und sollen künftig weiter ausgebaut werden [26–28]. In der Humanmedizin gibt es deutliche Trends hin zu **Shared Decision Making**, obwohl keine einheitliche Struktur existiert und die Umsetzung stark variiert, was auf die föderale Struktur zurückgeführt wird [29, 30]. Ferner ist «good practice» anzutreffen, wie etwa der Aufbau der Swissmedic Arbeitsgruppe «Patienten- und Konsumentenorganisationen». Dies kann als lernende Konsumenten- und Patientenbeteiligung in der Verwaltung angesehen werden.

Für die Regelung von Patientenrechten sind grundsätzlich die **Kantone** zuständig, jedoch liegen in zahlreichen Teilbereichen Bundesregelungen zur Rechtsstellung der Patienten vor. Die Patientenrechte im alltäglichen medizinischen Behandlungsverhältnis werden allerdings nicht spezifisch und umfassend auf Bundesebene geregelt [26].

Vorwiegend in der **Romandie und im Tessin** sind gesetzliche Mediationsangebote sowie spezifische Aufsichts- und Beschwerdekommisionen geschaffen worden, die es Patienten ermöglichen, Beschwerden ausserhalb der zivil- und strafrechtlichen Verfahren vorzubringen [26].

Die Akademie als lernende Organisation

Das Aufgabenfeld der Akademie umfasst die Früherkennung von Problemen in der Gesellschaft, die Auseinandersetzung mit ethischen Fragen sowie den Dialog mit der Gesellschaft. Die Selbstregulierung im medizinischen Bereich, namentlich Richtlinien und Empfehlungen der SAMW, sind in der Schweiz seit langem anerkannt und haben häufig direkten Einfluss auf die Stellung sowie Versorgung von Patientinnen und Angehörigen. Bezüglich Praxis- und Anwendungsfragen haben die Instrumente der SAMW eine primär konkretisierende und erläuternde Funktion inne. Vor allem für medizinische Innovationen, die noch nicht durch staatliches Recht reguliert sind, haben sie hohen Stellenwert.

Beispiele Patientenbeteiligung: in SAMW-Vorhaben und -Positionspapieren [54]

- **«Nachhaltige Medizin»:** einseitiges Patientenbild: schwach, hilfebedürftig, defizitär.
- **«Medizin und Ökonomie»:** Aktiver Einbezug von Patienten erwähnt (S. 35), aber Zurückhaltung erkennbar. «Feigenblatt»-Funktion?
- **«Reanimationsentscheidungen» und «Intensivmedizinische Massnahmen»:** Zielgruppe der Angehörigen fehlt bei Empfehlungen.

Angesichts der unstrittigen Relevanz von SAMW-Richtlinien und -Empfehlungen fällt eine bislang nur vereinzelt realisierte Patientenbeteiligung bei der Erarbeitung entsprechender Dokumente auf [26]. Die im Vorfeld dieses Kurzberichts von TSS durchgeführte Analyse einschlägiger SAMW-Dokumente zeigt, dass an SAMW-Projekten vornehmlich Vertretungen der Medizin sowie nicht-ärztlicher Gesundheitsberufe mitwirken. Zwar wird vereinzelt der Einbezug von Patienten postuliert und sind hohe Erwartungen an Patienten- und Selbsthilfeorganisationen erkennbar. Allerdings existiert für diese keine eindeutige organisational geklärte Rolle bzw. ein Regelwerk, wie Partizipation aussehen kann.

4 Was bringt Patientenbeteiligung?

Über den Mehrwert und die Grenzen der Partizipation von Patientinnen und Angehörigen liegen in diesem noch jungen Forschungsfeld erst vereinzelt Studienergebnisse vor.

Partizipation in der Gesundheitsversorgung

In der Versorgungspraxis im Gesundheitswesen ermöglicht Patientenbeteiligung unter anderem ein(e)

- **effizientere Behandlung von Gesundheitsproblemen und potenzielle Kosteneinsparungen** durch Patientenaktivierung. Dies gelingt, wenn Patientinnen und Angehörige eine aktive Rolle in der Gesundheitsfür- und -vorsorge einnehmen können und das Wissen, die Fähigkeiten und das Vertrauen haben, mit ihren Problemen und Sorgen umzugehen und diese zu bewältigen (Selbstmanagement) [14, 31, 32]. Patienten und Angehörige mit begrenzter Gesundheitskompetenz und eher passivem Selbstmanagement werden mit erhöhtem Versorgungsaufwand und -kosten in Zusammenhang gebracht [33, 34].
- **mehr Vertrauen in die behandelnden Fachpersonen.** Dies entsteht, wenn Patienten ihre Behandlung als patientenzentriert einschätzen [35].
- **Wissensgrundlage und Lernbereitschaft bei Patienten und Angehörigen.** Diese können durch partizipative Ansätze erhöht werden, was wiederum Empowerment-Prozesse und die Krankheitsbewältigung unterstützen kann [35].
- **individuelle Anpassung von medizinisch-pflegerischer Versorgung** an die Präferenzen der Patienten und Angehörigen bei verhältnismässig niedrigen Kosten [36].
- **Beitrag zur Patientensicherheit.** Medizinische Fehler können auch von Patienten und Angehörigen frühzeitig erkannt, gemeldet und vermieden oder behoben werden, sodass die Patientensicherheit erhöht wird [37].
- **gesundheitsbewusstes Verhalten** in der Bevölkerung zu stärken, indem gezielte Patientenedukation und Selbstmanagementförderung eingesetzt werden, was sich positiv auf Risikofaktoren und Gesundheitsfolgen auswirken kann [35].
- **optimierte(s) Case-/Care Management und klinische Wirksamkeit** in der Grundversorgung durch patientenzentrierte Kommunikation und mehr Zeit für Konsultationen [35].
- **Reduktion unerwünschter Ergebnisse in der Gesundheitsversorgung**, z. B. häufige Arztwechsel, langandauernde Spitalaufenthalte, ungenügende/schlechte klinische Ergebnisse und folglich erhöhte Gesundheitskosten [38].

Partizipation im Forschungsprozess

Der ebenfalls überschaubare Literaturbestand zum Nutzen von Patientenbeteiligung in der Forschung [15, 39–44] weist hin auf

- **mehr Relevanz.** Patientenpartizipation trägt zu bedarfs- und bedürfnisgerechter Forschung bei. Studienerkenntnisse werden von Entscheidungsträgern eher aufgegriffen. Das macht es wahrscheinlicher, dass Patienten, Angehörige und andere Akteure im Gesundheitswesen davon profitieren.
- **bessere Erreichbarkeit marginalisierter Gruppen.** Patienten an Forschungsprozessen zu beteiligen, ist ein Schlüsselfaktor, um an schwer erreichbare und benachteiligte Bevölkerungsgruppen heranzukommen.
- **gemeinsamen Nenner & Patientenzentrierung.** Der patientenzentrierte Charakter von Studien und das Verständnis im Forschungsteam für gemeinsame Ziele kann gefördert werden.
- **Empowerment.** Beteiligte Patienten und Angehörige können etwas beitragen und dem System sowie den Gesundheitsprofessionen dadurch etwas zurückgeben.
- **Optimierte Datenerhebung und -analyse.** Erhebungsinstrumente wie etwa Interviewleitfäden oder Fragebögen können patientenzentriert gestaltet werden. Neue Erkenntnisse bei der Interpretation von Daten werden erzielt, wenn die Patienten- und Angehörigensicht unmittelbar einbezogen wird.
- **weniger Drop-Out.** Partizipation kann die Rekrutierung unterstützen. Es fördert, dass Studienteilnehmende «dran und drin» bleiben. Ausserdem wird der Zugang zu vulnerablen und schwer erreichbaren Gruppen einfacher.
- **verbesserte(n) Wissenstransfer und Meinungsbildung.** Studienergebnisse werden als Klartext aufbereitet. Das macht sie einem breiteren Zielpublikum zugänglich und sie finden einfacher ihren Weg in die Praxis. Beteiligte Patienten und Angehörige leisten Übersetzungsarbeit, sind Botschafter der Forschungsbefunde und liefern Feedback für Entscheidungsträger.

«Value+ Promoting Patients' Involvement in EU Supported Health-Related Projects» (2008–2010) European Patients' Forum EPF [55]:

- Value+ Handbook: Projektkoordinatoren und -leitungen unterstützen, Nutzen aus Patientenbeteiligung zu ziehen (z. B. Patientenorganisationen identifizieren, wirkungsvoll zusammenarbeiten, mit Chancen und Herausforderungen im Projektablauf umgehen)
- Value+ Toolkit: für Patienten und Patientenorganisationen, Arbeitshilfen für Aktivitäten der Patientenbeteiligung, z. B. um Finanzierung für Projekte zu beantragen

→ www.eu-patient.eu/whatwedo/Projects/ValuePlus/

→ blog.careum.ch/koproduktion21



Partizipation auf Organisations- bzw. Systemebene

Vorteilhaft ist Patientenbeteiligung auch für Organisationen im Gesundheitswesen, dessen Entscheidungsgremien sowie das Gesundheitssystem an sich, z.B. in Bezug auf

- **die Ausbildung von Gesundheitsfachpersonen.** Patienten und Angehörige in Ausbildungsaktivitäten einzubinden, kann kurzfristig einen Mehrwert für alle Beteiligten haben, sei es für die Betroffenen selbst, die Studierenden, das Lehrpersonal sowie die Bildungs- und Praxiseinrichtungen. Positiv beeinflusst werden bspw. deren Wissen, Einstellungen und Verhalten [45].
- **die Versorgungsqualität.** Feedback von Patienten und Angehörigen – etwa durch Patientenorganisationen und Selbsthilfeverbände – hilft, die Versorgungsqualität im Gesundheitswesen zu beurteilen und Ressourcen entlang gesundheitspolitischer Prioritäten angemessen und effektiv einzusetzen. Versorgungsleistungen werden so patientenzentriert geplant, umgesetzt und evaluiert, und die Versorgungsqualität wird verbessert [35, 46].
- **institutionelle und systemische Abläufe.** Krankheits- und versorgungsbezogene Erfahrungen von Betroffenen ermöglichen eine Perspektivenerweiterung bei organisationalen, lokalen, regionalen bis hin zu nationalen Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen, etwa bei der Erarbeitung von politischen Vorhaben oder Forschungsagenden. Patienten- und Angehörigenerfahrungen können hier das Expertenwissen der Fachpersonen bzw. Entscheidungsträger substantiell ergänzen und erfahrungsbasiert den Nutzen sowie die Rolle von Evidenz bei medizinischen Entscheidungsprozessen aufzeigen [46, 47].
- **die Erarbeitung, Relevanz und Patientenzentriertheit von Leitlinien.** Der Einbezug von Patientenvertretern über den gesamten Entwicklungsprozess von Leitlinien hinweg kann die Akzeptanz der Dokumente verbessern. Mittels grosser Workshops werden mehrere Vertreter einbezogen, sodass unterschiedliche Erfahrungen und Sichtweisen zusammengetragen werden können [48]. Das kann die Patientenzentriertheit von Leitlinien sicherstellen [49].

«Wo Licht ist...»

Neben dem Mehrwert von Patientenbeteiligung gilt es, **Herausforderungen, Einschränkungen und Grenzen der Partizipation** von Patientinnen und Angehörigen im Blick zu behalten:

- **Unklarheiten bezüglich Aufgaben und Verpflichtungen.** Auf Patientenseite: Mangelndes Wissen über wissenschaftliche Methoden und fehlende Zeitressourcen sind häufige Hindernisse für Patienten und Angehörige [50]
- **Niedrige Gesundheitskompetenz.** Patienten sind mehr involviert in Projekte, bei denen keine vertiefte Gesundheitskenntnisse verlangt werden [37]
- **Soziale Faktoren.** Patienten und Angehörige mit niedrigem sozioökonomischen Status sowie ältere Personen sind oft weniger in der Lage, Partizipationsmöglichkeiten zu nutzen [37]
- **Diskrepanz.** Die Sichtweise der Patientenvertreter und der Experten aufgrund unterschiedlicher Wissens- und Erfahrungshintergründe [50]
- **Unklare Begrifflichkeiten.** Projektverantwortliche lassen häufig Interpretationsspielraum offen, was im aktuellen Kontext mit Patientenbeteiligung genau gemeint ist [51]
- **Berufliche Normen, Werte und Kultur.** Die Haltung und das Verhalten von Fachpersonen gegenüber Patientenbeteiligung sowie ihre Fachsprache stellen teils erhebliche Hürden dar [51, 52]
- **Mehraufwand.** Patientinnen zu beteiligen wird von Fachpersonen teils als zeit- und kostenaufwändig und als zusätzliche Belastung erlebt, da es organisationale Abläufe stört und gerade in komplexen Organisationsstrukturen sowie bei hohem Arbeitsdruck nur erschwert umzusetzen sei [51, 53]
- **Verantwortung abgeben.** Fachpersonen haben oft Mühe, Verantwortlichkeiten zu delegieren und ein gewisses Mass an Kontrolle aufzugeben [37].

5 Fazit

Mit der Beteiligung von Patientinnen und Angehörigen an Vorhaben und Projekten der Akademien kann es gelingen, an die teils beträchtlichen Fortschritte der Partizipation im anglo-amerikanischen bzw. europäischen Raum anzuknüpfen. Auch wenn in der Schweiz vielerorts Nachholbedarf besteht, zeigen die Ausführungen, dass es sich lohnt, hier zu investieren. Ein systematischer Einbezug von Patienten bei Akademie-Projekten im Bereich «Gesundheit» entspricht dem heutigen Selbstverständnis gesundheitskompetenter Patienten («Patient 2.0») und den damit einhergehenden gesetzlichen Vorgaben («Dialog mit der Gesellschaft»). Zugleich bietet sich hier die Chance auf eine Perspektivenerweiterung und breite Abstützung bei Akademie-Vorhaben, was trotz Mehraufwand einen Mehrwert bieten dürfte.

Bei Partizipation gibt es kein «richtig» oder «falsch» – es braucht viele Wege und Ansätze.

Es existiert kein «Goldstandard» oder Erfolgsmodell mit expliziten Aussagen zu Zusammenhängen zur Partizipation [13, S. 73]

6 Literatur

- [1] Kickbusch I, Hartung S. **Die Gesundheitsgesellschaft. Konzepte für eine gesundheitsförderliche Politik.** 2nd ed. Bern: Verlag Hans Huber; 2014.
- [2] Gareus I, Abholz H-H. **Patientenpartizipation in der Hausarztpraxis.** In: Rosenbrock R, Hartung S, editors. *Handbuch Partizipation und Gesundheit.* Bern: Hans Huber; 2012. p. 331–43.
- [3] Eidgenössisches Departement des Inneren EDI. **Gesundheit2020. Die gesundheitspolitischen Prioritäten des Bundesrates.** Bern: Bundesamt für Gesundheit; 2013.
- [4] World Health Organization. **Ottawa Charta für Gesundheitsförderung.** Genf, Schweiz; 1986.
- [5] Guadagnoli E, Ward P. **Patient participation in decision-making.** *Soc Sci Med.* 1998; 47(3): 329–39.
- [6] Robert Wood Johnson Foundation. **Health Policy Brief. Patient Engagement.** *Health Aff.* 2013.
- [7] Coulter A, Collins A. **Making shared decision-making a reality. No decision about me, without me.** London; 2011.
- [8] Fleming C. February Health Affairs Issue: **New Era Of Patient Engagement** [Internet]. *Health Affairs Blog.* 2013 [cited 2015 Dec 11]. Available from: <http://healthaffairs.org/blog/2013/02/04/february-health-affairs-issue-new-era-of-patient-engagement/print/>
- [9] Dentzer S. **Rx For The «Blockbuster Drug» Of Patient Engagement.** *Health Aff.* 2013 Feb 4; 32(2):202.
- [10] Abelson J, Li K, Wilson G, Shields K, Schneider C, Boesveld S. **Supporting quality public and patient engagement in health system organizations: development and usability testing of the Public and Patient Engagement Evaluation Tool.** *Health Expect.* 2015 Jun 25;
- [11] Saltman RB. **Der konzeptionelle Kontext für eine Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen.** In: BZgA, editor. *Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – eine Länderübergreifende Herausforderung Ideen, Ansätze und internationale Erfahrungen.* Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung; 2000. p. 40–50.
- [12] Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. **Patient and Family Engagement: A Framework for Understanding the Elements and Developing Interventions and Policies.** *Health Aff.* 2013 Feb 4; 32(2): 223–31.
- [13] Hartung S. **Partizipation – wichtig für die individuelle Gesundheit?** In: Rosenbrock R, Hartung S, editors. *Handbuch Partizipation und Gesundheit.* Bern: Hans Huber; 2012. p. 57–78.
- [14] Rosenbrock R, Hartung S. **Handbuch Partizipation und Gesundheit.** Rosenbrock R, Hartung S, editors. Bern: Hans Huber; 2012.
- [15] Brodt A, Norton C, Kratchman A. **So much more than a «pair of brown shoes»: Triumphs of patient and other stakeholder engagement in patient-centered outcomes research.** *Patient Exp J.* 2015; 2(1): 43–9.
- [16] Shippee ND, Domecq Garces JP, Prutsky Lopez GJ, Wang Z, Elraiyah TA, Nabhan M, et al. **Patient and service user engagement in research: a systematic review and synthesized framework.** *Health Expect.* 2015 Jun 3; 18(5):1151–66.
- [17] Haslbeck J. **Patienten an Forschung beteiligen** [Internet]. *Careum Blog.* 2015 [cited 2015 Jul 13] Available from: <http://blog.careum.ch/blog/koproduktion-9/>
- [18] Laverack G. **Gesundheitsförderung und Empowerment.** *Grundlagen und Methoden mit vielen Beispielen aus der praktischen Arbeit.* Laverack G, editor. Gamburg: Verlag für Gesundheitsförderung; 2010.

- [19] Pulvirenti M, McMillan J, Lawn S. **Empowerment, patient centred care and self-management.** *Health Expect.* 2012/01/04 ed. 2014;17(3):303-10.
- [20] Anderson RM, Funnell MM. **Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm.** *Patient Educ Couns.* 2005;57(2):153-7.
- [21] Coulter A, Safran D, Wasson JH. **On the language and content of patient engagement.** *J Ambul Care Manage.* 2012/03/15 ed. 2012;35(2):78-9.
- [22] Matzat J. **Selbsthilfegruppen und ihre Auswirkung auf therapeutische Beziehungen.** Hoefert H-W, Klötter C, editors. *Wandel der Patientenrolle: Neue Interaktionsformen im Gesundheitswesen.* Göttingen: Hogrefe-Verlag; 2011. p. 315-27.
- [23] Schriber H, Vogelsanger V. **Landschaft der Patientenorganisationen.** *Manag Care.* 2006;(2):24-6.
- [24] WHO Regionalbüro für Europa. **A declaration on the promotion of patient' rights in Europe.** *European Consultation on the Rights of Patients, 28-30 March 1994.* Amsterdam; 1994.
- [25] WHO. **Gesundheit21. Das Rahmenkonzept «Gesundheit für alle» für die Europäische Region der WHO.** World Health Organization Regional Office for Europe, editor. *Europäische Schriftenreihe «Gesundheit für alle», Nr. 6.* Kopenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 1999.
- [26] Schweizerische Eidgenossenschaft. **Patientenrechte und Patientenpartizipation in der Schweiz.** Bern; 2015.
- [27] Pfister C, Stutz Steiger T. **Welche strategischen Kompetenzen brauchen Patienten im Gesundheitswesen der Zukunft?** *Schweizerische Ärztezeitung.* 2014 Oct 8;95(41):1545-8.
- [28] Pfister CA, Stutz T, Urwyler A. **Kompetente Patienten – Was bedeutet dies für Health Professionals?** *Schweizerische Ärztezeitung.* 2015;96(43):1582-5.
- [29] Cornuz J, Kuenzi B, Krones T. **Shared decision making development in Switzerland: room for improvement!** *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes.* 2011/05/31 ed. 2011;105(4):296-9.
- [30] Gerber M, Kraft E. **Shared Decision Making – Arzt und Patient entscheiden gemeinsam.** *Schweizerische Ärztezeitung.* 2014;95(50):1883-9.
- [31] Hibbard JH, Greene J. **What the evidence shows about patient activation: better health outcomes and care experiences; fewer data on costs.** *Health Aff.* 2013 Feb;32(2):207-14.
- [32] Taylor SJ, Pinnock H, Epiphaniou E, Pearce G, Parke HL, Schwappach A, et al. **A rapid synthesis of the evidence on interventions supporting self-management for people with long-term conditions: PRISMS – Practical systematic Review of Self-Management Support for long-term conditions.** *Heal Serv Deliv Res.* 2014 Dec;2(53):1-580.
- [33] WHO Regionalbüro für Europa. **Gesundheitskompetenz. Die Fakten.** Kickbusch I, Pelikan JM, Haslbeck J, Apfel F, Tsouros AD, editors. *Zürich: Kompetenzzentrum Patientenbildung, Careum Stiftung; 2016.*
- [34] James J. **Health Policy Brief: Patient Engagement.** *Health Aff.* 2013;
- [35] Coulter A. **Patient engagement – what works?** *J Ambul Care Manage.* 2012/03/15 ed. 2012;35(2):80-9.
- [36] Frosch DL, Elwyn G. **Don't blame patients, engage them: transforming health systems to address health literacy.** *J Health Commun.* Taylor & Francis Group; 2014 Oct 14; 19 Suppl 2:10-4.
- [37] Longtin Y, Sax H, Leaoe LL, Sheridan SE, Donaldson L, Pittet D. **Patient Participation: Current Knowledge and Applicability to Patient Safety.** *Mayo Clin Proc.* 2010;58(1):53-62.
- [38] Barello S, Graffigna G, Vegni E, Bosio C. **The Challenges of Conceptualizing Patient Engagement in Health Care.** *A Lexicographic Literature Review.* *J Particip Med.* 2014;6:1-13.

- [39] Boote J, Baird W, Beecroft C. **Public involvement at the design stage of primary health research: a narrative review of case examples.** Health Policy (New York). 2010 Apr;95(1):10–23.
- [40] Esmail L, Moore E, Rein A. **Evaluating patient and stakeholder engagement in research: moving from theory to practice.** J Comp Eff Res. Future Medicine Ltd London, UK; 2015 Mar 31;4(2):133–45.
- [41] Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, Wang Z, Nabhan M, Shippee N, et al. **Patient engagement in research: a systematic review.** BMC Health Serv Res. 2014 Jan;14: 89.
- [42] Frank L, Basch E, Selby J V. **The PCORI perspective on patient-centered outcomes research.** JAMA. American Medical Association; 2014 Oct 15;312(15):1513–4.
- [43] Kreis J, Puhan MA, Schünemann HJ, Dickersin K. **Consumer involvement in systematic reviews of comparative effectiveness research.** Health Expect. 2013 Dec;16(4): 323–37.
- [44] Woolf SH, Zimmerman E, Haley A, Krist AH. **Authentic Engagement of Patients and Communities Can Transform Research, Practice, and Policy.** Health Aff. 2016 Apr 4;35(4):590–4.
- [45] Spencer J, Godolphin W, Karpenko N, Towle A. **Can patients be teachers? Involving patients and service users in healthcare professionals' education.** The Health Foundation, editor. London; 2011.
- [46] Adams S a, van de Bovenkamp H, Robben P. **Including citizens in institutional reviews: expectations and experiences from the Dutch Healthcare Inspectorate.** Health Expect. 2015;18(5):1463–73.
- [47] Carman KL, Maurer M, Mangrum R, Yang M, Ginsburg M, Sofaer S, et al. **Understanding an Informed Publics Views on the Role of Evidence in Making Health Care Decisions.** Health Aff. 2016 Apr 4;35(4):566–74.
- [48] Möhler R, Suhr R, Meyer G. **Methoden des Einbezugs von Patientenvertretern bei der Entwicklung von Leitlinien – eine systematische Übersicht.** Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes. unknown; 2014;
- [49] van der Ham AJ, van Erp N, Broerse JEW. **Monitoring and evaluation of patient involvement in clinical practice guideline development.** Lessons from the Multidisciplinary Guideline for Employment and Severe Mental Illness, the Netherlands. Health Expect. 2015 May 18.
- [50] Möhler R, Suhr R, Meyer G. **Methoden des Einbezugs von Patientenvertretern bei der Entwicklung von Leitlinien – eine systematische Übersicht.** Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes. 2014 Nov;108(10):569–75.
- [51] Burns KK, Bellows M, Eigenseher C, Gallivan J. **«Practical» resources to support patient and family engagement in healthcare decisions.** A scoping review. BMC Health Serv Res. 2014 Apr 15;14(1):175.
- [52] Martin GP, Finn R. **Patients as team members: opportunities, challenges and paradoxes of including patients in multi-professional healthcare teams.** Sociol Health Illn. 2011/06/15 ed. 2011;33(7):1050–65.
- [53] Grande SW, Faber MJ, Durand M-A, Thompson R, Elwyn G. **A classification model of patient engagement methods and assessment of their feasibility in real-world settings.** Patient Educ Couns. Elsevier Ireland Ltd; 2014 Feb 5;95(2):281–7.
- [54] Stutz Steiger T. **Patientenbeteiligung an zu definierenden SAMW-Projekten.** Bern; 2015.
- [55] Whitehouse D, Sanna L. **The Value+ Handbook for project co-ordinators, leaders and promoters of meaningful patient involvement.** Brussels; 2013.

