

# AUSRICHTUNG DER GESUNDHEITS- PFLEGE AUF DEN PATIENTEN ALS PARTNER

EIN WEIßBUCH FÜR DIE GROßREGION  
APPS-KONSORTIUM / OKTOBER 2020

Projekt kofinanziert vom Europäischen Fonds für regionale Entwicklung im Rahmen des  
Programms INTERREG V A Großregion

## Universität Lüttich

Pr. Benoît Pétré  
Pr. Michèle Guillaume  
Pr. Isabelle Bragard  
Claire Lepère  
Iness Ortiz  
Marine Paridans  
Aude Silvestre  
Beatrice Scholtes  
Gilles Louis  
Bernard Voz  
Eddy Husson  
Nicolas Gillain



## Universität Luxembourg

Pr. Michèle Baumann  
Pr. Louis Chauvel  
Angela Otero  
Ivana Paccoud  
Etienne Le Bihan  
Manon Pongy  
Pierre Baumann-Croisier  
Lucas Nonnenmacher  
Senad Karavdic  
Anne-Marie Hanff



## Universität Lothringen

Pr. Elizabeth Spitz  
Dehbia Moukah  
Joris Mathieu  
Estelle Fall  
Laurent Muller  
Barbara Spick  
Camille Ricatte  
Mohamed Younsi  
Manon Pongy  
Charlène Leconstant  
Béatrice Chiaverini



## Universitätsklinikum Nancy

Pr. Olivier Ziegler  
Dr. Phi Linh Nguyen Thi  
Madeline Voyen  
Lucie Germain  
Thibaut Batisse  
Laurence Fourrière  
Marie-Line Erpelding



## Universitätsklinikum Lüttich

Pr. Pierre Gillet  
Isabelle Paul  
Masoumeh Takeh  
Marcela V. Chavez



## LORDIAMN

Dr. Philip Böhme  
Fatiha Echarif



## Klinikum Luxembourg

Jean-Jacques Replinger  
Sabrine Lippens



## Universität Trier

Pr. Johannes Kopp  
Pr. Rüdiger Jacob  
Mareike Breinbauer  
Mirko Rinnenburger  
Joanna Koßmann



## Universität Mainz

Pr. Peter Galle  
Pr. Marcus Wörns  
Dr. Philipp Keil  
Dr. Johannes Niermann



# ZUSAMMENFASSUNG

Die europäischen Gesundheitssysteme müssen erneuert werden, damit sie den im Gesundheitsbereich auf sie zukommenden Herausforderungen des 21. Jahrhunderts gewachsen sind, insbesondere was die Entwicklung des Profils der die Bevölkerung befallenden Krankheiten und die Aufgaben betrifft, die die verschiedenen Akteure des Gesundheitswesens künftig erfüllen müssen. In den letzten Jahren haben internationale Erfahrungen deutlich gemacht, dass es nutzbringend ist, dem Patienten oder Bürger bei Verhandlungen über Gesundheitsfragen eine aktive Rolle zukommen zu lassen. Diese Bewegungen, die den Ausbau der Gesundheitsdemokratie oder effizientere Gesundheitssysteme anstreben, sind dadurch gekennzeichnet, dass sie der Person (dem Patienten oder Bürger) die Stellung eines Gesundheitspartners einräumen. Die Erfahrung, die die Person mit ihrer Krankheit, ihrer Gesundheit und der Nutzung des Gesundheitssystems macht, stellt ein notwendiges Laienwissen dar, das die wissenschaftlichen Kenntnisse ergänzt. Mithilfe dieses „Patientenwissens“ kann die Gesundheitsversorgung besser ausgestaltet und implementiert werden. Dieser Ansatz gilt für diverse Tätigkeiten, bei denen diese Einbindung stattfinden kann: klinische Praktiken und Pflegekoordination (Mikroebene), Organisation der Abteilungen und Governance der Gesundheitseinrichtungen (Mesoebene), Ausarbeitung der Gesundheitspolitik (Makroebene), Forschung und Ausbildung der Fachleute des Gesundheitswesens. Auch wenn noch ein gewisser Weg zurückgelegt werden muss, so zeigen die ersten in der Literatur verfügbaren Dokumente doch, dass dieser Ansatz aufgrund der Auswirkungen auf die Zufriedenheit der Patienten, die Qualität ihrer Gesundheit und die bei der Gesundheitspflege möglichen Einsparungen vorteilhaft ist. In vielen Ländern bemüht man sich, die Patienten aktiv in das Gesundheitssystem einzubinden. In Bezug auf die Implementierung und die Bewertung des kompletten Modells bei komplexen, gebietsspezifischen Systemen müssen jedoch noch einige Fragen geklärt werden.

Vor diesem Hintergrund hat das aus 9 Teams aus der Großregion gebildete, fachübergreifende APPS-Konsortium, das durch Finanzierungen der europäischen Behörden und der regionalen Partnerbehörden unterstützt wird, die Fragen im Zusammenhang mit der Implementierung eines „Patient-als-Pflegepartner-Ansatzes“ (APPS) auf Ebene eines Territoriums wie der Großregion (GR) beantwortet. Ziel des Projekts ist es, die Übertragbarkeit und Anwendbarkeit des Patient-als-Pflegepartner-Ansatzes in der GR unter Berücksichtigung der soziokulturellen, organisatorischen und rechtlichen Merkmale dieses Gebietes zu untersuchen. Dieser Zweck soll im Rahmen eines abgestimmten Vorgehens bei der Gesundheitsversorgung in der GR erfüllt werden.

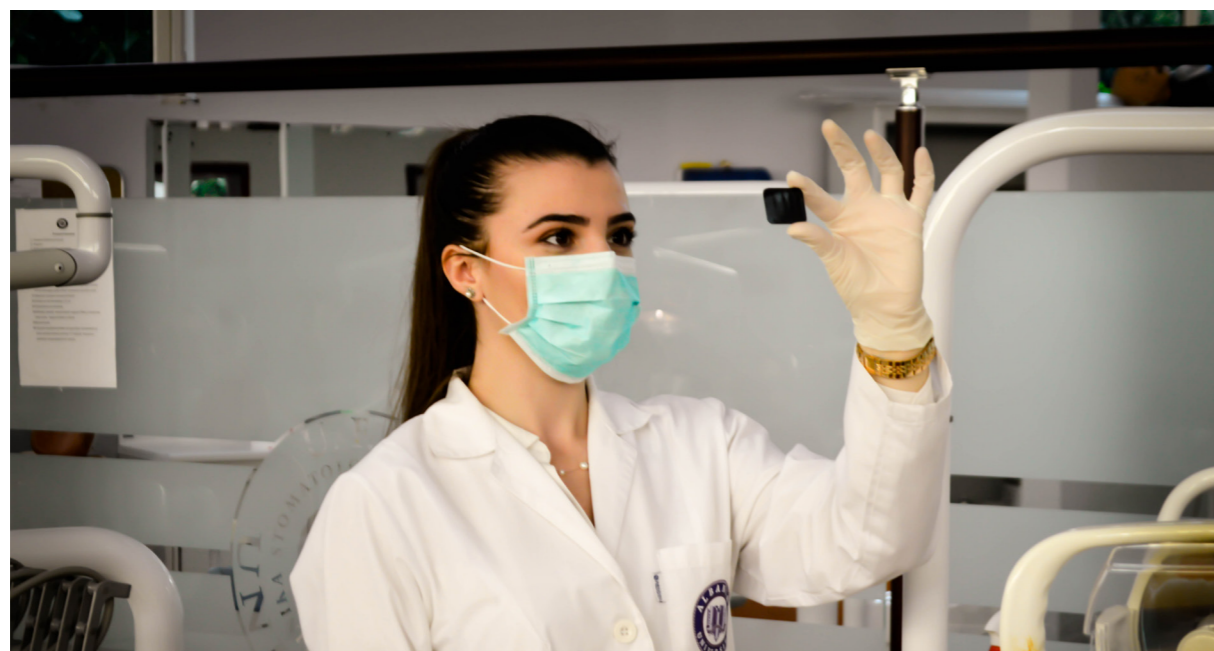
Dieses Weißbuch ist eines der Kernstücke, das der Verwirklichung dieses Projekts zugrunde liegt. Es bietet Anhaltspunkte für Überlegungen und Argumente, die für einen Ausbau der Partnerschaft in der GR sprechen. Es richtet sich an Fachleute, Patienten, Leiter von Gesundheitseinrichtungen, politische Amtsinhaber und Akteure des Lehr- und Forschungswesens. Die Kapitel dieses Buchs bilden einen Vorschlag für eine ganzheitliche

Betrachtung mit dem Ziel, das Gesundheitssystem in Richtung Gesundheitspartnerschaft umzugestalten. Als Ergebnis dreijähriger Forschungs- und Abstimmungsarbeiten stützt sich dieses Weißbuch auf recherchierte Dokumente (Analyse der wissenschaftlichen Literatur und der einschlägigen Rechtsvorschriften), Gespräche und Umfragen bei zahlreichen Akteuren, die Erkundung und Analyse von in der GR ergriffenen Initiativen und die auf einen Konsens ausgerichtete Erörterung. Die Empfehlungsvorschläge wurden im Dezember 2019 in einem regionsübergreifenden Seminar besprochen und erweitert.

Das Weißbuch gliedert sich in 5 Teile, die sich jeweils an ein bestimmtes Zielpublikum richten. Im ersten Teil wird der Kontext beschrieben, in dem das Projekt verwirklicht wurde, und die Methodik des Programms beschrieben. Der zweite Teil ist den rechtlichen Aspekten des Patient-als-Pflegepartner-Ansatzes und ihren Auswirkungen auf die vor Ort festgestellten Praktiken und Initiativen gewidmet. Er ist vor allem für Inhaber politischer Ämter bestimmt. Im dritten Teil werden Leitlinien für die Unterstützung und Entwicklung von Partnerschaftsstrategien in den Gesundheitseinrichtungen vorgeschlagen. Er richtet sich an die Leiter solcher Einrichtungen. Der vierte Teil soll die Fachleute des Gesundheitswesens veranlassen, ihre Praktiken aus der Sicht der Pflegepartnerschaft zu beleuchten. Er ist für die Fachleute bestimmt, die direkt mit den Patienten in Kontakt stehen. Im fünften und letzten Teil werden verschiedene Wege vorgeschlagen, die beim APPS im Lehr- und Forschungsbereich besprochen werden könnten. Alle Teile richten sich selbstverständlich an den im Mittelpunkt des APPS stehenden Patienten.

Dieses Weißbuch versteht sich als Stellungnahme in einem spezifischen Zeitraum und stützt sich auf die vom Forschungskonsortium erhobenen Daten. Es muss daher als nicht erschöpfendes, entwicklungsfähiges Dokument betrachtet werden, das mehr auf einer Normen als Regeln vermittelnden Funktion basiert.

Für weitere Informationen, einen Einblick in unsere Aktivitäten und unsere Publikationen wird auf die Website des APPS-Projekts (<https://www.patientpartner.org/>) verwiesen.



# DANKSAGUNG

Das von der Europäischen Union über das Programm INTERREG V A Großregion vom Europäischen Fonds für Regionale Entwicklung „EFRE“ und den bezuschussenden Behörden (Wallonien - AViQ) finanzierte regionsübergreifende Projekt „Patient-als-Partner-Ansatz“ wurde 2017 gestartet. Wir möchten uns bei den Partnerbehörden des Programms, den regionalen Kontaktstellen, dem Team der Verwaltungsbehörde und dem Gemeinsamen Sekretariat des EVTZ, die für die Verwaltung der Projekte INTERREG V A GR zuständig sind, für ihre konstante Unterstützung ganz herzlich und aufrichtig bedanken. Ganz besonders bedanken wir uns bei Stéphanie Dupuis von der wallonischen Kontaktstelle und bei der Referentin für das APPS-Projekt, Alice Giele, für ihre wertvolle, wohlwollende Betreuung.

Das APPS-Projekt beruht auf den wegbereitenden, innovativen Arbeiten der Säulen des „Montrealer Modells“, Prof. Marie-Pascale Pomey und PhD Luigi Flora, die viel Können unter Beweis stellten, um diesen so komplexen Partnerschaftsbegriff zugänglich und dynamisch zu machen. Bei ihnen bedanken wir uns insbesondere für den reichhaltigen Informationsaustausch und die veröffentlichten Schriften, die wir unseren Überlegungen zur Frage, wie dieses Konzept in der Großregion implementiert werden kann, zugrunde legten.

Unser Dank gilt auch:

- Den Experten, die zu den ihnen unterbreiteten Dokumenten (Forschungsprotokoll, Fragebogen, ...) ihre erfahrene, kritische Stellungnahme abgegeben haben;
- Den Mitgliedern des APPS-Konsortiums, die diesen Vorschlag für Interreg-GR-Projekte erfolgreich einreichen und sich für dieses Projekt voll engagierten;
- Unseren Kollegen, die unsere Überlegungen bei der Präsentation unserer Ergebnisse im Rahmen der verschiedenen wissenschaftlichen Veranstaltungen bereicherten;
- Den Einrichtungen, die uns bei der Verwirklichung des Projekts unterstützten: LUSS, dem französischsprachigen Verband der Vereinigungen von Patienten und Familienangehörigen und dem Sprecher der Nutzer der Gesundheitsdienste. Dieser Verband setzt sich für den Aufbau eines jedermann zugänglichen, qualitativ hochwertigen Gesundheitssystems ein und bringt die Beteiligung der Nutzer an der Gesundheitspolitik zur Geltung; PAQS asbl, der Plattform für eine kontinuierliche Verbesserung der Pflegequalität und Patientensicherheit. Sie hat es sich zur Aufgabe gemacht, die Entwicklung und Umsetzung von Maßnahmen zur ständigen Verbesserung der Qualität und Sicherheit in den Pflegeeinrichtungen in Brüssel und Wallonien zu fördern, zu unterstützen und zu organisieren. Ebenso bedanken wir uns bei France Assos Santé Grand-Est, der regionalen Union der zugelassenen Vereinigungen von Nutzern des Gesundheitssystems, die sich für die Wahrnehmung der gemeinsamen Interessen aller Nutzer einsetzt;
- Der Firma Oh!Médias für ihre Begleitung bei der Umsetzung der projektbezogenen Kommunikationsstrategie.

Ganz herzlich bedanken wir uns natürlich auch bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern, den Patientinnen und Patienten, den Bürgerinnen und Bürgern, den Patientenausschüssen und -vereinigungen (insbesondere den Patientenausschüssen des CHU Lüttich und CHR de la Citadelle für ihre Fallstudien), den Mitgliedern der Arbeitsgruppe „Patienten als Partner“ des CHRU Nancy, den Angehörigen der Gesundheitsberufe, Verwalterinnen und Verwaltern, Leiterinnen und Leitern der Gesundheitseinrichtungen, Vertreterinnen und Vertretern der Institutionen der Großregion, ... für die Zeit, die uns diese vor Ort tätigen Akteure der Partnerschaft schenkten, ohne die nichts konkretisiert werden kann.

Dieses Weißbuch ist ein erster Schritt in Richtung Partnerschaft, dem noch viele andere folgen müssen! Bereits jetzt bedanken wir uns bei allen, die dieses Weißbuch lesen und in die erwarteten Änderungen investieren.

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	
ABKÜRZUNG	BEDEUTUNG
APPS	Patient-als-Pflegepartner-Ansatz
ARS	Regionale Gesundheitsagentur (Frankreich)
AViQ	Agentur für Lebensqualität - Wallonische Agentur für die Gesundheit, die soziale Sicherheit, die Behinderung und die Familien (Belgien)
CHR	Regionales Klinikum
CHRU	Regionales Universitätsklinikum
CHU	Universitätsklinikum
DES	Elektronische Pflegeakte (Frankreich)
DU	Hochschuldiplom (Frankreich)
EWIV	Europäische Wirtschaftliche Interessenvereinigung
EVTZ	Europäischer Verbund für territoriale Zusammenarbeit
GBA	Gemeinsamer Bundesausschuss (Allemagne)
GR	Großregion
HAS	Gesundheitsaufsichtsbehörde (Frankreich)
HPST-Gesetz	Krankenhaus, Patient, Gesundheit und Territorien (Frankreich)
KCE	Kenniszentrum - Expertisezentrum für Gesundheitspflege (Belgien)
KE	Königlicher Erlass (Belgien)
LORDIAMN	Lothringischer Verband der im Bereich Diabetes, Fettleibigkeit, Stoffwechselkrankheiten und Ernährung auf Pflegekoordination, therapeutische Patientenerziehung und Schulung spezialisierten Netzwerke und Einrichtungen
LUSS	Ligue des Usagers des Services de Santé (Belgien)
PPA	Patienten als Partner und Ausbilder
PRT	Patienten Rat & Treff (Belgien)
TPE	therapeutische Patientenerziehung
VPP	Vlaams Patiëntenplatform - flämische Patientenplattform (Belgien)
VR	Verwaltungsrat
WHO	Weltgesundheitsorganisation
ZOAST	Zone d'Accès Organisé aux Soins Transfrontaliers

INHALT			
1. Politisch-Rechtlicher Rahmen			
EMPFEHLUNG	ZIELPUBLIKUM	STICHWÖRTER	SEITE
1.1. Überdenken der rechtlichen Regelungen der Patientenrechte auf Basis des Partnerschaftsbegriffs und Förderung der Bemühungen um eine Harmonisierung auf Ebene der GR	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Politiker</li> <li>• Fachleute des Gesundheitswesens (Arbeitsgruppe)</li> <li>• Bürger als Patient</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Partnerschaft</li> <li>• Rechtlicher Rahmen</li> <li>• Gemeinsame Definitionen</li> <li>• Bürgerbeteiligung</li> </ul>	<a href="#">27</a>
1.2. Eingliederung von Patientenvertretern in die Parlamentsausschüsse der Institutionen der GR, die sich mit Gesundheitsfragen befassen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Politiker</li> <li>• Patientenkollektiv</li> <li>• Bürger als Patient</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beirat</li> <li>• Bürgerbeteiligung</li> <li>• Gesetzgebende Organe</li> </ul>	<a href="#">28</a>
1.3. Bereitstellung der Mittel, auch finanziellen Mittel, die zur Vertretung der Patientenorganisationen in den gesundheitspolitischen Institutionen der Großregion erforderlich sind	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Politiker</li> <li>• Patientenkollektiv</li> <li>• Bürger als Patient</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beirat</li> <li>• Rahmen</li> <li>• Bürgerbeteiligung</li> <li>• Patienten</li> <li>• Finanzierung</li> </ul>	<a href="#">29</a>
1.4. Gewährleistung der Kontinuität und Integration der Partnerschaft auf dem gesamten Pflegepfad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Politiker</li> <li>• Patientenkollektiv</li> <li>• Gesundheitseinrichtungen</li> <li>• Fachleute des Gesundheitswesens innerhalb und außerhalb des Krankenhaus-bereichs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pflegepfad</li> <li>• Kontinuität</li> <li>• Partnerschaft</li> <li>• Digitale Medien</li> <li>• Kompetenz-/Gesundheitsnetzwerke / Integration der Partnerschaft</li> </ul>	<a href="#">30</a>
2. Partnerschaftsstrategien in den Gesundheitseinrichtungen			
2.1. Formalisierung der Patienteneinbindung und Harmonisierung der partnerschaftsbezogenen Praktiken auf Ebene der Gesundheitseinrichtungen der GR	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gesundheitseinrichtungen</li> <li>• Fachleute des Gesundheitswesens</li> <li>• Patientenkollektiv</li> <li>• Bürger als Patient</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Partnerschaft</li> <li>• Einbindung</li> <li>• Kultur</li> <li>• Gesundheitseinrichtungen</li> </ul>	<a href="#">31</a>
2.2. Vervielfachung der Beteiligungsformen in den verschiedenen Stellen der Gesundheitseinrichtungen der GR	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gesundheitseinrichtungen</li> <li>• Patientenkollektiv</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Partnerschaft</li> <li>• Kontinuität</li> <li>• Qualität</li> <li>• Entscheidung</li> </ul>	<a href="#">33</a>
2.3. Begleitung der Fachleute des Gesundheitswesens bei Initiativen, die einer Kultur der Patientenpartnerschaft zugeordnet werden können	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gesundheitseinrichtungen</li> <li>• Fachleute des Gesundheitswesens</li> <li>• Patientenkollektiv</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zeit</li> <li>• Partnerschaft</li> <li>• Koordination</li> <li>• Kontaktstelle</li> <li>• Ausbildung</li> </ul>	<a href="#">34</a>
2.4. Einrichtung eines Patientenbeirates in allen Gesundheitseinrichtungen der GR	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gesundheitseinrichtungen</li> <li>• Patientenkollektiv</li> <li>• Bürger als Patient</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Partnerschaft</li> <li>• Koordination</li> <li>• Entscheidung</li> </ul>	<a href="#">36</a>

3. Partnerschaft bei den Pflegebeziehungen			
EMPFEHLUNG	ZIELPUBLIKUM	STICHWÖRTER	SEITE
3.1. Förderung der Aufgeschlossenheit der Patienten und Fachleute des Gesundheitswesens für eine Partnerschaft	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bürger als Patient</li> <li>• Patientenumfeld</li> <li>• Fachleute des Gesundheitswesens</li> <li>• Pfllegeteam</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Niveau</li> <li>• Autonomie</li> <li>• Entscheidung</li> <li>• Zusammenarbeit</li> <li>• Charta</li> </ul>	<a href="#">40</a>
3.2. Integration von Überlegungen zum partnerschaftlichen Vorgehen in die berufliche Praxis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fachleute des Gesundheitswesens</li> <li>• Patientenkollektiv</li> <li>• Bürger als Patient</li> <li>• Gesundheitseinrichtungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Überlegungen</li> <li>• Kommunikation</li> <li>• Umsetzung</li> </ul>	<a href="#">41</a>
3.3. Förderung und Integration der verschiedenen Formen der sozialen Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fachleute des Gesundheitswesens</li> <li>• Patientenkollektiv</li> <li>• Gesundheitseinrichtungen</li> <li>• Politiker</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pflegehelfer</li> <li>• Lebensqualität</li> <li>• Erfahrungsaustausch</li> <li>• Partnerschaft</li> <li>• Kommunikation</li> </ul>	<a href="#">42</a>
3.4. Inscire l'utilisation des outils d'e-santé dans une perspective de partenariat de soins	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patientenkollektiv</li> <li>• Bürger als Patient</li> <li>• Patientenumfeld</li> <li>• Fachleute des Gesundheitswesens</li> <li>• Gesundheitseinrichtungen</li> <li>• Politiker</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Digitale Medien</li> <li>• Kommunikation</li> <li>• Kontinuität</li> <li>• Qualität und Effizienz</li> <li>• Tools der neuen Technologien</li> </ul>	<a href="#">43</a>
4. Ausbildung			
4.1. Unterrichtung der Partnerschaft (ihre Konzepte, Methoden und Techniken)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fachleute des Gesundheitswesens</li> <li>• Politiker</li> <li>• Bildungsanstalten</li> <li>• Gesundheitseinrichtungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gemeinsamer Lehrplan</li> <li>• Fachübergreifende Kompetenzen</li> <li>• Weiterbildung</li> <li>• Erstausbildung</li> </ul>	<a href="#">51</a>
4.2. Schulung und Begleitung der Patienten als Partner und Ausbilder	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausbildungsanstalten</li> <li>• Fachleute des Gesundheitswesens</li> <li>• Patientenkollektiv</li> <li>• Bürger als Patient</li> <li>• Politiker</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lehrziele</li> <li>• Kompetenzleitfaden</li> <li>• Methoden</li> <li>• Begleitung</li> </ul>	<a href="#">52</a>
4.3. Unterrichtung in Partnerschaft	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fachleute des Gesundheitswesens</li> <li>• Patientenkollektiv</li> <li>• Bildungsanstalten</li> <li>• Politiker</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verständnis</li> <li>• Vertrauen</li> <li>• Kompetenzen</li> </ul>	<a href="#">53</a>
4.4. Entwicklung eines Aktivitätenkonzepts, in das Patienten als Partner und Ausbilder integriert werden	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bildungsanstalten</li> <li>• Patientenkollektiv</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lehrziele</li> <li>• Lehrmethoden</li> <li>• Bewertung</li> <li>• Rekrutierung</li> </ul>	<a href="#">54</a>

5. Forschung			
EMPFEHLUNG	ZIELPUBLIKUM	STICHWÖRTER	SEITE
5.1. Einordnung und Herausreichung der Partnerschaft bei den auf eine Patienteneinbindung abzielenden Maßnahmen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Forschungs- und Bildungsanstalten</li> <li>• Fachleute des Gesundheitswesens</li> <li>• Bürger als Patient</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gemeinsame Definition</li> <li>• Konsens</li> </ul>	<a href="#">57</a>
5.2. Performancebewertung der Praktiken und Prozesse der Pflegepartnerschaft	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Forschungs- und Bildungsanstalten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bewertung</li> <li>• Entwicklung</li> <li>• Auswirkungen</li> <li>• Kriterien</li> <li>• Indikatoren</li> </ul>	<a href="#">58</a>
5.3. Identifizierung der Triebkräfte und Barrieren beim Ausbau der Pflegepartnerschaft	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Forschungs- und Bildungsanstalten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Funktionsweise der Partnerschaft</li> <li>• Triebkräfte und Barrieren</li> </ul>	<a href="#">59</a>
5.4. Förderung und Umsetzung der partnerschaftlichen Forschung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Forschungs- und Bildungsanstalten</li> <li>• Patientenkollektiv</li> <li>• Bürger als Patient</li> <li>• Fachleute des Gesundheitswesens</li> <li>• Gesundheitseinrichtungen</li> <li>• Politiker</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Forschung</li> <li>• Gemeinsamer Aufbau</li> </ul>	<a href="#">59</a>

# EINLEITUNG

## ALLGEMEINER HINTERGRUND

### Entwicklung des gesundheitspolitischen Hintergrunds

Die Idee, den Patienten verstärkt in die Pflegesysteme einzubinden, ist aus den verschiedenen Entwicklungen hervorgegangen, die sich in den letzten Jahren auf die Gesundheitssysteme auswirkten<sup>1-3</sup>. Die zunehmende Lebensdauer und damit einhergehend die Erhaltung der Lebensqualität, die Zunahme chronischer Krankheiten in der Bevölkerung, das Bestreben, dem Patienten und seinen Angehörigen einen Teil der Pflegeaufgaben zu übertragen, der einfachere Massenzugang zu Gesundheitsinformationen (ob sie richtig sind oder nicht), der Wunsch, die Pflege nicht mehr bloß zu ertragen und über eine gewisse Selbständigkeit zu verfügen, all diese Gründe zwingen die Akteure des Gesundheitswesens, den von den Patienten beim Umgang mit ihrer Gesundheit bisher eingenommenen Platz zu überdenken<sup>4-7</sup>. Das Gleiche gilt für die von den Fachleuten des Gesundheitswesens in dieser Dyade gespielte Rolle und überhaupt für die Organisation und Strukturierung der Gesundheitssysteme. Diese Systeme, die auf nach dem zweiten Weltkrieg entwickelten Modellen aufgebaut wurden, sind den neuen Herausforderungen an die öffentliche Gesundheit<sup>8</sup>, u.a. der zunehmenden Belastung durch chronische Krankheiten und den damit verbundenen sozialen, gesundheitspolitischen und wirtschaftlichen Folgen offensichtlich nicht mehr gewachsen. Um die Aufgaben zu bewältigen, empfiehlt die WHO der internationalen Gemeinschaft - übrigens mit Nachdruck - eine Neuausrichtung der Gesundheitsdienste auf Krankheitsverhütung und Gesundheitsförderung<sup>9</sup>. Nicht zuletzt beflügeln der Sinnverlust und die Erschöpfung der Fachleute des Gesundheitswesens eine neue, kontaktorientierte, nicht so utilitaristische und vor allem viel humanistischere Vision der Pflegebeziehungen.

„Alle Beobachter sind einhellig der Ansicht, dass es nicht mehr möglich ist, den Fortbestand des Gesundheitssystems auf der derzeitigen Grundlage sicherzustellen<sup>10</sup>“

- Olivia Gross, Universität Sorbonne Paris Nord -

In zahlreichen Untersuchungen gelangte man zur Ansicht, dass die Einbindung der Patienten bei der Bewältigung der auf uns zukommenden Herausforderungen und bei der aktiven, dynamischen Mitwirkung an der allgemeinen Verbesserung der Gesundheit der Bevölkerung, der Pflegequalität und -sicherheit eine Art Hebelwirkung entfaltet<sup>11</sup>.

## Patient-als-Partner-Modell

Im Hinblick auf diese Einbindung oder Beteiligung des Patienten gibt es heute verschiedene Ansätze. Einer davon, der sogenannte „Patient-als-Pflegepartner-Ansatz“, scheint sich hervorzuheben. Das von der Universität Montreal hierfür ausgearbeitete Modell ist relativ neu und findet im französischsprachigen Raum Europas großen Anklang, weil dabei die Einbindung des Patienten auf allen Ebenen des Gesundheitssystems in Erwägung gezogen wird<sup>1</sup>.

Das „Montrealer Patient-als-Partner-Modell“ geht über den patientenzentrierten Ansatz hinaus. Dabei wird der Anerkennung der Expertise, die auf der vom Patienten mit seiner Krankheit gemachten Erfahrung beruht, „größte Bedeutung beigemessen“ und der Patient genauso wie alle anderen Fachleute als vollwertiges Mitglied - als Partner - des Pflorgeteams betrachtet<sup>12-14</sup>. Ziel dieser Betrachtungsweise ist es, das Verhältnis zum Wissen, zur Kontrolle und zur Macht zwischen den Fachleuten des Gesundheitswesens und den Patienten in ein neues Gleichgewicht zu bringen. Das Erfahrungswissen der Patienten ergänzt die wissenschaftlichen Kenntnisse der Fachleute des Gesundheitswesens<sup>12</sup>.

Gestützt auf die Arbeiten von Carman & Coll. (2013)<sup>15</sup> umfasst das Montrealer Modell zwei Bereiche: einerseits ein Kontinuum der Patientenbindung (das von der einfachen Information bis zur Partnerschaft reicht), andererseits die verschiedenen Aktivitäten, bei denen diese Bindung stattfinden kann: direkte Ausführung der Pflegehandlungen (Mikroebene), Organisation der Abteilungen und der Governance der Gesundheitseinrichtungen (Mesoebene), Ausarbeitung der Gesundheitspolitik (Makroebene), Ausbildung der Fachleute des Gesundheitswesens und Forschung. Auf diese Weise bietet das auf eine verstärkte Einbindung der Patienten in das Gesundheitssystem ausgerichtete Montrealer Modell einen allgemeinen Rahmen als Leitlinie für alle Eingriffe auf den verschiedenen Ebenen.

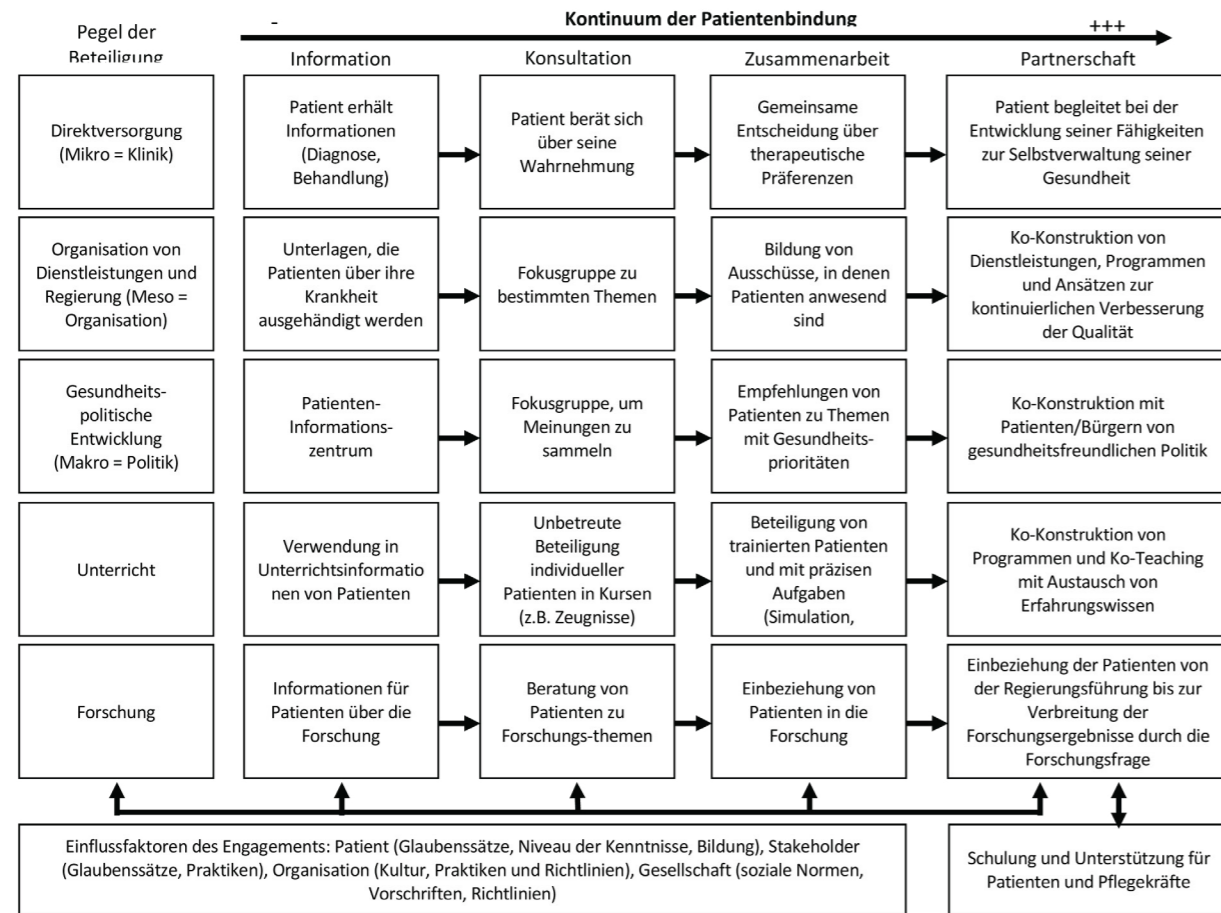


Abbildung 1. Montrealer Modell des „Patient-als-Partner-Ansatzes“<sup>17</sup>

## Zweckdienlichkeit des Patient-als-Pflegepartner-Ansatzes (APPS) in der Großregion

In Europa sind für die Gesundheit, die Gesundheitsförderung und die Krankheitsverhütung die einzelnen Mitgliedstaaten zuständig, die ihr jeweiliges Gesundheitssystem frei organisieren und verwalten. Jedes Land oder Territorium der GR verfügt über sein eigenes Gesundheitssystem. Davon betroffen sind in Wallonien die Provinzen Lüttich (einschließlich der Deutschsprachigen Gemeinschaft) und Luxemburg, das ganze Großherzogtum Luxemburg, in Lothringen die vier Departements Meurthe-et-Moselle, Meuse, Moselle und Vosges und in Deutschland das Saarland und ein Teil des Bundeslandes Rheinland-Pfalz.

Diese Länder oder Territorien stützen sich jedoch auf einen gemeinsamen Grundstock an Werten, was beweist, dass sie gewillt sind, den Bürger über Gesundheit und Wohlbefinden zu unterrichten. In Luxemburg sorgt das Gesundheitsministerium dafür, dass Gesundheitsförderung und Krankheitsverhütung in jede Politik integriert werden. In Belgien wird zwar die Gesundheitspolitik auf Bundesebene beschlossen, die Gesundheitsförderung und Krankheitsverhütung fallen jedoch in den Aufgabenbereich der einzelnen Regionen. Im Süden des Landes ist dafür Wallonien und dort die Agentur für Lebensqualität (AViQ) zuständig. In Frankreich trägt das dem Gesundheitsministerium unterstellte Amt für

Krankheitsverhütung und Gesundheitsförderung zur Umsetzung der nationalen Politik und zur Unterstützung der regionalen Politik im Bereich Krankheitsverhütung, Gesundheitsschulung, Einschränkung der Risiken und Gesundheitsförderung bei. In Deutschland kümmert sich das Bundesministerium für Gesundheit um die Gesundheitsinformation und Krankheitsverhütung.

In den letzten Jahren wurden insbesondere im Rahmen verschiedener europäischer INTERREG-Programme regionsübergreifende Initiativen zur Verbesserung der Lebensbedingungen der in der Großregion wohnhaften Patienten ins Leben gerufen. So wurden in Form von Europäischen Wirtschaftlichen Interessenvereinigungen (EWIV) zwei grenzüberschreitende Beobachtungsstellen gegründet, ein gemeinsamer rechtlicher Rahmen zur Förderung der Schaffung von Gebieten mit grenzüberschreitendem Zugang zur Gesundheitsversorgung (ZOAST) ausgearbeitet und Vereinbarungen zwischen Krankenanstalten abgeschlossen. Diese Initiativen bestätigen, dass die Organe der Großregion bestrebt sind, die Lebensverhältnisse der Bürger, insbesondere in Gesundheits- und Pflegebelangen zu verbessern. In diesen Rahmen fällt das Projekt „Patient-als-Pflegepartner-Ansatz“ (APPS), das darauf abzielt, bei der Gesundheitsversorgung ein konzertiertes Angebot zu fördern, gleichzeitig eine übergreifende Harmonisierung der Pflegepartnerschaft zu entwickeln und die Mitwirkung der Patienten in den Pflegesystemen zu unterstützen.

Mehrere Länder bemühen sich, die Patienten aktiv in das Gesundheitssystem einzubeziehen<sup>16,17</sup>. Bei der Implementierung des kompletten Modells (vgl. Abb. 1) in anderen spezifischen Gesundheitssystemen der Territorien müssen jedoch verschiedene Fragen geklärt werden. Die Entwickler des APPS sprechen sich selbst für Forschungsarbeiten aus, bei denen „die Fähigkeit anderer Gesundheitssysteme, sich diesen Ansatz anzueignen“ genauer untersucht wird<sup>18</sup>. Wie können Gesundheitssysteme im Rahmen der GR verändert werden? Womit soll man anfangen? Wie kann man diese Veränderung unter Berücksichtigung der jedem Gesundheitssystem eigenen Merkmale umsetzen? Unseres Wissens gibt es bisher keine Arbeiten, die ein vollkommenes Verständnis der Reife (Aufnahme- und Integrationsfähigkeit) des Gesundheitssystems der Großregion für den Pflegepartnerschaftsansatz ermöglichen



## Das APPS-Projekt

Mithilfe der europäischen Finanzierung und Unterstützung der regionalen Partnerbehörden versuchte das APPS-Konsortium, die mit der Implementierung eines „Patient-als-Pflegepartner-Ansatzes“ auf Ebene der GR zu klärenden Fragen zu beantworten. Die Zuordnung unseres Projekts zum Bereich „Gesundheitsdienste für die Bevölkerung“ der INTERREG-Projekte kommt in der Forschungsarbeit und im Teilen regionaler Initiativen zwischen den involvierten Partnern, aber auch in der Förderung eines bei der Gesundheitsversorgung in der GR aufeinander abgestimmten Ansatzes voll zum Tragen. 9 Teams der GR, die sich mit diesen Fragen eingehend beschäftigen, leiteten das Projekt „Patient-als-Pflegepartner-Ansatz“ Ende 2016 / Anfang 2017 in die Wege. Unserem Konsortium gehören Akteure verschiedener wissenschaftlicher und fachlicher Bereiche an, die einen fachübergreifenden Ansatz befürworten: Pädagogie, öffentliche Gesundheit, Soziologie, Psychologie und Medizin. In den vier Territorien der GR sind sowohl die Gesundheitssysteme, als auch das Angebot der Gesundheitsversorgung sehr unterschiedlich. Vor diesem Hintergrund dient das APPS-Projekt als Katalysator bei der Harmonisierung der auf einen partnerschaftszentrierten Ansatz im Pflegebereich ausgerichteten Praktiken. Einem in der GR lebenden Bürger sollte - unabhängig von seinen Ortsveränderungen - der bestmögliche Zugang zur Gesundheitsversorgung gewährt werden.

Ziel des Projekts ist es generell, die Übertragbarkeit und Anwendbarkeit des Patient-als-Pflegepartner-Ansatzes in der Großregion unter Berücksichtigung der soziokulturellen, organisatorischen und rechtlichen Merkmale dieses Gebietes zu untersuchen<sup>19</sup>.

Mit anderen Worten, das Projekt soll die Bedingungen aufzeigen, die zur Umsetzung dieses Patient-als-Pflegepartner-Ansatzes in einem Umfeld erforderlich sind, das sich wesentlich von demjenigen unterscheidet, in dem es entwickelt wurde. Es soll zur Entwicklung einer neuen, auf dem Konzept des Patienten als Partner aufbauenden Art und Weise beitragen, wie der Platz und die Rolle der Patienten in der GR gesehen werden.

Weiterführende Website zur Motivierung des APPS-Konsortiums :

[www.patientpartner.org](http://www.patientpartner.org)

Artikel : Revue médicale de Liège, 2018; 73 : 12 : 620-625

<http://hdl.handle.net/2268/234430>

Vidéo : <https://www.patientpartner.org/Videos>



@appsbyinterreg

Das Projekt umfasst drei Schwerpunktbereiche:

## VERSTEHEN

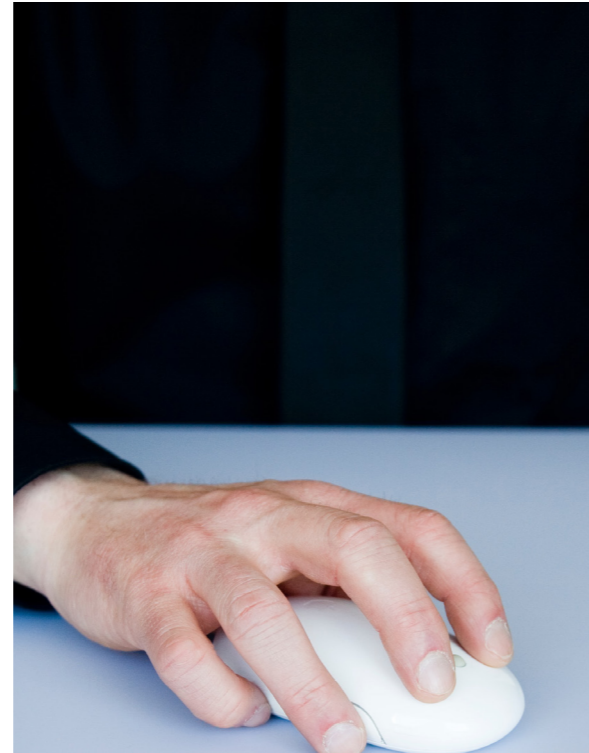
Ausgehend von einer grenzüberschreitenden Ermittlung des aktuellen Standes beim APPS in der GR soll festgestellt werden, welchen Platz der APPS auf allen Ebenen derzeit einnimmt und künftig einnehmen soll: angefangen von der regionalen Gesundheitspolitik bis zur direkten Pflegebeziehung. In diesem von der Vorgehensweise her originellen Schwerpunktbereich werden alle Beteiligten zum Thema Entwicklung der Gesundheitspflege befragt: Patienten, Angehörige und andere Akteure des Gesundheitswesens. Die analysierten und charakterisierten Initiativen ermöglichen es uns, für den APPS in der GR eine gemeinsame Definition und eine Auswahl an aussichtsreichen, innovativen „übertragbaren und anwendbaren“ Aktionen anzubieten.





## HANDELN

In diesem Schwerpunktbereich geht es darum, den APPS durch Unterstützung und Bewertung verschiedener Aktionen im grenzüberschreitenden Rahmen zu fördern. Teilweise werden bei diesen Aktionen auf lokaler Ebene vorhandene Initiativen fortgesetzt. Sie sollen durch die im Rahmen des ersten Schwerpunktbereichs ermittelten Stärken und Schwachstellen optimiert und ausgebaut werden. Verschiedenen Aktionen, die dabei festgestellt wurden, wurde besondere Beachtung geschenkt: Patientenausschüsse, Tools der neuen Technologien und Schulung der Fachleute des Gesundheitswesens.



## KOMMUNIZIEREN

Die Ergebnisse unserer Arbeiten und die daraus abgeleiteten Empfehlungen werden im Rahmen von Kommunikationsaktionen bekanntgemacht (Pressemitteilungen, Videos, Aktionen zur Sensibilisierung der Allgemeinheit, Weißbuch), die auf das jeweilige Publikum abgestimmt sind, um den Patienten und Fachleuten des Gesundheitswesens bewusst zu machen, dass sie von dem mit dem APPS angestrebten Paradigmawechsel betroffen sind.

Das Weißbuch bietet begründete Anhaltspunkte für eine Förderung des Ausbaus der Partnerschaft in der Großregion. Es richtet sich an Fachleute, Patienten, Leiter von Gesundheitseinrichtungen, politische Amtsinhaber und Akteure des Lehr- und Forschungswesens.

# AUSARBEITUNG DES WEIßBUCHS

## Grundprinzipien der Methode

Die in diesem Weißbuch formulierten Vorschläge sind das Ergebnis eines nach folgenden Leitlinien umgesetzten Forschungsprozesses. Die Vorgehensweise ist wie folgt aufgebaut:

- Untersuchung:** der Patient-als-Pflegepartner-Ansatz hält in der GR Einzug. Beim APPS-Projekt ging es darum, die in der GR vorhandenen Initiativen zu erfassen und gleichzeitig festzustellen, inwieweit die Pflegesysteme auf eine Ausrichtung auf diese Vorgehensweise bei der Gesundheitsversorgung vorbereitet sind.
- Beteiligung und Beteiligtennähe:** das Projekt wird zusammen mit den Beteiligten verwirklicht, die während des gesamten Prozesses befragt werden.
- Wissenschaftliche Verankerung:** die Mitglieder des Konsortiums stützen sich auf aktuelle, der Literatur entnommene beweiskräftige Daten über die Implementierung von Pflegepartnerschaftsmaßnahmen.
- Änderungsorientierung:** das APPS-Konsortium möchte die betroffenen Akteure veranlassen, sich die in diesem Weißbuch beschriebenen Empfehlungen zu eigen zu machen, um bei der Gesundheitsversorgung Änderungen herbeizuführen.
- Beitrag zum Aufbau eines regionsübergreifenden Netzwerks:** Ziel des APPS-Konsortiums ist es, ein „grenzüberschreitendes Bündnis“ aufzubauen und seinen Fortbestand zu sichern. In weiterer Folge ist es erforderlich, die initiierten Aktionen fortzusetzen, neue Initiativen zu bilden und hierfür die lokalen Akteure des öffentlichen und privaten Sektors der einzelnen Regionen zusammenzubringen.

## Arbeitsverfahren

### Exploration der Literatur und des politisch-rechtlichen Rahmens

Die auf internationaler Ebene und auf Ebene der Großregion vorhandene Literatur wurde im Hinblick darauf untersucht, die Lage vor Ort festzustellen, aber auch den für Pflegepartnerschaften im Raum der Großregion maßgebenden, mehr oder weniger formellen Regelungsrahmen (hard und soft Laws) zu kennen. Dabei wurden über 5000 Dokumente der wissenschaftlichen Literatur<sup>20</sup> und mehr als 200 gesundheitsrechtliche Texte sortiert und geordnet, um die für unser Forschungsprojekt zweckdienlichsten Unterlagen herauszufinden.

## Befragung der Beteiligten und Ermittlung von Initiativen

Bei Patienten, Fachleuten des Gesundheitswesens und Leitern von Gesundheitseinrichtungen wurde eine umfangreiche Befragung durchgeführt, um ihre Praktiken / bisherigen Erfahrungen mit Partnerschaften, die bereits verfolgten Strategien, ihre Vorstellung vom Idealbild und die Maßnahmen / Vorschläge in Erfahrung zu bringen, die zur Erreichung dieses Ideals umgesetzt werden könnten. Insgesamt wurden in der GR fast 300 Personen befragt (siehe Tabelle 1).

### EXPLORATORISCHE UMFRAGEN IM RAHMEN DES APPS-PROJEKTS

Art der Umfrage	Umfrage-tool	Betroffenes Publikum	Stichprobe
Delphi	Fragebogen (zwei Runden)	Internationale Experten	26
Quantitativ	Online-Fragebogen	Krankenanstalten (über die Krankenhaus-leiter)	64 Krankenhäuser (von den 126 angeschriebenen)
Qualitativ	Leitfaden-interviews	Krankenpfleger und Ärzte in Krankenhäusern der Großregion	78
Quantitativ	Fragebogen online und in Papierform		noch ausstehend
Qualitativ	Fokusgruppen	In der Großregion wohnhafte chronisch kranke Patienten	90
Quantitativ	Fragebogen online und in Papierform		noch ausstehend

Gestützt auf Stellungnahmen und Zusammenkünften mit den Akteuren vor Ort schenken die Projektpartner verschiedenen Aktionen / Initiativen, die auf einen Ausbau der Pflegepartnerschaft abzielen, besondere Aufmerksamkeit: Patienten- und Nutzerausschüsse in den Gesundheitseinrichtungen, IT- und Kommunikationstools, aber auch Initiativen zur Patientenerziehung, die von den Fachleuten des Gesundheitswesens als „Ressourcen“ bezeichnet werden. Im Rahmen eines halbteilnehmenden Ansatzes studierten wir drei Jahre lang mehrere Patientenausschüsse, um ihre Funktionsweise besser zu verstehen. Parallel dazu bewerteten wir digitale Kommunikationstools sowohl quantitativ als auch qualitativ. Abschließend wurden die Lehrstrategien, die die Patientenexpertise mobilisieren, angefangen vom Medizin- und Krankenpflegestudium identifiziert, kartografisch dargestellt und analysiert.

Die Beobachtung und Bewertung der untersuchten Initiativen ermöglichten es, die bei der Implementierung der Partnerschaftsbestrebungen bestehenden Hemmnisse und Ebenen zu beleuchten.

Diese Untersuchungen dienten den Partnern des APPS-Konsortiums als Stoff für die Ausarbeitung eines ersten Vorempfehlungskatalogs, der darauf abzielt, die Diskrepanz zu überwinden, die zwischen dem derzeitigen Stand und der Vorstellung von einem mehr auf die Pflegepartnerschaft ausgerichteten Gesundheitssystem besteht.

## Workshops & Kommunikation

Eine Podiumsdiskussion ermöglichte es uns, die Vorempfehlungen anhand der Äußerungen verschiedener Akteure des Gesundheitswesens zu überarbeiten: Vertretern von Patientenvereinigungen, Pflegeeinrichtungen innerhalb und außerhalb der Krankenanstalten, Gesundheitsbehörden und akademischen Anstalten sowie Fachleuten des Gesundheitswesens aus der Großregion (65 Teilnehmer). Dieser Workshop gliederte sich in vier thematische Diskussionsrunden: rechtlicher und politischer Rahmen; Entwicklung in den Gesundheitseinrichtungen; Beziehungen zwischen Patienten und Angehörigen des Gesundheitswesens und Kommunikationsmittel; Ausbildung. Um die Thematik abzugrenzen, wurden die Ergebnisse der Aktionen des Projekts zunächst von verschiedenen Rednern kurz vorgetragen. Danach stellte der Moderator die Vorempfehlungen mit dem Ziel zur Diskussion, Anregungen und Beispiele für Ergänzungen und Vertiefungen zu erhalten.

Da bei diesem Meinungsaustausch Luigi Flora, eines der Gründungsmitglieder des Patient-als-Pflegepartner-Ansatzes an der Universität Montreal zugegen war, konnte ein Vergleich zwischen unseren Arbeiten und den transatlantischen Ansätzen angestellt werden.

Im Rahmen der mündlichen und schriftlichen Kommunikation hatten die Partner des APPS-Konsortiums auch weitgehend die Möglichkeit, ihre Ergebnisse im Rahmen von wissenschaftlichen Veranstaltungen den Diskussionsbeiträgen verschiedener wissenschaftlicher Instanzen gegenüberzustellen. Das Feedback internationaler Experten, die sich an diesen Veranstaltungen beteiligten, hat unsere Schlussfolgerungen erheblich bereichert.





## Verfassung der endgültigen Empfehlungen

Gestützt auf das Feedback zu den beim Workshop im Dezember 2019 vorgestellten Vorempfehlungen versuchten die Projektpartner, durch eine genaue, begründete Integration der Ergebnisse ihrer Aktivitäten, der in der GR als „vorbildliche“ oder „vielversprechende Praktiken“ festgestellten Aktionen und der Beiträge aus internationalen Initiativen Anpassungen und Änderungen vorzunehmen. Auf diese Weise konnte bei den neuen Vorschlägen eine theoretische Konstruktion durch einen ständigen Abgleich mit der internationalen wissenschaftlichen Literatur untermauert und validiert werden.

## Hinweise für den Leser

Dieses Weißbuch versteht sich als Stellungnahme in einem spezifischen Zeitraum und stützt sich auf die vom Forschungskonsortium erhobenen Daten. Es muss daher als nicht erschöpfendes, entwicklungsfähiges Dokument betrachtet werden, das mehr auf einer Normen als Regeln vermittelnden Funktion basiert.

# GLIEDERUNG DES WEIßBUCHS

Das Weißbuch gliedert sich in 4 Teile, die sich jeweils an ein bestimmtes Zielpublikum richten:

- 1 Der erste Teil betrifft die rechtlichen Aspekte des Patient-als-Pflegepartner-Ansatzes und ihre Beziehungen zu den vor Ort festgestellten Praktiken und Initiativen. Er ist vor allem für Inhaber politischer Ämter bestimmt.
- 2 Im zweiten Teil werden Leitlinien für die Unterstützung und Entwicklung von Partnerschaftsstrategien in den Institutionen vorgeschlagen. Er richtet sich insbesondere an die Leiter von Gesundheitseinrichtungen.
- 3 Der dritte Teil soll die Fachleute des Gesundheitswesens veranlassen, ihre Pflegepraktiken aus der Sicht der Pflegepartnerschaft zu beleuchten. Er ist in erster Linie für die Fachleute bestimmt, die direkt mit den Patienten in Kontakt stehen.
- 4 Im vierten Teil werden verschiedene Wege vorgeschlagen, die beim Patient-als-Pflegepartner-Ansatz im Lehr- und Forschungsbereich besprochen werden könnten. Er richtet sich an die Akteure dieses Bereichs.

Alle Teile richten sich selbstverständlich an den im Mittelpunkt des Patient-als-Partner-Ansatzes stehenden Patienten.

Alle Teile sind nach dem gleichen Schema aufgebaut. Die Entwicklungsvorschläge werden unter den Untertiteln mit Hinweisen auf die Literatur und Bemerkungen aus dem Projekt beschrieben (sie sind durch das APPS-Piktogramm gekennzeichnet). Außerdem werden die Ausführungen durch eine Auswahl von vorbildlichen Praktiken illustriert, die in der GR festgestellt wurden. Sie sind durch eine Lupe gekennzeichnet.



Bemerkungen



Vorbildliche Praktiken

## Quellenangabe

1. Richards T, Montori VM, Godlee F et al.(2013) – Let the patient revolution begin. BMJ, 2013, 346, f2614.
2. Institute of Medicine – Crossing the Quality Chasm : a New Health System for the 21st Century. National Academy of Sciences, Washington, DC, 2001.
3. Bradshaw PL. (2008) – Service user involvement in the NHS in England : genuine user participation or a dogma-driven folly? J Nurs Manag, 2008, 16, 673681.
4. Hojk, RB. (2013) – Targets for non-communicable disease: what has happened since the UN summit? BMJ, 2013, 346 (f3300).
5. d'Ivernois JF, Gagnayre R. (2011)– Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. Maloine, Paris, 2011.
6. Deccache A, Aujoulat I. (2001) – A European perspective: common developments, differences and challenges in patient education. Patient Educ Couns, 2001, 44, 7-14.
7. Anderson RM, Funnell MM. (2010) – Patient empowerment: Myths and misconceptions. Patient Educ Couns, 2010, 79, 277-282.
8. MacIntosh E, Rajakulendran N, Khayat Z, et al. (2016). Transforming health: Shifting from reactive to proactive and predictive care. Disponible sur <https://bit.ly/2ld1vwf> consulté le 11 novembre 2017.
9. World Health Organization. (2013). Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020. World Health Organization, Geneva. Disponible sur [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/94384/9789241506236\\_%20eng.%20pdf;jsessionid=ECC66CCB67B502EACCC8F67F5E5A8FF4?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/94384/9789241506236_%20eng.%20pdf;jsessionid=ECC66CCB67B502EACCC8F67F5E5A8FF4?sequence=1) consulté le 11 novembre 2017.
10. Gross, O. (2017) - L'engagement des patients au service du système de santé. Paris : Doin Editions
11. Brosseau M, Verma J. (2011) – Engaging patients to improve healthcare quality. Healthc Q, 2011, 14, 16-18.
12. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al. (2015) – «Le Montreal model : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé». Santé Publique, 2015/HS, S1, 41-50
13. Karazivan P, Dumez V, Flora L, et al. (2015) – The patient-as-partner approach in health care : a conceptual framework for a necessary transition. Acad Med, 2015, 90, 437-441
14. Flora L, Berkesse A, Payot A, et al. (2016) – L'application d'un modèle intégré de partenariat dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de coconstruction des savoirs en santé. J Int Bioethique, 2016, 27, 59-72
15. Carman KL, Dardess P, Maurer M, et al. (2013) – Patient an family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. Health Aff (Millwood), 2013, 32, 223- 231.
16. Center for Advancing Health. (2010). A New Definition of Patient Engagement: What is Engagement and Why is it Important? Disponible sur [http://www.cfah.org/pdfs/CFAH\\_Engagement\\_Behavior\\_Framework\\_current.pdf](http://www.cfah.org/pdfs/CFAH_Engagement_Behavior_Framework_current.pdf) consulté le 11 novembre 2017.
17. Pomey MP, Ghadiri DP, Karazivan P, et al. (2015) – Patients as partners: a qualitative study of patients' engagement in their health care. PLoS One, 2015, 10, e0122499.
18. Flora L, Berkesse A, Payot A, et al. (2016) – L'application d'un modèle intégré de partenariat dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de coconstruction des savoirs en santé. J Int Bioethique, 2016, 27, 59-72.
19. Thabane L., Cambon L., Potvin L., Pommier J., Kivits J., Minary L., Nour K., Blaise P., Charlesworth J., Alla F. and Discussion Panel (2019) – Population health intervention research: what is the place for pilot studies? Trials 2019, 20:309 - <https://doi.org/10.1186/s13063-019-3422-4>
20. Ortiz Halabi I; Scholtes B.; Voz B.; Gillain N.; Durieux N.; Odero A.; Baumann M.; Ziegler O.; Gagnayre R.; Guillaume M.; Bragard I.; Pétré B.; The APPS Interreg Group (2020) – "Patient participation" and related concepts: A scoping review on their dimensional composition. Patient Education and Counseling, 2020, 103 :5-14

# 1. POLITISCH-RECHTLICHER RAHMEN

## Einleitung

Eines der Ziele der Europäischen Union (EU) ist es, die aktive Mitwirkung der Patienten an den Entscheidungen der EU zu fördern und zu verbessern (Europäische Charta der Patientenrechte, 2002). Eine genaue Analyse des politisch-rechtlichen Rahmens der zur GR gehörenden Staaten als struktureller Faktor, der die Beteiligung der Patienten an der Ausarbeitung der Gesundheitspolitik beeinflusst, zeigt jedoch, dass sich dieser Rahmen in den betroffenen Staaten sowohl zeitlich, als auch von der Form her unterschiedlich entwickelte. Deshalb verfügen heute manche Staaten über einen politisch-rechtlichen Rahmen, der für die Förderung und den Ausbau der Pflegepartnerschaft reifer ist als in anderen Staaten, wie die nachfolgende Beschreibung der Patienteneinbindung in die Gesundheitspolitik zeigt.

## In Belgien

In Belgien ist die Frage der Patientenbeteiligung an der Gesundheitspolitik ursprünglich mit der Rolle der Versicherungsträger (Zusatzversicherungen auf Gegenseitigkeit) verbunden, die neben ihrer Stellung als bloße Versicherer auch bestrebt sind, die Patienten zu vertreten und ihrer Stimme Gehör zu verschaffen. Da sie jedoch verschiedene Aufgaben haben, gestaltet sich ihre Positionierung komplex. Sie sind mehr auf die Wahrnehmung der Interessen der gesamten versicherten Bevölkerung als auf die Wahrnehmung der spezifischen Interessen der Patienten ausgerichtet.

Bis zum Ende des vorigen Jahrhunderts hatten Patienten außerhalb der von den Zusatzversicherungen auf Gegenseitigkeit angebotenen Beteiligung offensichtlich nicht die Möglichkeit, an der Ausarbeitung der Gesundheitspolitik mitzuwirken. Die Institutionalisierung der Patienteneinbindung begann Ende der 90er Jahre mit der Gründung von französischsprachigen (LUSS), flämischen (VPP) und deutschsprachigen (Patienten Rat & Treff) Verbänden von Patientenvereinigungen und der Verabschiedung des Gesetzes über die Patientenrechte im Jahre 2002. Neben diesen Verbänden, die hauptsächlich die Aufgabe haben, die Patientenvereinigungen und Nutzer der Gesundheitsdienste zu informieren, setzt das Gesetz aus dem Jahre 2002 die Weiterentwicklung entlang des Kontinuums der

Patienteneinbindung in Richtung Anhörung fort. Es stärkt nicht nur die rechtliche Stellung des Patienten, sondern sieht auch die Einrichtung der Föderalen Kommission Patientenrechte vor. Diese Kommission, der Patientenvertreter (LUSS und VPP) angehören, hat insbesondere die Aufgabe, beim Gesundheitsministerium Stellungnahmen abzugeben. Im Anschluss an dieses Schlüsselgesetz wurden neue Rechtsvorschriften erlassen, die dieses Niveau der Patienteneinbindung konsolidieren. So wurden im Bereich der öffentlichen Gesundheit halböffentliche Bundesinstitutionen geschaffen, in denen Vertreter der Verbände der Patientenvereinigungen Mitglieder von beratenden Organen sind. Dazu gehören u.a. die Bundesagentur für Arzneimittel und Medizinprodukte (KE 2007) und die beratende Sektion der Beobachtungsstelle für chronische Krankheiten (KE 2010). Die Patientenvertreter verfügen in diesen Organen nicht über ein Stimmrecht, sondern über eine beratende Stimme. Kürzlich war mit der Aufnahme von Patientenvertretern in den Verwaltungsrat des Föderalen Expertisezentrums für Gesundheitspflege (KCE) eine weitere Entwicklung in Richtung Zusammenarbeit zu erkennen (Gesetz aus dem Jahre 2015). Dieser neue Trend wird vom Gesundheitsministerium, das in seiner allgemeinen politischen Mitteilung (19.10.17) seinen Willen unterstreicht, die Patienten verstärkt in die Gesundheitspolitik einzubinden, offensichtlich unterstützt. Teilweise konkretisiert wurde diese Absicht vor kurzem durch die Aufnahme von Patientenvertretern in den Föderalen Rat für das Krankenhauswesen (KE 2018), der zu allen Fragen im Zusammenhang mit der Programmierung und Finanzierung der Krankenhäuser Stellung nimmt.

## In Frankreich

War die Frage der Patientenbeteiligung an der Gesundheitspolitik bis zum Beginn der 70er Jahre kein Thema.

Die institutionelle Anerkennung des Patientenengagements wurde im Jahre 1974 einerseits mit dem Dekret über die Regelung des Betriebs der Krankenanstalten, andererseits mit der Charta der stationär behandelten Patienten in die Wege geleitet. In diesen beiden Texten wird erstmals das Recht der Patienten auf Achtung ihrer Würde und Persönlichkeit und das Recht auf Information erwähnt. Nach den von der AIDS-Krise gekennzeichneten 80er Jahren ist eine Weiterentwicklung der Patienteneinbindung über das Informationsniveau hinaus in Richtung Anhörung zu erkennen. Eingeleitet wurde diese Entwicklung im Jahre 1991 mit der Verabschiedung des Gesetzes Evin-Durieux zur Krankenhausreformierung, das die Prämissen für eine Vertretung der Nutzer in den Gesundheitseinrichtungen enthält. Die 1996 erlassenen Jupé-Verordnungen, mit denen eine Vertretung der Nutzer in den Verwaltungsräten der Gesundheitseinrichtungen eingeführt wurde, setzen diese Entwicklung fort. Im Jahre 2002 wurde das Patientenengagement durch das Kouchner-Gesetz konsolidiert, das den Grundstein für die Gesundheitsdemokratie legte. In diesem Sinne sind eine Verstärkung des Informations- und Einwilligungsrechts des Patienten, eine umfangreichere Beteiligung der Nutzer am Gesundheitssystem mit der Einrichtung einer Kommission für die Beziehungen zu den Nutzern und die Qualität der Betreuung in allen Gesundheitseinrichtungen (CRUQPC) sowie die Aufnahme von Nutzervertretern in die Nationale Gesundheitskonferenz vorgesehen. In dem im August 2004 erlassenen Gesetz über die im öffentlichen Gesundheitswesen

verfolgte Politik sind zwar die Anfänge einer Steigerung des Einbindungsgrades zu erkennen, eine Anhebung auf das Niveau einer effektiven Zusammenarbeit erfolgte jedoch erst 2009 mit dem HPST-Gesetz<sup>2</sup>. Die darin vorgesehene Eingliederung von Nutzervertretern, die zu regionalen Gesundheitsprojekten Stellung nehmen, bewirkt eine verstärkte Mitwirkung der Nutzer an der Festlegung der gesundheitsbezogenen Programme und regionalen Aktionen. Ab 2015 wurde der Einbindungsgrad durch diverse Verordnungen erhöht, die es insbesondere den Nutzerausschüssen (den ehemaligen CRUQPC) ermöglichen, in allen Einrichtungen ein Nutzerprojekt vorzuschlagen. In den kommenden Jahren wird sich die Patienteneinbindung weiterentwickeln, wie das im Juli 2019 verabschiedete Gesetz über die Organisation und Umgestaltung des Gesundheitssystems und die Einrichtung eines Rates für Nutzereinbindung durch die Hohe Gesundheitsbehörde (HAS) zeigt. In Frankreich werden Patienten in gesundheitspolitische Fragen derzeit hauptsächlich durch Nutzervertreter eingebunden.

## In Deutschland

In Deutschland wurden Ansätze für eine Einbindung der Patienten in die Gesundheitspolitik später gemacht als in den beiden vorerwähnten Ländern der GR. Die Institutionalisierung der Patienteneinbindung begann im Jahre 2003 mit der Schaffung des Patientenbeauftragten der Bundesregierung. Hauptaufgabe dieses neuen Akteurs ist es, bei der Regierung und beim Gesundheitsministerium auf die Berücksichtigung der Belange der Patienten hinzuwirken. Zusätzlich wurde im Jahre 2004 eine halböffentliche Institution, der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA) eingerichtet, der dazu beitrug, den Grad der Patienteneinbindung auf Anhörungsebene anzuheben. Mit seinen neun Unterausschüssen, die sich jeweils auf eine bestimmte Thematik der Leistung und Erstattung der Kosten der Gesundheitsversorgung konzentrieren, hat dieser Ausschuss Einfluss auf das deutsche Gesundheitssystem. Das Gesetz schreibt eine Vertretung der Patienten bei allen Sitzungen der Unterausschüsse des GBA vor. Die Merkmale der zulassungsfähigen Patientenorganisationen wurden gesetzlich festgelegt. Allerdings haben die Patientenvertreter in den Unterausschüssen kein Stimmrecht. Zur Unterstützung und Strukturierung der Tätigkeit der Patientenvertreter wurde im GBA im Jahre 2008 die Stabstelle Patientenvertretung eingerichtet, die über ihren eigenen Koordinierungsausschuss verfügt. Auf diese Weise wurde eine Steigerung des Einbindungsgrads auf eine Form der Zusammenarbeit in die Wege geleitet. Das zur Umsetzung der Richtlinie 2011/24/EG über die Ausübung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung im Jahre 2013 erlassene Patientenrechtegesetz bewirkte im Wesentlichen eine Festigung des bereits bestehenden Informationsniveaus, auch wenn (im Stadium der Gesetzesvorlage) geplant war, den Grad der Zusammenarbeit derart zu erhöhen, dass den Patientenvertretern im GBA ein Stimmrecht gewährt wird. Im Koalitionsvertrag 2017-2020 wird die Bedeutung der Stellung des Patienten im Gesundheitssystem insbesondere mit den Worten hervorgehoben, dass „die patientenzentrierte Pflege ein Leitprinzip unseres Gesundheitssystems“ ist.

In Deutschland erfolgt die Einbindung der Patienten in die Gesundheitspolitik im Wesentlichen durch den Patientenbeauftragten, die Patientenorganisationen und die Stabstelle Patientenvertretung.

## In Luxemburg

In Luxemburg ist die Frage der Institutionalisierung der Patienteneinbindung in die Gesundheitspolitik aufgrund des in den letzten Jahrzehnten verzeichneten demographischen Wachstums aktuell geworden. In diesem kleinen europäischen Staat mit einer starken Vereinskultur war die Stimme der Patienten dank der Nähe zwischen Entscheidungsträgern und Nutzern stets zu hören.

Im Jahre 2005 wurde mit dem Aktionsplan E-Health der luxemburgischen Regierung eine Einbindung der Patienten durch technologische Tools initiiert, die ihnen die Möglichkeit bieten, zur Verbesserung der Qualität und Performance der Gesundheitsversorgung, insbesondere durch eine bessere Verfügbarkeit der Gesundheitsdaten der mobilen Bürger und Bürgerinnen (Grenzgänger) beizutragen. Das 2014 in Kraft getretene Gesetz über die Patientenrechte bestätigte den Willen, die Patienten einzubinden und leitete eine Institutionalisierung des Patientenengagements ein. Es informiert die Patienten über ihre Rechte und Pflichten und legt außerdem die Aufgaben der nationalen Informations- und Mediationsstelle des Gesundheitswesens fest. Neben insbesondere allgemeinen Grundsätzen (Achtung und Redlichkeit, Zugang zu einer Qualitätsbehandlung, freie Wahl des Pflegedienstleisters, Kontinuität der Behandlung, Recht auf Information und Unterstützung) enthält das Gesetz auch Regelungen über die Patientenvertretung (Vertrauensperson), die Patientenakte und Gesundheitsdaten des Patienten (laufende Aktualisierung der Patientenakte, Recht auf Zugang zur Patientenakte). Seit 2014 haben die Patientenvereinigungen zudem die Möglichkeit, sich an mehreren Projekten und nationalen Programmen zu beteiligen. Sie sind Mitglieder von Governance-Strukturen und Arbeitsgruppen und nehmen an bestimmten gesundheitsbezogenen Arbeiten des Wissenschaftlichen Rates teil. Zur Implementierung des Krebsplans 2014-2018 wurde eine nationale Plattform (PNC) eingerichtet, deren Begleitausschuss ein Vertreter der „Patienten Vertriebung“ angehörte. Im Jahre 2017 brachte der Minister seinen Wunsch zum Ausdruck, Patienten und Patientenvereinigungen verstärkt in die Gesundheitspolitik einzubeziehen. Vertreter von Patientenvereinigungen und die „Patienten Vertriebung“ werden auch bei der Umsetzung anderer nationaler Pläne (Antibiotika 2018-2022, Palliativversorgung, seltene Krankheiten 2018-2022, usw.) von den jeweiligen Lenkungsausschüssen hinzugezogen. Diese schrittweise Berücksichtigung der Stimme der Patienten trägt zu einer institutionalisierten Anerkennung ihres Engagements auf „beratender Ebene“ bei.

In Luxemburg werden die Patienten vorwiegend über Patientenvereinigungen und die als nationale Vertretung der Patienten anerkannte „Patienten Vertriebung“ in die Gesundheitspolitik einbezogen.

Ausgehend von diesen Feststellungen bietet unser Projekt in Form von vier Empfehlungen Anhaltspunkte für eine Harmonisierung und Förderung des Patient-als-Pflegepartner-Ansatzes im Rahmen der in der Großregion verfolgten Gesundheitspolitik.

Obwohl es einen unter Leitung der Vorsitzenden der Exekutiven der Partnerregionen stehenden Gipfel der Großregion gibt, der Anstöße für die grenzüberschreitende Kooperation

gibt, verfügt die Großregion über keine regionsübergreifenden gesetzgebenden Organe. Die politischen Systeme der zur Großregion gehörenden Länder sind nach wie vor unterschiedlich. So gibt es in Belgien und in Deutschland aufgrund des Bundessystems mehrere politische Ebenen. Frankreich und Luxemburg haben hingegen ein zentralisiertes Regierungssystem, was zweifellos Einfluss hat auf die verfolgte Politik und die einzuleitenden Reformen.



## Empfehlung 1.1.

Überdenken der rechtlichen Regelungen der Patientenrechte auf Basis des Partnerschaftsbegriffs und Förderung der Bemühungen um eine Harmonisierung auf Ebene der GR

In den zur GR gehörenden Ländern wurden zu verschiedenen Zeitpunkten, in verschiedenen Formen Vorschriften zur Regelung der Patientenrechte eingeführt. In Belgien und Frankreich gibt es solche Texte schon seit Anfang des Jahrhunderts, während sie in Deutschland und in Luxemburg erst ab 2010 beschlossen wurden. Trotz der Verschiedenartigkeit der Formen, die die Einführung oder Nichteinführung von Einrichtungen für ein gesundheitspolitisches Engagement des Patienten betreffen, sehen alle patientenrechtlichen Vorschriften in Übereinstimmung mit der Europäischen Charta der Patientenrechte (2002) eine Verstärkung der Rechtsstellung der Patienten vor, die über die ihnen zustehenden Rechte informiert werden (z.B. Informationsrecht, Recht auf Einwilligung nach Aufklärung, usw.).

Ein am Partnerschaftsbegriff orientiertes Überdenken dieser Rechtsvorschriften sollte ausgehend von den tatsächlichen Gegebenheiten, gestützt auf die in den jeweiligen Ländern bestehenden partnerschaftlichen Praktiken erfolgen. Diese Praktiken müssten durch Moralunternehmer (Akteure der Gesellschaft, die die Rechte der Patienten wahrnehmen, z.B. Patientenkollektive, Patienteninteressenvereinigungen, usw.) unterstützt und weitervermittelt werden, um Einfluss auf die politischen Entscheidungsträger auszuüben und sie zu einer mit dem Partnerschaftsbegriff im Einklang stehenden Überarbeitung der Gesetze zu veranlassen. Anhand der neu verfassten Gesetzestexte wäre es in weiterer Folge möglich, die der Partnerschaft zugrunde liegenden Rechtsnormen umfassender zu verbreiten.

Die wichtigsten Moralunternehmer der Länder der GR müssten einen gemeinsamen Grundstock an Werten definieren, um darauf hinzuwirken, dass beim Sinn und Zweck der patientenrechtlichen Vorschriften eine Harmonisierung angestrebt wird. Im Hinblick darauf sollten über regionsübergreifende Arbeitsgruppen verschiedene Konzepte präzisiert werden, damit bei Begriffen wie Partnerschaft, Patientenstellung, Patientenumfeld (Pflegehelfer, Vertrauensperson, usw.), Patientenautonomie, usw. ein Konsens erzielt werden kann. Die Moralunternehmer müssten sich auch über die Vertiefung und Erweiterung der informativen Tragweite der patientenrechtlichen Gesetze einig sein, damit der Patient nicht mehr nur als

geschütztes Rechtssubjekt angesehen wird, sondern als wahrer Gesundheitsakteur.

Vor allem aber müsste die Beteiligung der Bevölkerung an den gesundheitspolitischen Ereignissen generell (oder über Vereinigungen) gefördert werden. Hierfür müssten die bereits eingeleiteten Aktionen fortgesetzt (z.B. in Belgien der vor kurzem beschlossene wallonische Plan zur Krankheitsverhütung und Gesundheitsförderung, der die Umsetzung gemeinschaftlicher Aktionen unterstützt; die gesundheitspolitische EU-Plattform) und innovative Initiativen gefördert werden, um neue Wege für eine verstärkte Einbindung der Allgemeinheit in die soziopolitischen Entscheidungen zu finden.



## Empfehlung 1.2.

Eingliederung von Patientenvertretern in die Parlamentsausschüsse der Institutionen der GR, die sich mit Gesundheitsfragen befassen

In vielen Ländern und für viele Menschen ist Patientenbeteiligung gleichbedeutend mit Gesundheitsdemokratie. Die verschiedenen politischen Organe der Länder der GR haben zahlreiche Initiativen, größtenteils durch Schaffung neuer Institutionen oder Räte ergriffen, um die Patienten so weit wie möglich in die Gesundheitssysteme einzubeziehen. So wurden die Patienten über Patientenvereinigungen oder durch direkte Vertretung Mitglieder der Verwaltungsräte diverser Institutionen / Verwaltungsstellen und nehmen an der Ausarbeitung der Gesundheitspolitik teil.

Außerdem werden Patienten in die Bewertung der Pflegequalität einbezogen. In Belgien und in Frankreich werden sie über ihre Vertreter konsultiert, um beispielsweise die Lebensqualität und das Gesundheitssystem zu bewerten und die Qualität, Sicherheit und Wirksamkeit der Arzneimittel sicherzustellen.

Patientenvertreter sind in Beiräten der einzelnen Länder der GR nur in wenigen Institutionen zugelassen. Die Patientenbeteiligung über Institutionen / Ausschüsse bietet jedoch die Möglichkeit, bei der gemeinsamen Entwicklung und Bewertung Verantwortung zu übernehmen. Im Rahmen der Bemühungen um eine verstärkte Einbindung der Patienten in die Ausarbeitung der Gesundheitspolitik könnte der Stimme der Patienten mehr Gewicht verliehen werden, wenn Patientenvertreter in die parlamentarischen Ausschüsse der Stellen der GR, die sich mit gesundheitspolitischen Fragen befassen, aufgenommen werden. Die Patientenvertreter würden dann nicht mehr nur als Berater, sondern als Mitgestalter der Gesundheitspolitik angesehen werden. So könnten die künftigen gesundheitsrechtlichen Gesetze im Interesse der Patienten gemeinsam entworfen werden (wie dies bei der EU-Kommission der Fall ist, die die Anhörung der Patientenvertreter vorschreibt).



## Empfehlung 1.3.

Bereitstellung der Mittel, auch finanziellen Mittel, die zur Vertretung der Patientenorganisationen in den gesundheitspolitischen Institutionen der Großregion erforderlich sind

Bisher wurde die Beteiligung der Patientenvertreter / Patientenorganisationen in der Großregion auf politischer Ebene unterschiedlich subventioniert. Um ihre kontinuierliche Teilnahme zu gewährleisten und ihren Zeitaufwand zu berücksichtigen, müssten den Patientenvereinigungen und einrichtungen auf politischer Ebene finanzielle Mittel zur Verfügung gestellt werden.

Beispielgebend dafür könnten beweiskräftige Erfahrungen im Ausland sein, wo es für Patienten oder Patientenvereinigungen echte Vergütungsmöglichkeiten gibt (Montrealer Modell). Man könnte Dotierungen in Erwägung ziehen.

Gleichzeitig müssten Überlegungen über die für diese Patientenbeteiligung am besten geeignete Form und folglich über die rechtmäßigen Begünstigten dieser öffentlichen Unterstützung angestellt werden. Durch die Ausarbeitung eines statutarischen Rahmens müssten der Platz und die Rolle der Patientenvertreter auf politischer Ebene geklärt werden, unabhängig davon, in welchen Bereichen die Patienten als Partner tätig werden. Professionalität ist in mehreren Regionen bereits vorhanden. Sie muss unterstützt und weiterentwickelt werden.



## Vorbildliche Praktiken in der Großregion

- In Wallonien wurde Ende der 90er Jahre mit der LUSS (Liga der Gesundheitsdienstnutzer) eine Interessengruppe gegründet, die heute ca. 80 Patienten- und Familienvereinigungen umfasst und diverse Patientenorganisationen unterstützt und berät. Die LUSS wird jährlich durch öffentliche Beihilfen finanziert, die von der föderalen Behörde und den zusammengeschlossenen Vereinigungen gewährt werden. Sie übt heute 19 politische Ämter auf verschiedenen Regierungsebenen aus.
- Gründung der Nationalen Union der zugelassenen Nutzervereinigungen des Gesundheitssystems „France Assoc Santé“ im Jahre 2017: Vertretung und Wahrnehmung der Interessen der Patienten und Nutzer. Sie verfolgt das Ziel, die Gesundheitsdemokratie und die Beteiligung der Nutzer des Gesundheitssystems im Rahmen der Zusammenarbeit mit den regionalen Gesundheitsagenturen zu verstärken. Ihre Aufgaben bestehen darin, die Vertretung der Nutzer zu organisieren und besser zu koordinieren; bei den Behörden eine Stellungnahme zu gesundheitspolitischen Angelegenheiten abzugeben; zur Wahrnehmung ihrer eigenen Interessen und der Interessen der Bürger gerichtlich vorzugehen; landesweit ein Vereinsnetz zu betreuen; die Vertreter der Nutzer des Gesundheitssystems zu schulen.



## Empfehlung 1.4.

Gewährleistung der Kontinuität und Integration der Partnerschaft auf dem gesamten Pflegepfad

Der Mehrwert der Partnerschaftsbestrebungen kommt nur dann voll zum Tragen, wenn die hierfür zu treffenden Maßnahmen auf allen Ebenen der Pflege- oder Gesundheitskette, d.h. nicht nur im Krankenhaus, sondern auf dem gesamten Pflegepfad des Patienten (auch bei den für die Gesundheitsförderung / Krankheitsverhütung zuständigen Stellen) überdacht werden. Ein solches Denkmodell sollte den gesundheitspolitischen Reformen zugrunde gelegt werden, die darauf abzielen, eine integrierte Organisation der Gesundheitsdienste zu definieren.



## Vorbildliche Praktiken in der Großregion

In Belgien wurden im Januar 2018 **Pilotprojekte für eine integrierte Behandlung chronischer Krankheiten** gestartet. Ziel dabei ist es, die Pflege chronisch kranker Patienten reibungsloser zu gestalten und zu rationalisieren und die Zusammenarbeit zwischen den Institutionen, den Angehörigen des Gesundheitswesens und dem Patienten zu verbessern, um die bestmögliche Behandlung zu ermöglichen und die Lebensqualität des Patienten zu verbessern. Diese Projekte umfassen mehrere integrierte Pflegekomponenten, u.a. das Patienten-Empowerment als Prozess, der über eine geteilte Entscheidungsfindung insbesondere eine verstärkte Zusammenarbeit zwischen den Angehörigen der Gesundheitsberufe und dem Patienten ermöglicht.

## Quellenangabe

1. Health care system reform, Law of 17 December 2010 (art. 60ter et 60quater). Available from: <http://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2010/12/17/n12/jo>
2. Loi HPST, Hôpital, Patient, Santé et Territoires, 2009 (France)

# 2. PARTNERSCHAFTS- STRATEGIEN IN DEN EINRICHTUNGEN

## Einleitung

Der rechtliche und gesetzliche Rahmen der vier zur Großregion gehörenden Länder ist heterogen, insbesondere was die Einbindung der Patienten in das Pflegesystem und die praktische Umsetzung in den Gesundheitseinrichtungen betrifft. Im Rahmen des APPS-Projekts wurde versucht, die diversen Praktiken zu identifizieren und zusammenzufassen, um die gemeinsamen Nenner herauszufinden. Ziel dabei ist es, eine gemeinsame, regionsübergreifende, einvernehmliche Grundlage für den Ausbau der Patientenbeteiligung und der Partnerschaft in allen Regionen zu bilden. Die nachfolgenden, für alle an der Gesundheitspflege mitwirkenden Personen bestimmten Empfehlungen wurden anhand von regionsübergreifenden Studien und bibliografischen Recherchen ausgearbeitet. Obwohl sich das APPS-Projekt auf Initiativen in den Krankenanstalten konzentrierte, sind diese Empfehlungen auch für andere Institutionen, z.B. Primärpflegedienste, gedacht.



## Empfehlung 2.1.

Formalisierung der Patienteneinbindung und Harmonisierung der partnerschaftsbezogenen Praktiken auf Ebene der Gesundheitseinrichtungen der GR

Wenn ein Patient-als-Partner-Ansatz in Gesundheitseinrichtungen umgesetzt werden soll, muss vorher ein hierfür geeignetes Umfeld geschaffen werden. Die Integration dieser Kultur in die sowohl für die Struktur, als auch für die Strategie der Gesundheitseinrichtungen geltenden Leitlinien würde es ermöglichen, die betroffenen Akteure für die Bedeutung dieses Ansatzes zu sensibilisieren, vor allem aber zu motivieren.





Aus einer in den Krankenhäusern der Großregion durchgeführten Umfrage<sup>1</sup> geht hervor, dass die Patientenbeteiligung bei einer überwiegenden Mehrheit (über 80%) zur Pflegephilosophie gehört. Die Hälfte der befragten Anstalten hat sie in den strategischen Plan aufgenommen. In den Gesundheitseinrichtungen, in denen die Partnerschaft zu den strategischen Ausrichtungen gehört, war auch am häufigsten die Umsetzung von Initiativen festzustellen. Diese Ergebnisse sind zwar für die weitere Implementierung der partnerschaftlichen Praktiken sehr ermutigend, es bestehen jedoch nach wie vor Hindernisse, die einer vollen Patientenbeteiligung im Wege stehen. Diese Tatsache spiegelt sich in der Diskrepanz wider, die zwischen den in den politischen Leitlinien der befragten Institutionen enthaltenen, für Patienten und Familien vorteilhaften Erklärungen und der effektiven Einbindung der Patienten in die Praktiken der Gesundheitseinrichtungen besteht. Die Hinzuziehung von Patientenausschüssen oder Patienten als Experten, die Teilnahme von Patienten an Gesundheitspfleges Schulungen oder an der Hervorbringung von Ressourcen, usw. sind Möglichkeiten, von denen in den Krankenhäusern der GR viel zu wenig Gebrauch gemacht wird.

In Anbetracht dieser Feststellungen raten wir allen Gesundheitseinrichtungen, eine Charta mit dem Ziel auszuarbeiten, eine patientenorientiertere Partnerschaft in die Praxis umzusetzen. Die Institutionen sollten den Weg der Partnerschaft, den sie beschreiten möchten, in alle Dokumente aufnehmen, in denen ihre Vision, ihre Strategie oder ihre Ausrichtungen beschrieben werden. Eine echte Förderung des Patient-als-Partner-Ansatzes in den Gesundheitseinrichtungen ist nur dann möglich, wenn die Umsetzung taktvoll, ohne Zwang erfolgt. Die Beteiligten müssen ihre Initiativefreiheit beibehalten, um die Entstehung von Aktionen zu fördern, die auf die jeweilige Situation abgestimmt sind. Ziel ist es nicht, einen solchen Ansatz aufzuzwingen, sondern vielmehr anzuregen.



### Vorbildliche Praktiken in der Großregion

Eine der Achsen des medizinischen Pflegeprojekts 2018-2022 des regionalen Universitätsklinikums Nancy trägt den Titel „Ausbau der Gesundheitsdemokratie“. Zu den darin explizit aufgeführten Zielen gehört die „Einbindung der Nutzer in die auf eine laufende Qualitätsverbesserung ausgerichtete Politik“ und die „**Erprobung und Einführung von Pflegepartnerschaftsmaßnahmen**“. Diese Erklärung bietet einen förderlichen Rahmen und setzt ein klares Zeichen für eine Unterstützung der Fachleute, die an einem solchen Vorhaben mitwirken möchten. In diesem Zusammenhang hat das Krankenhaus auch ein Nutzerprojekt entwickelt, das von den Patienten-als-Nutzer partizipativ umgesetzt wird.



## Empfehlung 2.2.

### Vervielfachung der Beteiligungsformen in den verschiedenen Stellen der Gesundheitseinrichtungen der GR

Weil Patienten mit ihrer Krankheit leben, verfügen sie über Kenntnisse, die den Fachleuten unzugänglich sind. Die Anerkennung des Wertes der Erfahrung des Patienten und die Bemühungen, diese so „wichtigen Ressourcen“ den anderen Patienten zur Verfügung zu stellen, stehen im Mittelpunkt der Patientenpartnerschaft<sup>2</sup>. Eine aufgeschlossene Einstellung der Gesundheitseinrichtungen gegenüber diesen diversen Kenntnissen ist eine wesentliche Voraussetzung für die Verbesserung der Qualität und die Abstimmung der erbrachten Leistungen. In der Großregion zeigten unsere Beobachtungen, dass die Patientenexpertise auf verschiedenen Ebenen und in verschiedenen Instanzen Beachtung finden kann. Die Einbeziehung der Patienten in die Hervorbringung und Ausarbeitung von Ressourcen für andere Patienten oder ihre Einbindung in das Management und die Verbesserung der Qualität der Gesundheitseinrichtungen sind effektive Gelegenheiten für den Aufbau einer „praktischen, erprobten“ Partnerschaft.



Die Ergebnisse der in der GR durchgeführten **regionsübergreifenden Untersuchung**<sup>4</sup> zeigen, dass die möglichen Formen der Patientenbeteiligung nur teilweise genutzt werden. In nur wenigen Krankenhäusern werden Patienten in die Verbesserung der Qualität, z.B. in die Ausarbeitung eines Qualitätsprotokolls oder in Pflegequalitätsausschüsse eingebunden (bei nicht einmal 25% der Befragten ist dies regelmäßig der Fall). Vorbildliche Praktiken konnten vor allem in Lothringen und in Wallonien festgestellt werden, wo Patientenbeiräte eingerichtet wurden oder Patientenvereinigungen in Krankenhäuser oder in Pflegequalitätsausschüsse eingebunden werden.

Es ist Aufgabe jeder Einrichtung, die Gründe für das Fehlen von Patienten in ihren Entscheidungsorganen zu ermitteln und Abhilfe zu schaffen. Diese Teilnahme kann in die der Anstalt eigenen Aktivitäten integriert werden und darf sich nicht auf die hierfür geschaffenen Gremien (z.B. auf Patientenbeiräte) beschränken. Darüber hinaus müssen Überlegungen über die für eine Patientenbeteiligung jeweils am besten geeigneten Modalitäten angestellt werden. Hierfür könnte es zweckdienlich sein, auf ein gewisses Kontinuum der Patientenbeteiligung Bezug zu nehmen<sup>2,3</sup>.



### Vorbildliche Praktiken in der Großregion

- Das CHR Lüttich hat nicht nur einen Patientenausschuss eingerichtet, es sorgt auch dafür, dass Patienten auf verschiedene Art und Weise in den Betrieb des Krankenhauses eingebunden werden. So ist ein Patient im Ausschuss für Pflegequalität vertreten, ein anderer beteiligt sich mit Fachleuten in einer strategischen Arbeitsgruppe an den Überlegungen zum Krankenhaus von morgen.
- In Frankreich sind Patienten oder Nutzervertreter in den Krankenanstalten neben den Fachleuten des Gesundheitswesens und den Direktionen insbesondere im Aufsichtsrat der Anstalt, im Verbindungsausschuss für Ernährung (CLAN), im Ausschuss zur Bekämpfung nosokomialer Erkrankungen (CLIN) und im Ausschuss zur Schmerzbekämpfung (CLUD) vertreten.



### Vorbildliche Praktiken in der Großregion

Die PAQS bietet zur Diversifizierung der Formen der Patienteneinbindung verschiedene Möglichkeiten an, u.a. eine Patientenzeitung, Shadowing, usw. Weiterführender Link: <https://www.paqs.be/fr-BE/Ressources/Publications/En-lien-avec-les-activites/Participation-du-patient-resident-Apercu-d%e2%80%99outil/PAQS-MRMRS-2018-Outils-et-methodologies-participat>



### Empfehlung 2.3.

Begleitung der Fachleute des Gesundheitswesens bei Initiativen, die einer Kultur der Patientenpartnerschaft zugeordnet werden können

Die Fachleute des Gesundheitswesens interessieren sich eindeutig für Partnerschaftsinitiativen mit Patienten. Aus den Ergebnissen der geführten Gespräche geht hervor, dass sie überwiegend der Ansicht sind, dass die Partnerschaft mit den Patienten ein wesentlicher Aspekt der Pflege ist. Die meisten versuchen übrigens - mehr oder weniger erfolgreich - bei der Ausübung ihrer

Tätigkeit eine Partnerschaft aufzubauen, was nicht immer möglich ist, weil sie nicht wissen, was auf anderen Ebenen der Gesundheitseinrichtung durchgeführt wird. Sie haben auch nicht immer die Zeit, die zur Verwirklichung solcher Projekte benötigt wird. Letzten Endes sind sie bei ihren Bemühungen aufgrund der Arbeitsbedingungen, die keinen Aufbau einer echten Partnerschaft mit den Patienten ermöglichen, oder aufgrund der institutionellen Strukturen eingeschränkt, die derartige Initiativen nicht immer unterstützen.

Es ist wünschenswert, die Gesundheitseinrichtungen in die Lage zu versetzen, diese Fachleute zu unterstützen. Erstens empfiehlt es sich, in der Anstalt Kontaktstellen einzurichten, Koordinatoren oder Beauftragte für Patientenpartnerschaften zu benennen, die für die Erhaltung einer dauerhaften Partnerschaftskultur sorgen, indem sie die Kreativität der lokalen Akteure fördern und die Diversität der vorgeschlagenen Initiativen, ihre Konsistenz und Durchführbarkeit sicherstellen. Auch die Ergebnisse der mit den Krankenpflegern und Ärzten der Gesundheitseinrichtungen geführten Gespräche zeigen und unterstreichen die Vorteile solcher Kontaktstellen für die interne Organisation und den Meinungs- und Informationsaustausch über die Praktiken der Patientenpartnerschaft. Zweitens sollten die Schulungsprogramme auf alle Fachleute des Gesundheitswesens ausgedehnt werden, um sie generell für die Partnerschaft mit Patienten zu sensibilisieren und ihnen die Kenntnisse, Fähigkeiten und Kompetenzen, die hierfür in der Praxis erforderlich sind, zu vermitteln oder für deren Weiterentwicklung zu sorgen. Für weitere Ausführungen zur Schulung der Fachleute wird auf das diesbezügliche Kapitel verwiesen (S. 49-56).



### Vorbildliche Praktiken in der Großregion

Im regionalen Universitätsklinikum Nancy wurde ein Beauftragter für Qualitätsrisikomanagement und **Patientenerfahrungsmanagement** ernannt. Die Schaffung derartiger Funktionen ist europaweit festzustellen. Patientenerfahrungsmanager haben insbesondere die Aufgabe, die Beziehungen zu den Nutzern und Nutzervereinigungen auszubauen, Maßnahmen zur Verbesserung der Patientenerfahrung vorzuschlagen, die Zufriedenheit der Nutzer zu bewerten und für die Fachleute der Gesundheitseinrichtung als Ansprechpartner in Sachen Patientenerfahrung zur Verfügung zu stehen. Diese Ernennung bringt den Willen zum Ausdruck, in der Krankenanstalt eine Partnerschaft umzusetzen und die Fachleute des Gesundheitswesens, die für diese Thematik bevorzugte Ansprechpartner sind, zu unterstützen.



## Empfehlung 2.4.

Einrichtung eines Patientenbeirates in allen Gesundheitseinrichtungen der GR

Patientenbeiräte sind eine vor allem in Wallonien und in Lothringen verbreitete Art der Patientenbeteiligung. Sie machen die Patientenvertretung im Organigramm der Krankenanstalt sichtbar. Ihre Einrichtung in diesen Anstalten erweist sich als eine erste Etappe zur Verbesserung der Patientenpartnerschaft in der Praxis. Diese interessanten Initiativen zeigen, dass es möglich ist, den Patienten auf institutioneller Ebene eine berechtigte Stimme zu verleihen. Eine verstärkte Beteiligung hätte zweifellos vorteilhafte Auswirkungen auf andere Ebene und würde es ermöglichen, die Patienten als vollwertige Partner noch mehr einzubinden.



## Vorbildliche Praktiken in der Großregion

Im Jahre 2014 wurde im Universitätsklinikum Lüttich ein [Patientenbeirat](#) eingerichtet, der ursprünglich aus etwa zehn Mitgliedern (Patienten) bestand. Er hat die Aufgabe, an der Verbesserung der Patienteninformation und überhaupt an der Verbesserung der Betreuung der im Klinikum behandelten Patienten mitzuwirken und die Patientenerfahrungen an die verschiedenen Abteilungen des Klinikums weiterzuleiten. Die im Lauf der Jahre stark angestiegene Zahl der an den Beirat gerichteten Anfragen beweist das bei den Akteuren des Gesundheitswesens bestehende Interesse an seinen Arbeiten. Der überwiegend aus Patienten oder Begleitpersonen, aus einigen Fachleuten und mindestens 2 Vertretern von Patientenvereinigungen bestehende Beirat tritt einmal monatlich zu einer Sitzung im Krankenhaus zusammen.

## Quellenangabe

1. Scholtes B, Breinbauer M, Rinnenburger M, Voyer M, Nguyen PL, Ziegler O, Germain L, Böhme Ph, Baumann M, Le Bihan E, Replinger J-J, Spitz E, Voz B, Ortiz-Halabi I, Dardenne N, Donneau A-F, Guillaume M, Bragard I, Pétré B - Hospital practices for the implementation of patient partnership in a multi-national european region, en cours de soumission
2. Pomey MP, Ghadiri DP, Karazivan P, et al. (2010) – Patients as partners: a qualitative study of patients' engagement in their health care. PLoS One, 2015, 10, e0122499.
3. Carman KL, Dardess P, Maurer M, et al. (2013) – Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. Health Aff (Millwood), 2013, 32, 223- 231.
4. Breinbauer M, Scholtes B (2019) – Analysis of institutional practices for APPS in the Greater Region, Final Report Work package 1, Action 1.2.2, INTERREG Project APPS (032-3-06-013), 2019.

# 3. PARTNERSCHAFT BEI DEN PFLEGEBEZIEHUNGEN

## Einleitung

Die Bedingungen, die eine auf Partnerschaft beruhende Pflegebeziehung kennzeichnen, sind zunehmend besser dokumentiert. Unser Konsortium hat die vorhandene Literatur eingehend studiert<sup>1</sup> und dabei versucht, die in den Werken beschriebenen Charakteristiken kumulativ zu erfassen. Sie betreffen die Art der Beziehungen zwischen Patienten und Fachleuten des Gesundheitswesens und die für die Beschreitung dieses Weges erforderlichen Eignungen und Fähigkeiten der Patienten und Fachleute.

Unser Studium der Literatur hat ergeben, dass [eine Partnerschaft bei den Pflegebeziehungen](#) auf folgenden sechs Punkten aufgebaut werden sollte. Man müsste:

1. [Sich gleich bei Aufnahme der Beziehungen und in jeder weiteren Etappe Zeit nehmen, sich kennenzulernen.](#) Der Angehörige des Gesundheitswesens muss sich Zeit nehmen und sich an die „Zeit“ des Patienten und seinen Rhythmus anpassen, um eine Beziehung aufzubauen, Informationen auszutauschen, einen Dialog zu führen und zu einer für die „Beteiligung des Patienten“ wesentlichen Einigung zu gelangen;
2. [Die Gesundheitskompetenz des Patienten auf- und ausbauen.](#) Dabei soll der Angehörige des Gesundheitswesens dafür sorgen, dass der Patient die erforderlichen Kenntnisse erlangt und anwendet, um sich als aktiver Pflegepartner beteiligen zu können;
3. [Informationen und Kenntnisse teilen.](#) Diese Phase geht einen Schritt weiter, weil es sich um einen bidirektionalen Austausch handelt. Hierfür muss die Meinung und Erfahrung des Patienten erfasst und in einer Form der Gegenseitigkeit ein offener Dialog zwischen dem Patienten und dem Angehörigen des Gesundheitswesens geführt werden. Ziel dabei ist es, den zwischen den Kenntnissen der Partner bestehenden Unterschied zu reduzieren;
4. [Die Führungsrolle, Befugnisse und Verantwortungen teilen,](#) was auch als Voraussetzung für eine gemeinsame Entscheidungsfindung angesehen wird. Die „Patientenbeteiligung“ setzt voraus, dass der Angehörige des Gesundheitswesens „mit“ und nicht nur „für“ den Patienten tätig wird. Er muss also auf bestimmte Befugnisse und eine bestimmte Kontrolle verzichten;
5. [Entscheidungen gemeinsam treffen.](#) In dieser Phase wird der Patient mit der Idee vertraut gemacht, zu entscheiden, wie er mit seinem Gesundheitszustand umgeht. Voraussetzung für eine gemeinsame Entscheidungsfindung ist ein Verhandlungsprozess, bei dem die Werte und Präferenzen des Patienten berücksichtigt werden;
6. [Die Partnerschaft auf die Familienmitglieder und das soziale Umfeld ausdehnen.](#) Diese Personen bieten informelle Unterstützung und Ressourcen für die tägliche Erledigung der gesundheitlichen Angelegenheiten.

Die Pflegepartnerschaft ist somit ein wie folgt gekennzeichnetes Verhältnis: Vertrauen, offener Dialog, gegenseitige Aufmerksamkeit, Einverständnis über die Behandlungsziele, kollaborativer Lernprozess, aktives gegenseitiges Engagement, gegenseitiges Verständnis der Rollen und Verantwortungen. Bei der partnerschaftlichen Pflege schreibt der Angehörige des Gesundheitswesens keine Behandlung vor, er lässt dem Patienten vielmehr eine Expertise zugutekommen.

Unsere Arbeiten haben auch gezeigt, dass die Beziehungen im Rahmen der Pflegepartnerschaft gewisse Verhaltensweisen und Fähigkeiten der Fachleute des Gesundheitswesens und der Patienten erfordern.

Vom **Angehörigen des Gesundheitswesens** wird hauptsächlich erwartet, dass er sich als Voraussetzung für eine „Beteiligung des Patienten“ an einem biopsychosozialen Modell orientiert (Einbeziehung aller Schwierigkeiten, mit denen der Patient konfrontiert ist, nicht nur der biomedizinischen Probleme), den Patienten als vollwertige, einzigartige Person betrachtet (Fähigkeit, die persönliche Erfahrung des Patienten und die Bedeutung seiner Krankheit zu verstehen) und sein Verhalten auf partnerschaftliche Pflege und Verantwortungsübernahme durch den Patienten ausrichtet (Eintritt in einen partnerschaftlichen Prozess, der eine Anerkennung der Fähigkeit des Patienten, sich um seine Krankheit selbst zu kümmern, erfordert). Die für die Umsetzung einer Partnerschaft notwendigen Kenntnisse und Kompetenzen umfassen klinische Expertise (Verpflichtung zur einer auf Beweisen beruhenden Praktik; Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen; Kompetenz in Bezug auf die fachlichen Aspekten der Pflege), Zuhör- und Kommunikationsvermögen (verbale und nicht verbale Verhaltensweisen, die die Kommunikation erleichtern) und die Fähigkeit, physische und seelische Unterstützung zu leisten (Betreuung des Patienten, die eine medizinische und nicht medizinische Versorgung umfasst).

Vom **Patienten** wird vorwiegend eine Verselbständigung (Schritte, die er beim Übergang von einer passiven auf eine aktive Beteiligung vollziehen kann) und die Verwertung seiner erfahrungsbasierten Kenntnisse (Nutzbarmachung seiner Erfahrung mit dem chronischen Verlauf seiner Krankheit und der damit verbundenen Lebensweise) erwartet.

Diese Leitlinien werden jedoch von den Akteuren der Pflegebeziehungen bisher bei weitem nicht umgesetzt, wie unsere bei den Patienten und Angehörigen der Gesundheitsberufe der GR durchgeführte Umfrage zeigt (siehe Kasten).



Um die Akteure vor Ort - Patienten und Fachleute des Gesundheitswesens - zum Thema APPS zu Wort kommen zu lassen, wurden in den 4 Territorien der GR **qualitative Daten gesammelt**. Mit 78 Fachleuten des Gesundheitswesens

(Ärzten, Krankenpflegern) sowie mit Fokusgruppen aus 90 Patienten wurden von den Projektpartnern kollegial aufgebaute Leitfadeninterviews geführt. Die befragten Fachleute des Gesundheitswesens und Patienten der GR sind offensichtlich gewillt, mehr im Sinne einer Pflegepartnerschaft zusammenzuarbeiten. Die meisten Akteure meinten, dass sie im Rahmen ihrer Tätigkeit bereits eine Art Partnerschaft mehr oder weniger erfolgreich umsetzen, was in der Praxis nicht immer einfach sei. Ihre Aussagen lassen eine gemeinsame Konzeptualisierung der Partnerschaft erkennen, die die Begriffe Zusammenarbeit, gegenseitige Hilfe, gemeinsame Arbeit, gegenseitiges Vertrauen und gemeinsamer Aufbau eines Pflegepfades umfasst. Dieser Definition liegt der Gedanke einer wechselseitigen Beziehung zugrunde, bei der jeder Akteur der Partnerschaft für den anderen hilfreich sein kann.

Wenn man jedoch die Aussagen genauer untersucht, stellt man fest, dass die ihnen in Bezug auf die Zusammenarbeit zwischen Patienten und Angehörigen des Gesundheitswesens zugrunde liegenden Vorstellungen nicht dem gleichen Zweck dienen. Deutlich wird dies insbesondere im Zusammenhang mit dem Begriff „Proaktivität“: der Patient als Gesundheitsakteur. Für die Patienten kommt dieser Begriff an die Notwendigkeit heran, als einzigartige Person verstanden zu werden und die Informationen und Aufklärungen zu erhalten, die sie zu ihren gesundheitsrelevanten Entscheidungen benötigen. Die Angehörigen der Gesundheitsberufe sind hingegen überwiegend der Auffassung, dass ein Patient als Akteur handelt, wenn er sich bei seinem Engagement an die therapeutischen Regeln hält, also ein gehorsamer Akteur.

Was den kollaborativen oder partnerschaftlichen Ansatz betrifft, vertreten die befragten Fachleute der Gesundheitsberufe und Patienten offensichtlich nicht einstimmig die gleiche Meinung. Manche Angehörigen dieser beiden Gruppen möchten eine Beziehung aufrechterhalten, in der die Expertise des Arztes überwiegt und der Fachmann in Bezug auf die Gesundheit weiterhin Anweisungen erteilt.

Die Akteure haben also nur eine unvollständige Vorstellung von den Merkmalen der Pflegepartnerschaft, so dass sie nicht bewusst entscheiden können, in welchem Aktionskreis sie sich bewegen möchten.



## Empfehlung 3.1.

### Förderung der Aufgeschlossenheit der Patienten und Fachleute des Gesundheitswesens für eine Partnerschaft

Je nach dem APPS-Modell kann die Pflegepartnerschaft verschiedene Formen annehmen und verschiedene Akteure einbeziehen. Die Einrichtung einer Partnerschaft zwischen mehreren Akteuren kann sich als gemeinsam schwer zu steuerndes Unterfangen erweisen, das bisweilen sehr weit von den Grundsätzen der Partnerschaft entfernt ist. Anhand der Äußerungen der in der GR befragten Patienten und Fachleute konnten zwar auf einem Grundstock an wesentlichen Prinzipien (zuhören und fair teilen, vertrauens- und respektvoll austauschen, beim Verhalten auf die jeweiligen Bedürfnisse - Patient, Fachleute, Helfer - Rücksicht nehmen und sich dabei auf eine zurückhaltende Kommunikation stützen) beruhende „Idealvorstellungen“ von der Partnerschaft aufgezeigt werden, die beim Verständnis der Begriffe festgestellten Divergenzen sollten jedoch die Teilnehmer veranlassen, gemeinsame Vorstellungen von der Partnerschaft zwischen Fachleuten des Gesundheitswesens und Patienten zu teilen. Somit kann bereits jetzt festgestellt werden, dass die Umsetzung der Partnerschaft in der GR nicht nur eine Frage der Mittel und der Bedingungen ist. Voraussetzung dafür ist in erster Linie die Ausarbeitung einer gemeinsamen Vorstellung vom zu erreichenden Ziel.

Dazu beitragen können Initiativen wie z.B. die Ausarbeitung einer Charta, in der die Schlüsselwerte der Partnerschaft in der GR definiert werden, und die Erstellung von Programmen über die Verhaltensweisen, die die Partnerschaft stärken (Broschüren zur Erläuterung der Kommunikationsgrundlagen, Einweihung in die kulturellen Kompetenzen eines Partners, Erst- oder Weiterbildung der Fachleute).

Es gibt keine ideale Partnerschaft. Es empfiehlt sich, je nach den Gegebenheiten verschiedene Niveaus für die Beteiligung des Patienten und verschiedene Partnerschaftsniveaus in Erwägung zu ziehen. Wichtig ist, den Patienten entscheiden zu lassen, wie sehr er in die Partnerschaft eingebunden werden möchte, und ihn dabei in einem vertrauensvollen Verhältnis zu begleiten. Diese Wahl muss aus freien Stücken bewusst getroffen werden.

Wenn die Rede von einem Grad oder Niveau der Partnerschaft ist, besteht allerdings die Gefahr, den Patienten als „guten“ oder „weniger guten“ Patienten einzustufen. Der Grad seines Engagements soll jedoch nicht beurteilt werden. Der Patient kann je nach seinen Wünschen, den Gegebenheiten und seinen Entscheidungen voneinander abhängige Stufen erreichen. Was die Zusammenarbeit und Partnerschaft betrifft, ist es interessant, die Präferenzen aller Beteiligten zu kennen<sup>2</sup>. Wenn Patient und Arzt ähnliche Vorstellungen von der Wichtigkeit der Beteiligung des Patienten haben, ist diese Kongruenz mit Zufriedenheit, therapeutischer Adhärenz und einer besseren selbsterklärten Gesundheit verbunden. Das Wichtigste bei der Partnerschaft ist jedoch, für ausgewogene Machtverhältnisse der Akteure zu sorgen und hierfür eine flexible, auf die laufenden Anpassungen abgestimmte Orchestrierung zu fördern, damit jeder jederzeit seinen Platz findet.



## Vorbildliche Praktiken in der Großregion

Das APPS-Konsortium hat eine Reihe von Videos gestaltet, um die verschiedenen Aspekte des APPS zu veranschaulichen. Darin werden das Konzept der Pflegepartnerschaft und die verschiedenen Dimensionen und Einbindungsebenen - Mikro-, Meso-Makroebene - definiert. Ausschnitte aus Interviews mit Patienten zur Frage des Patienten-Empowerments sollen insbesondere erklären, wie die Patienten zu Akteuren ihrer Pflege geworden sind. Zweck dieser Videos ist es auch, zu zeigen, wie die Anerkennung des experimentellen Wissens des Patienten die Beziehung zwischen Fachleuten des Gesundheitswesens und Patienten verändern kann. Diese Videos können nicht nur zu Schulungszwecken verwendet werden, sondern über das Internet einem breiteren Publikum zugänglich gemacht werden: Bürger, Patienten, Fachleute des Gesundheitswesens, usw.



## Empfehlung 3.2.

### Integration von Überlegungen zum partnerschaftlichen Vorgehen in die berufliche Praxis

Die qualitative Analyse der Äußerungen der befragten Patienten und Fachleute des Gesundheitswesens zeigt eine Diskrepanz zwischen der „idealen“ Partnerschaft auf, wie sie von den Patienten beschrieben wird und wie sie die Fachleute sehen. Dieser Widerspruch besteht auch zwischen den Äußerungen der Fachleute und den Möglichkeiten einer tatsächlichen Umsetzung im beruflichen Alltag. Die Fachleute des Gesundheitswesens sollten veranlasst werden, sich zu fragen, wie sie sich in ihrem Tätigkeitsbereich tatsächlich für die Partnerschaft einsetzen, und den Gesichtspunkt des Patienten und/oder seines Umfeldes zu berücksichtigen. Diese Bedingung ist ausreichend, aber auch notwendig.

Um die für die Partnerschaft unerlässlichen Elemente zu vertiefen und auf diese Weise die Praktiken zu verändern, empfiehlt sich die Schaffung von Gelegenheiten für Überlegungen, in die die Patientenvertreter einbezogen werden, damit für diese Praktiken eine professionelle Kommunikation aufgebaut werden kann. Die aus diesen Überlegungen zwischen Fachleuten des Gesundheitswesens und Patienten hervorgegangenen, in der Praxis mit Unterstützung der Patienten getesteten Vorschläge würden es dem medizinischen Personal und den Pflegekräften ermöglichen, über mehr Zeit für konstruktive Überlegungen über eine auf ihr Arbeitsumfeld abgestimmte Partnerschaft zu verfügen.



### Vorbildliche Praktiken in der Großregion

In Lothringen wurde im Dezember 2018 im Universitätsklinikum Nancy eine Arbeitsgruppe „Patienten als Partner“ eingerichtet. Zweck dieser Arbeitsgruppe ist es, die Zusammenarbeit zwischen Patienten, Hilfskräften, Fachleuten und dem Krankenhaus zu fördern. Die Arbeitsgruppe besteht aus 8 Patienten, der Koordinatorin von France Assos Santé Grand-Est und 3 Fachleuten der Medizinischen Bewertungseinheit (UEM) des Universitätsklinikums Nancy. Sie wirkt an diversen Projekten mit: Erstellung eines Glossars, in dem die verschiedenen Aufgaben der Patienten beschrieben werden, Vorbereitung eines Bürgerforums und Beteiligung an diesem Forum und Unterstützung bei der Ausarbeitung von an die Patienten zu richtenden Fragebögen.



### Empfehlung 3.3.

Förderung und Integration der verschiedenen Formen der sozialen Unterstützung

Die befragten Akteure sehen das Partnerschaftsmodell oft nur aus dem Gesichtspunkt der Dyade Patient-Fachleute des Gesundheitswesens und lassen bei dieser Pflegedynamik die anderen Akteure (Familienangehörige, Bekannte, Verwandte, Patientenvereinigungen) außer Acht. Die Rolle der sozialen Unterstützung, die nicht mehr nachgewiesen werden muss, wird in den von den Fachleuten, als auch von den Patienten gemachten Aussagen als einer der wichtigsten Faktoren des Pflegeprozesses erwähnt. Herausgestrichen wurde vor allem, dass die „Arbeit“ der Helfer in administrativer Hinsicht, bei der häuslichen Betreuung, aber auch bei der Pflege immer notwendiger wird. Das Umfeld muss also in die Partnerschaft unbedingt einbezogen werden. Beispielsweise sollte darauf hingewirkt werden, dass die Patienten bei Konsultationen von einer Vertrauensperson und/oder einem krankheitserfahrenen Patienten begleitet werden. Im Rahmen der Partnerschaft muss vordringlich dafür gesorgt werden, dass die Helfer Informationen über die zur Verfügung stehenden Dienste erhalten, die zu einer Verbesserung der Lebensqualität beitragen könnten.



### Vorbildliche Praktiken in der Großregion

In Luxemburg werden seit der am 1. Januar 2018 in Kraft getretenen Reform der Pflegeversicherung Schulungen für informelle Hilfskräfte angeboten. Zweck dieser Schulungen ist es, die Hilfskräfte so zu beraten, dass sie fähig sind, die pflegebedürftige Person bei den wesentlichen Verrichtungen des täglichen Lebens zu unterstützen, hierfür die erforderlichen Kenntnisse zu vermitteln und die entsprechenden Techniken zu lehren. Die Unterstützung wird in Form einer Jahrespauschale in Höhe von 6 Stunden gewährt, wenn die Hilfskraft bei der zu den wesentlichen Verrichtungen des täglichen Lebens zu leistenden Hilfe mit Schwierigkeiten konfrontiert ist. Außerdem können laut Gesetz die Rentenversicherungsbeiträge der informellen Hilfskraft (pflegende Angehörige) von der Pflegeversicherung übernommen werden.



### Empfehlung 3.4.

Ausrichtung der Nutzung der E-Health-Tools auf die Pflegepartnerschaft

Ein Bereich, der heute im Gesundheitswesen zunehmend an Bedeutung gewinnt, ist der Bereich der digitalen Kommunikationsmittel. E-Health-Tools gehören zu den Lösungen, die es ermöglichen, die Kontinuität entlang der Pflegekette zu gewährleisten, das Zusammenspiel zwischen den Fachleuten eines gleichen Territoriums zu verbessern und die Trennwände im Verhältnis Stadt / Krankenhäuser zu beseitigen. Die neuen Technologien haben bei den Praktiken in allen Bereichen Umwälzungen ausgelöst, auch im Gesundheitsbereich. Ein vereinfachter Zugang zu Informationen und die Entwicklung neuer digitaler Tools führen zu wesentlichen Veränderungen der Lebensweise und des Verhältnisses zur Gesundheit. Die schnelle, umfangreiche Entwicklung dieser Informations- und Kommunikationstechnologien (TIC) hat zur Entstehung des vielfältigen, mehrere pflegebezogene Aktivitäten abdeckenden Bereichs der E-Health im weitesten Sinne beigetragen<sup>3</sup>. Die gemeinsame Gesundheitsakte, Telekonsultation, Teleexpertise, Teleüberwachung, medizinische Unterstützung und die medizinische Antwort im Rahmen der medizinischen Regelungen sind die Hauptbestandteile der Telemedizin, in der die TIC zum Einsatz kommen. Diese neuen Praktiken verändern schrittweise die Beziehungen zwischen Fachleuten des Gesundheitswesens und Patienten. E-Health und der Patient-als-Partner-Ansatz sind praktisch parallel in Erscheinung getreten. Diese Tatsache ist nicht ganz zufallsbedingt, sondern darauf zurückzuführen, dass man sich

praktisch sofort bewusst wurde, dass elektronische Medien zwischenmenschliche Beziehungen nicht ersetzen können. E-Health-Tools müssen dazu beitragen, die Partnerschaft mit dem Patienten zu verstärken<sup>4,5,6,7</sup> um Qualität und Effizienz der Pflege zu verbessern und aus den Patienten Akteure zu machen, indem sie ihnen ein umfassenderes Management ihrer Pflegeangelegenheiten ermöglichen<sup>7,8</sup>. Was die Merkmale dieser im Interesse des Patient-as-Partner-Ansatzes zu nutzenden e-Tools betrifft, müssen jedoch noch Anstrengungen unternommen werden, bis klare Empfehlungen vorliegen.

Im Rahmen des APPS-Projekts hielten wir es für zweckdienlich, vorhandene Tools ausfindig zu machen, z.B. Plattformen für einen Austausch zwischen Fachleuten des Gesundheitswesens und Patienten, und festzustellen, wie sie auf Ebene der Großregion zur Partnerschaft zwischen den Patienten und diesen Fachleuten beitragen. Neben dieser Analyse der Tools brachten wir anhand einer qualitativen Untersuchung die Wahrnehmungen, Erwartungen und Bedürfnisse der Fachleute und Patienten bezüglich einer auf die innovativen E-Health-Tools und -Verfahren gestützten Partnerschaft in Erfahrung. Dieses Vorgehen ermöglichte es uns, erste Empfehlungen für eine Optimierung der Partnerschaft mithilfe von E-Health auszuarbeiten.



Die im Rahmen des Projekts durchgeführte qualitative Analyse hat ergeben, dass Tools entwickelt werden sollen, die vor allem die Kommunikation zwischen Patienten, Familienangehörigen, Fachleuten des Gesundheitswesens (innerhalb und außerhalb des Krankenhauses) und anderen, an der Pflege mitwirkenden Personen erleichtern. Ebenso wurde immer wieder darauf hingewiesen, dass die Kommunikation zwischen den an der Pflege beteiligten Personen derzeit äußerst schwierig und zeitaufwendig ist und die Entwicklung eines Tools, das allen Betreuungsakteuren eine einfachere Kommunikation ermöglicht, z.B. eine Plattform, sehr willkommen wäre.

Im Rahmen einer Reihe von privaten Initiativen wird bereits versucht, diesen Erwartungen gerecht zu werden.

- So werden in Frankreich in der Region Grand-Est die Lösung „PARCEO“ zur Koordination des Pflegepfades und die zusammen mit Patienten als Experten entwickelten und eingeführten Plattformen MICI Connect (chronische Darmentzündungen) und My Diabby (Diabetes Typ 1 und 2, Gestationsdiabetes) angeboten.
- In Wallonien wurde die digitale Applikation Comunicare entwickelt. Sie kommt in der Radiotherapie-Abteilung des Universitätsklinikums Lüttich zum Einsatz.
- In Deutschland übernimmt die Krankenversicherung seit Januar 2020 die Kosten der von Ärzten verschriebenen Gesundheits-Apps (z.B. Online-Diabetes-Tagebuch, Tools für werdende Mütter, usw.)<sup>9</sup>. Diese Maßnahme fällt in den Rahmen des im Juli 2019 beschlossenen Gesetzes zur digitalen Versorgung.

## Die spezifische Frage der gemeinsame Gesundheitsakte

Der elektronischen Gesundheitsakte (EGA) wird als „digitaler Gesundheitspass definiert, der alle den Gesundheitszustand eines Patienten und seinen Pflegepfad betreffenden Daten (Behandlung, Pathologien, Behandlungsverlauf, Untersuchungsergebnisse) enthält“<sup>10</sup>. Der EGA wurde in den letzten Jahren viel Beachtung geschenkt. Manche behaupten, sie könne „die Gesundheit dadurch revolutionieren, dass sie effiziente Tools zur Verbesserung der personalisierten Pflege zur Verfügung stellt“. Der Zugang der Patienten zur EGA trägt dazu bei, die Kosten zu senken, die Qualität und Effizienz der Pflege zu verbessern, die Autonomie zu verstärken, die Patienten zu informieren und ihnen die Kontrolle über ihr Pflege zu überlassen<sup>4-8</sup>. Sowohl für die Fachleute des Gesundheitswesens, als auch für die Patienten ist sie ein wichtiger Bestandteil der auf den Patienten und die Partnerschaft mit dem Patienten ausgerichteten Pflege<sup>6</sup>, auch wenn in Bezug auf den Inhalt, die Form und die Anwendung Verbesserungen wünschenswert sind, damit die EGA als partnerschaftsförderndes Tool gelten kann. In den einzelnen Regionen müssten ethische Überlegungen bezüglich der Verwendung der EGA und den Zugang dazu angestellt werden, um offiziell festzulegen, wem Zugriff zu diesen Daten gewährt wird und wer die Zugangscodes weitergeben darf. Auf Ebene der GR könnten die gesetzgebenden Organe der GR bei ihren Überlegungen auch die Einführung einer gemeinsamen Gesundheitsakte für den Raum der GR in Erwägung ziehen.




## Integration der EGA in der Großregion

- Der politische Wille, eine EGA zu entwickeln, wurde auf europäischer Ebene mit der Digitalstrategie für Europa erkennbar<sup>11</sup>. Bis 2021 soll zwischen Belgien, Frankreich und Deutschland schrittweise ein grenzüberschreitender Austausch ermöglicht werden (im Rahmen der Richtlinie 2011/24/EU), wofür eine regionsübergreifende Harmonisierung erforderlich ist. Wir sehen darin eine Gelegenheit, diese Systeme am „Patienten-als-Partner“ zu orientieren.
- Seit Juni 2019 gilt Luxemburg in Europa im Rahmen des grenzüberschreitenden Austauschs bei zwei Arten von elektronischen Dokumenten als Wegbereiter: beim **Patientenresümee (digitale Patientenakte)** und beim **elektronischen Rezept**, was durch Connecting Europe Facility (CEF) - eHealth Digital Services Infrastructure (eHDSI) ermöglicht wurde, die die nationalen E-Health-Kontaktstellen (National Contact Point for e-Health - NCPeH) der teilnehmenden Mitgliedstaaten miteinander verbindet. Das technische hochgesicherte Portal NCPeH wird in Luxemburg von der für diesen Austausch zuständigen Agentur eSanté verwaltet. Einer der von der nationalen E-Health-Plattform angebotenen Dienste ist die **gemeinsame Gesundheitsakte (DSP)**. Eine DSP kann für jeden Patienten angelegt werden, unabhängig davon ob er Mitglied ist oder nicht. Die für die Einführung der DSP geltenden Modalitäten und Bedingungen wurden 2019 in einer großherzoglichen Verordnung festgelegt.
- Zur Unterstützung der Patientenpartnerschaft richtete die **belgische** Bundesregierung im Jahre 2008 die Digitalplattform **eHealth** ein<sup>12</sup>, deren Hauptaufgabe darin besteht, die Dienstleistungen und den elektronischen Informationsaustausch zwischen allen Akteuren des Gesundheitswesens zu fördern (**elektronische Gesundheitsakte**). Konkretisiert wurde dies durch zwei E-Health-Aktionspläne (zwischen 2012 und 2015 und zwischen 2019 und 2021) und die ressortübergreifende Gesundheitskonferenz (CIM). Seit dem 8. Mai 2018 ist die elektronische Patientenakte auf dem nationalen Portal „**Ma santé**“ oder „**personal health viewer**“ zugänglich. Den wallonischen Bürgern wird über das **Wallonische Gesundheitsnetzwerk** Zugang zu den diversen Informationen gewährt.
- Die in **Frankreich** im Jahre 2004 gesetzlich eingeführte **elektronische Gesundheitsakte (DES)**, die auch als **gemeinsame Patientenakte (DMP)** bezeichnet wird, ist seit 2011 einsatzfähig und seit 2018 frei zugänglich.
- In Deutschland wurde die Krankenversicherungskarte im Rahmen des Gesetzes zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung durch die **elektronische Gesundheitskarte** abgelöst.

Im Rahmen des APPS-Projekts wurde eine regionsübergreifende Untersuchung durchgeführt, um einerseits die Erfahrungen und Präferenzen der Patienten in Bezug auf die Verwendung der EGA zu ermitteln und zu verstehen, und andererseits festzustellen, inwieweit die EGA von den Patienten als Hilfsmittel wahrgenommen wird, das eine Verbesserung des Patient-als-Partner-Ansatzes ermöglicht.

in der Großregion sprechen sich die Befragten mehrheitlich für eine Verwendung der EGA aus, die als Tool wahrgenommen wird, das die Beziehungen zwischen Patienten und Fachleuten des Gesundheitswesens erleichtert. Sie sind jedoch nicht einhellig dieser Meinung und manche Hemmnisse bestehen nach wie vor, z.B. die Befürchtung, dass die Gesundheitsdaten an die Öffentlichkeit gelangen, oder der Wunsch, diese Daten mit bestimmten Akteuren des Gesundheitswesens nicht zu teilen.

				
Teilnehmer (n)	421	61	121	226

**Absicht, die elektronische Gesundheitsakte zu verwenden:** Mehr als die Hälfte der Befragten (52,6%) gaben an, dass sie die Absicht haben, die EGA regelmäßig zu verwenden. Die Ergebnisse sind jedoch länderweise verschieden: so sind beispielsweise in Luxemburg 66,5% der Befragten für eine Verwendung, während die Prozentsätze in Deutschland (55,3%), Frankreich (48,6%) und Belgien (45,5%) geringer sind.

**Zugang zu den Gesundheitsdaten:** Fast alle Befragten (94,6% in der Großregion) möchten, dass ihr Allgemeinmediziner (Hausarzt) und die Fachärzte (84,9%) Zugang zu ihren Daten haben. Bei Rettungsdiensten wird ein Zugang zu den Daten in geringerem Maße befürwortet: 76,5% der Befragten sind für einen Zugang zu allen Daten, 30,5% für einen auf die Datenzusammenfassung beschränkten Zugriff. Apotheker sollen für nur 22,8% der Befragten Zugang zu allen Daten haben. 53,5% meinen, der Zugang sollte auf die Zusammenfassung eingeschränkt werden. Was schließlich das administrative Personal der Gesundheitseinrichtungen, die Sozialhilfestellen, die Forscher und Familienangehörigen betrifft, ist die Mehrheit der Befragten der Ansicht, dass sie nicht Zugang zu den Daten der EGA haben sollten oder dass sich der Zugriff allenfalls auf die zusammengefassten Daten beschränken soll.

**Elektronische Gesundheitsakte und Beziehungen zwischen den Patienten und Fachleuten des Gesundheitswesens:** Die Befragten sind mehrheitlich der Auffassung, dass die EGA eine Verbesserung aller Aspekte der Partnerschaft zwischen Patienten und Fachleuten



des Gesundheitswesens ermöglichen würde. Sie meinen, die EGA könnte die Koordination und Kontinuität der Pflege verbessern (89,4%), eine bessere Kommunikation mit den betreuenden Fachleuten des Gesundheitswesens (84,3%), die Schnelligkeit der Pflege (82,1%), das Verständnis der Pathologien (78,2%), das Gefühl der Kontrolle über die Gesundheit (72,3%) und das Vertrauen in den Dienstleister (66,9%) fördern. Diese allgemeinen Trends sind in den verschiedenen Ländern festzustellen.

**Präferenzen der Bevölkerung bei den Funktionen der EGA:** Als wichtigste Funktionen der EGA nannten die Befragten die Übersetzung in ihre Muttersprache (47,4%) und die Möglichkeit, Folge- und Wiederholungsrezepte zu erhalten (39,6%). Eine geringere Anzahl der Befragten möchte an Arzttermine erinnert werden (27%), Arzttermine online vereinbaren können (25,9%), die Möglichkeit haben, die EGA jederzeit zu schließen (27,1%), die erhaltene Pflege zu bewerten (27%), bestimmte medizinische Daten auszublenden (21,7%) und eigene Gesundheitsdaten zu speichern (21,1%). Die drei unwichtigsten Funktionen sind nach Ansicht der Befragten die Möglichkeit, Daten von tragbaren elektronischen Geräten oder Fotos oder Videos aus dem Gesundheitsbereich herunterzuladen oder personalisierte Informationen in Sachen Krankheitsverhütung und Gesundheitsförderung zu erhalten.

## Quellenangabe

1. I. Ortiz Halabi; B. Scholtes; B. Voz; N. Gillain; N. Durieux; A. Odero; M. Baumann; O. Ziegler; R. Gagnayre; M. Guillaume; I. Bragard; B. Pétré (2020) - The APPS Interreg Group - "Patient participation" and related concepts: A scoping review on their dimensional composition. Patient Education and Counseling, 2020, 103 :5-14
2. Jahng, K. H., Martin, L. R., Golin, C. E., & DiMatteo, M. R. (2005) - Preferences for medical collaboration: patient-physician congruence and patient outcomes. Patient education and counseling, 57(3), 308-314.
3. Organisation Mondiale de la Santé, 58ème assemblée mondiale de la santé, Genève, 2005, WHA58/2005/REC/1
4. Pagliari C, Detmer D, Singleton P.(2007) - Potential of electronic personal health records. BMJ. 2007 Aug 18;335(7615):330-3. Richards T. My Illness (2007) - My Record. BMJ (British Medical Journal). 2007 Mar 10;334(7592):510.
5. Berwick DM (2009) - What 'patient-centered' should mean: Confessions of an extremist. Health Affairs. 2009;28(4).
6. Determann D, Lambooi MS, Gyrd-Hansen D, de Bekker-Grob EW, Steyerberg EW, Helldoorn M, et al. (2017) - Personal health records in the Netherlands: Potential user preferences quantified by a discrete choice experiment. Journal of the American Medical Informatics Association. 2017 Dec 23;24(3):529-36.
7. Tang PC, Ash JS, Bates DW, Overhage JM, Sands DZ. (2006) - Personal health records: Definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. Vol. 13, Journal of the American Medical Informatics Association. 2006. p. 121-6.
8. Tang PC, Ash JS, Bates DW, Overhage JM, Sands DZ. (2006) - Personal health records: Definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. Vol. 13, Journal of the American Medical Informatics Association. 2006. p. 121-6.
9. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/digitale-versorgung-gesetz.html>
10. <https://www.ameli.fr/assure/sante/dossier-medical-partage/tout-savoir-sur-dossier-medical-partage>
11. Quaglio G, Dario C, Stafylas P, Tiik M, McCormack S, Zilgalvis P, et al. (2016) - E-Health in Europe: Current situation and challenges ahead. Health Policy and Technology. 2016;5(4):314-
12. Plan E-Santé Belgium [Internet]. [cited 2018 May 18]. Available from: <http://www.plan-esante.be/>

# 4. AUSBILDUNG

## Einleitung

Damit die Partnerschaft weiterentwickelt werden kann, müssen sowohl eine „kritische Masse von Patienten, die fähig sind, auf dem Gebiet der Pflege im Allgemeinen und der therapeutischen Erziehung im Besonderen Lehr- und Forschungsaufgaben zu übernehmen“<sup>1</sup>, als auch die Fachleute des Gesundheitswesens **ausgebildet** werden. Da diese Diplomausbildungen bisher in der GR noch selten sind, werden diesbezüglich Anstrengungen erwartet.

Hier befassen wir uns mit den „**Patienten als Partner und Ausbilder**“ (PPA), denn sie werden in absehbarer Zukunft die dynamischen Kräfte der Partnerschaft sein. Zweck ihrer Schulung ist es, sie bei ihrer persönlichen Initiative zu begleiten, die sie zu Aktionen im Bereich Pflege, Forschung und Unterricht (mit dem wir uns in diesem Kapitel genauer befassen) führen kann. Ihr Vorgehen muss über den im Rahmen der therapeutischen Erziehung angestrebten Erwerb pädagogischer oder psychosozialer Kompetenzen (z.B. Arbeit am Selbstwertgefühl, Selbstvertrauen, an der Lösung von Problemen) hinausgehen. Um mit anderen interagieren zu können, muss man sich selbst kennen. Empowerment und Resilienz stehen im Mittelpunkt dieser persönlichen Veränderung.

Auch die **Fachleute des Gesundheitswesens** müssen geschult werden, damit sie in der Lage sind, mit der Partnerschaft umzugehen. In diesem neuen Paradigma bietet die Krankheit Gelegenheit zu einem Erfahrungs- und Kenntnisaustausch zwischen Patienten und Fachleuten des Gesundheitswesens und ermöglicht auf diese Weise eine wechselseitige Beziehung<sup>2</sup>.

## Vorergebnisse der regionsübergreifenden Untersuchung

Im Rahmen des APPS-Projekts wurde eine regionsübergreifende Umfrage durchgeführt, um die Lernaktivitäten in Erfahrung zu bringen, bei denen Patienten als Partner und Ausbilder in die Erstausbildung von Medizin- und Krankenpflegestudenten einbezogen werden.



In den Pflegesystemen der GR oder anderswo ist diese gegenseitige Anerkennung beim Konzept der Partnerschaft bei weitem nicht erreicht! Die Schaffung von Schulungen für die künftigen Akteure der Partnerschaft ist eine wesentliche, um nicht zu sagen unentbehrliche Etappe. Die Projekte müssen an die sehr unterschiedlichen lokalen und regionalen Gegebenheiten der Großregion angepasst werden. Eine Unterstützung der Aufsichtsbehörden und der Patientenvereinigungen ist unbedingt erforderlich. Das Vorhaben muss schrittweise, mit tastenden Versuchen umgesetzt werden, um die betroffenen Parteien zu überzeugen. In Bezug auf Form und Inhalt muss jedes pädagogische Team seine Entscheidungen gestützt auf die Erfahrung der Wegbereiter treffen. Die Bewertung ist notwendig, um die Praktiken zu dokumentieren und schrittweise auf vorbildliche Praktiken hinzuarbeiten.



## Empfehlung 4.1.

Unterrichtung der Partnerschaft (ihre Konzepte, Methoden und Techniken)

### a) Auf Ebene der Erstausbildung der Fachleute des Gesundheitswesens

Eine wesentliche Etappe auf dem Weg zur Umsetzung der Patientenpartnerschaft besteht darin, den künftigen Fachmann des Gesundheitswesens diese Partnerschaft zu lehren.

Neben den rein theoretischen Aspekten müssen die künftigen Angehörigen der Gesundheitsberufe bei diesem neuartigen Ansatz eine Reihe von **fachübergreifenden Kompetenzen** erwerben: Kompetenzen pädagogischer (lernen, Kenntnisse zu vermitteln), relationaler (Teamarbeit), emotionaler (Stressbewältigung, Verbalisierung der Emotionen) und kollaborativer Natur (Kommunikation, Vermeidung und Lösung von Konflikten)<sup>3</sup>.

Es gibt keinen regionsübergreifenden gemeinsamen Rahmen, in dem ein Set von Verhaltensweisen, Kenntnissen und Know-hows erfasst wird. Die verschiedenen Projektpartner konnten jedoch eine Reihe von in ihren jeweiligen Regionen ergriffenen Initiativen identifizieren. Die Gegenüberstellung dieser Initiativen und ihrer Akteure sollte fortgesetzt werden, um bei den Grundlagen der Unterrichtung der Partnerschaft einen Konsens zu erzielen.

Auf diese Weise könnten die betroffenen Institutionen einer Region oder idealerweise die Großregion veranlasst werden, einen **gemeinsamen Partnerschaftsleitfaden** zu teilen, in dem die theoretischen Grundlagen und die Mindestkompetenzen festgehalten werden, die zum Verständnis und zur Umsetzung dieses neuen Ansatzes erforderlich sind.

Darüber hinaus kann die Unterrichtung der Partnerschaft in den verschiedenen Lehranstalten für Fachleute des Gesundheitswesens erleichtert werden, wenn ein politisch-rechtlicher Rahmen und ein förderlicher kultureller Kontext vorhanden sind (vgl. politisch-rechtlicher Rahmen). So hat beispielsweise im Vereinigten Königreich die jeweilige Regierung in den letzten 20 Jahren eine ganze Reihe von politischen Dokumenten hervorgebracht, in denen herausgestrichen wird, dass sich das Gesundheitssystem an der Auswahl, der Beteiligung und der Patientenpartnerschaft orientieren muss<sup>4</sup>. In Regionen, in denen die soziopolitischen Rahmenbedingungen für einen partnerschaftlichen Ansatz ungünstig sind, können nur die unterrichtenden Fachleute des Gesundheitswesens die Aufgabe übernehmen „avantgardistische“ Initiativen zu ergreifen.

### b) Auf Ebene der Weiterbildung der Fachleute des Gesundheitswesens

Damit die Partnerschaft Wirklichkeit wird und über das Stadium der gut gemeinten Empfehlungen hinausgeht, müsste es idealerweise möglich sein, alle Heilpraktiker der patientennahen Medizin und der Krankenhäuser einzuladen, mit PPA zusammenzutreffen. Auf diese Weise könnte die Partnerschaft zu einem Weiterbildungsthema werden, das von den zuständigen Behörden nach den Gepflogenheiten des jeweiligen Landes der GR anerkannt wird. Für diese Herausforderung ist eine Mobilisierung der Patientenvereinigungen unbedingt notwendig.



## Empfehlung 4.2.

### Schulung und Begleitung der Patienten als Partner und Ausbilder

Ein PPA soll Fachleuten des Gesundheitswesens bei der Entwicklung der pädagogischen Partnerschaftsaktivitäten behilflich sein. Zur Erfüllung dieser Schlüsselfunktion benötigt er eine spezifische Ausbildung, die unter Berücksichtigung der folgenden beiden Punkte gestaltet werden müsste:

#### a) Aufbau des Schulungsprogramms durch Definition der Lehrziele, der Unterrichtsmethoden und der Zulassungsbedingungen

Die Lehrziele und Kompetenzen müssen klar definiert werden. Die Ausarbeitung eines **Kompetenzleitfadens** ist Grundvoraussetzung für die Ausbildung der Patienten als Partner und Ausbilder. Ziel dabei ist es, ethisches Verhalten, pädagogische Konsistenz, Aufgeschlossenheit anderen gegenüber, Zuhörvermögen und Reflexivität zu fördern<sup>5</sup>. Vorrangig muss es darum gehen, den PPA die Möglichkeit zu geben, experimentelles Wissen zu erarbeiten und nutzbar zu machen und gleichzeitig den Empowerment- oder Resilienzprozess zu unterstützen.

Was die **Lehrmethoden** betrifft, sollte von konkreten Situationen ausgegangen werden, die sich aus den Lebensverhältnissen der Patienten ergeben, um es den Auszubildenden zu ermöglichen, die Tatsachen, wie sie sie erlebt haben, zu schildern, anschließend zu analysieren, gemeinsam eine Übersicht über die wichtigen Momente und die Gemeinsamkeiten auszuarbeiten und schließlich zu konzeptualisieren. Das Ziel besteht darin, die gewonnenen Erfahrungen zu nutzen, um einen aktiven, 3 Etappen umfassenden Experimentierungsprozess aufzubauen: Kontextualisierung, Dekontextualisierung und Rekontextualisierung<sup>6</sup>.

Peer-Learning-Maßnahmen ermöglichen eine Bündelung biografischer Schilderungen im Rahmen von Diskussionsrunden. Sie sind hier am Platz, damit den Patienten die in ihren jeweiligen Erfahrungen steckenden Ressourcen, aber auch die Verschiedenartigkeit der Situationen und der Erfahrungen, die andere chronisch kranke Patienten machen, bewusst werden.

Der traditionelle vertikale Unterricht behält jedoch weiter seine Existenzberechtigung, wenn es darum geht, an der Geschichte der Krankheiten und der entsprechenden Versorgung, der Geschichte des Platzes der Patienten und ihrer Beziehungen zur Medizin, den Errungenschaften der Partnerschaft, der Organisation des Pflegesystems, der Gesundheitsdemokratie oder an den Konzepten der therapeutischen Erziehung zu arbeiten.

Was die Zulassungsbedingungen betrifft, richtet sich die PPA-Schulung in erster Linie an Personen, die aktiv an Patientenvereinigungen oder an einer virtuellen Gemeinschaft von Nutzern des Gesundheitssystems mitwirken, aber auch an Personen, die über eine gewisse Gesundheitskultur verfügen, auf einem spezifischen Krankheitsgebiet Expertise erworben haben oder für eine wohlwollende Gesinnung eintreten.

#### b) Konzipierung der Begleitung der PPA

Mit der PPA-Schulung unternimmt der Patient auch einen Schritt zur persönlichen Entwicklung, mit dem gegebenenfalls der Eintritt in einen Resilienzprozess verbunden ist. Unter Resilienz ist die Fähigkeit zu verstehen, nach einem schwer zu bewältigenden Erlebnis oder Trauma neuen Mut zu schöpfen. Resilient ist, wer sich auf interne (Fähigkeit, Affekte zu mentalisieren und in Worte zu fassen) oder externe Ressourcen (Familienangehörige, Helfer, Pflegekräfte, Patientenvereinigungen, usw.) stützen kann. Man kann also sagen, Resilienz ist eine Facette eines komplexen Anpassungsprozesses, der im Rahmen der Schulung eines PPA unbedingt gefördert und begleitet werden muss.

Das mit Unterstützung eines Psychologen und/oder Psychiaters arbeitende pädagogische Team ist und bleibt eine beständige, notwendige Stütze. Zwischen dem psychologischen Fachmann und einem Mitglied des pädagogischen Teams sollten Nachbesprechungen organisiert werden, um die persönliche Entwicklung eines jeden PPA-Schulungsteilnehmers zu analysieren. Erforderlichenfalls kann im Laufe des Jahres eine Verstärkung auf bestimmten Gebieten angeboten werden. Das von Carl Rogers beschriebene förderliche Klima<sup>7</sup> soll es jedem einzelnen ermöglichen, in sich selbst und in seinem Umfeld die nötigen Ressourcen zu finden. Am wichtigsten ist in jedem Fall die katalysierende Wirkung der Gruppe. Ein Peer-Austausch hat auf die psychische Dynamik der Mitglieder der Gruppe, Lehrkräfte inbegriffen, große Auswirkungen. Im Übrigen sind gemeinsame Überlegungen zwischen PPA unbedingt erforderlich, um die Lehrinhalte zu verbessern<sup>5</sup>.



## Empfehlung 4.3.

### Unterrichtung in Partnerschaft

Verschiedene Untersuchungen zeigen, dass sich die **Einbindung von Patienten als PPA** auf die drei Schulungsbeteiligten - die unterrichtenden Fachleute des Gesundheitswesens, die Auszubildenden und die Patienten - **positiv auswirkt**<sup>8,9,10</sup>. Aus diversen Studien<sup>11,12,13</sup> geht hervor, dass die Auszubildenden bei einer Einbindung von Patienten die Person des Patienten besser verstehen, aber auch mehr Vertrauen haben: sie sprechen viel leichter mit den Patienten, insbesondere über bestimmte intime Aspekte. Außerdem wurde aufgezeigt, dass die künftigen Pflegekräfte die Fähigkeiten, die eine klinische Untersuchung erfordert, mit einem PPA genauso gut erlernen wie mit einem Fachmann des Gesundheitswesens.

In diesem Sinne sollten alle künftigen Fachleute des Gesundheitswesens im Laufe ihrer Erstausbildung die Möglichkeit haben, mit PPA zu interagieren.

Im Rahmen des Projekts konnten die verschiedenen Partner diverse pädagogische Patientenpartnerschaftsinitiativen in ihrer jeweiligen Region identifizieren, die in Sachen Partnerschaft weiter fortgeschritten sind.



## Vorbildliche Praktiken in der Großregion

In Belgien beteiligen sich Patienten (über Patientenvereinigungen) in einer Krankenpflegeschule (HELMO) im Rahmen eines als „Behandlung chronischer Krankheiten und Patientenerziehung“ bezeichneten Unterrichts zusammen mit den Lehrkräften an der Gestaltung von Sketchs, in denen ganz konkrete Situationen behandelt werden. Auf diese Weise haben die Studenten im 3. Studienjahr die Möglichkeit, sich mit den darstellenden Patienten in diese Situationen zu versetzen. Die Hauptthemen dieser Inszenierungen lauten: Kommunikation, Empathie, Verhältnis zu den Angehörigen, Patientenexpertise und Partnerschaft.



## Empfehlung 4.4.

Entwicklung eines Aktivitätenkonzepts, in das Patienten als Partner und Ausbilder integriert werden

Ein Unterricht in Partnerschaft ist erst denkbar, wenn die Struktur der Aktivitäten, in die Patienten als Partner und Ausbilder (PPA) integriert werden sollen, konzipiert wurde. Überlegungen zu den Fragen im Zusammenhang mit der Rekrutierung von PPA werden von den Akteuren des Unterrichtswesens oft als prioritär angesehen. Vor diesen Überlegungen müssten jedoch die Ziele, Inhalte, Lern- und Bewertungsmethoden genau definiert werden. Die Struktur der Aktivitäten, in die PPA integriert werden sollen, sollte nach den drei Säulen jeder Lehrtätigkeit konzipiert werden:

### a) Festlegung der Lehrziele, Inhalte und Lernmethoden

Die Lehrziele und die jeweiligen Aufgaben werden vom pädagogischen Team je nach dem für den jeweiligen Unterricht bestehenden Bedarf und der Ausbildung des PPA (Befähigungsgrad) definiert<sup>5</sup>. Das vom PPA erwartete Niveau seiner Mitwirkung (Anhörung, Zusammenarbeit, Partnerschaft) muss genau definiert werden, damit er seine Aufgaben bestmöglich erfüllen kann und die Lehrziele erreicht werden können.

### b) Festlegung der Bewertungsmodalitäten des Projekts

Obwohl die Kultur der Bewertung bei allen betroffenen Parteien Befürchtungen erweckt, ist eine Bewertung der geschaffenen pädagogischen Einrichtungen notwendig. Sie muss systemisch erfolgen, um alle Wirkungen dieser Einrichtungen zu erfassen. Es genügt nicht, die Hauptbegünstigten (die auszubildenden Fachleute des Gesundheitswesens) zu bewerten, wenn

festgestellt werden soll, inwieweit und wie sich diese Einrichtungen auf die anderen betroffenen Akteure auswirken.

Im Hinblick auf eine Optimierung des Wohlbefindens bei den Lernaktivitäten muss auch die Zufriedenheit der Beteiligten bewertet werden.

### c) Rekrutierung von Patienten als Partner und Ausbilder

Patienten können auf verschiedene Art und Weise rekrutiert werden (z.B. über Patientenvereinigungen, unterrichtende Fachleute des Gesundheitswesens, Anzeigen in Zeitungen oder im Internet, usw.). Wichtig ist die Beachtung der vordefinierten Inklusionskriterien, unabhängig vom Rekrutierungsweg<sup>5</sup>. Diese von den Rekrutierenden frei festzulegenden Kriterien müssen zumindest eine Reihe von „Axiomen“ umfassen, die den verschiedenen Institutionen der Großregion, in denen Lehrgänge unter Einbeziehung von Patienten angeboten werden, gemeinsam sind. Eines der in der Literatur am weitesten verbreiteten Rekrutierungskriterien ist der Besitz guter Kommunikationsfähigkeiten<sup>14</sup>.



## In der Großregion identifizierte Initiative

Im Rahmen des PEPS-Projekts - Partnerschaft und Einbindung des Patienten in das Gesundheitssystem - wurde ausgehend von den Bedürfnissen, die einerseits bei den Patienten, andererseits bei den lothringischen Krankenanstalten und der medizinischen Fakultät der Universität Nancy bestehen, ein Hochschuldiplom für Patientenpartnerschaft geschaffen. Bei dieser „hybriden“ Diplombildung beteiligen sich die Fachleute des Gesundheitswesens und Patienten an den gleichen Lern- und Schulungsaktivitäten<sup>14</sup>. Hauptziel des PEPS-Projekts ist es, den künftigen Partnern zu helfen, sich selbst zu kennen und zusammenzuarbeiten, ob es sich um Patienten, Angehörige der Gesundheitsberufe oder Verwaltungspersonal einer Gesundheitseinrichtung handelt.

Das PEPS-Projekt umfasst 4 Module bestehend aus 2 Fachbereichen (Sensibilisierung, Vertiefung) mit der Möglichkeit, freigestellte Module auszuwählen (öffentliche Gesundheit, Ethik / Forschung / spezifische Pathologien: Diabetes, Nierenkrankheiten, neurodegenerative Erkrankungen, usw.).

- Gemeinsamer Grundstock: Präsentation der Einbindung und der Partnerschaft
- Therapeutische Erziehung
- Erziehungswissenschaften und Kommunikation
- Gesundheitsdemokratie - Organisation des Krankenhauses und des Gesundheitssystems

Interaktive Pädagogie hat von Anfang an Vorrang: Schilderungen, Rollenspiele, Konfrontation mit konkreten Situationen. Um das mit der unterschiedlichen Informationskompetenz verbundene Problem zu lösen, ist eine genaue Beobachtung des Verständnis- und Beteiligungsniveaus der Studenten vorgesehen. Die Validierung könnte nach zwei Jahren entweder in Form eines Hochschuldiploms (bei einem kompletten Studiengang) oder eines Hochschulzeugnisses (bei einem Studiengang mit weniger Optionen) erfolgen.

## Quellenangaben

1. Tourette-Turgis C, Pereira Paulo L, Vannier MP. (2019) – Quand des malades transforment leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité. L'exemple d'un parcours diplômant à l'université des patients. Vie sociale 2019, 25 et 26, 159-177 - <https://chaire-philosophie.fr/wp-content/uploads/2019/05/Art-CTT-VIE-SOCIALE-159-177-massicot%20C3%A9.pdf>
2. Tourette-Turgis C. (2010) – Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique. Pratiques de formation 2010 ; 58-59 : 137-153 - [http://www.commentdire.fr/wp-content/uploads/2016/groupe2-APHM/3b-13\\_Tourette-Turgis\\_PratiquesDeFormation\\_2010.pdf](http://www.commentdire.fr/wp-content/uploads/2016/groupe2-APHM/3b-13_Tourette-Turgis_PratiquesDeFormation_2010.pdf)
3. DCCP et CIO-UdeM (2016) – Référentiel de compétences de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal, Québec : Université de Montréal - [https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/04/Referentiel-pratique\\_Collaborative-et-partenariatPatient\\_sss-28-10-2016.pdf](https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/04/Referentiel-pratique_Collaborative-et-partenariatPatient_sss-28-10-2016.pdf)
4. Towle, A. & Godolphin, W. (2013) – « Patient involvement in medical education », Oxford University Press.
5. Gross, O., Ruelle, Y., Sannié, T., Khau, C., Marchand, C., Mercier, A., Cartier, T. & Gagnayre, R. (2017). Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants. Revue française des affaires sociales, 61-78. <https://doi.org/10.3917/rfas.171.0061>
6. Lebrun M. (2015) – L'école de demain : entre MOOC et classe inversée. Economie & management 2015, N° 156, 41-47 - <https://cdn.reseau-canope.fr/archivage/valid/N-7625-9355.pdf>
7. Rogers CR. (2005) – Le développement de la personne - 2ème édition Dunod-InterEditions, Paris 2005
8. Jha V., et al. (2009) – « Strategies and interventions for the involvement of real patients in medical education: a systematic review », Med Educ. 43: 10-20.
9. Morgan A, & Jones D., (2009) – « Perceptions of service user and carer involvement in healthcare education and impact on students' knowledge and practice: a literature review », Med Teach. 31: 82-95
10. Towle A. et al. (2010) – « Active patient involvement in the education of health professionals », Teach Higher Educ. 16 : 495-504.
11. Klein et al. (2000) – « The effects of the participation of patients with cancer in teaching communication skills to medical undergraduates : a randomised study with follow-up after 2 years », Eur J Cancer. 36: 273-281.
12. Coleman EA, Lord J, Heard J, et al. (2003) – The Delta project: increasing breast cancer screening among rural minority and older women by targeting rural healthcare providers. Oncol Nurs Forum. 2003;30(4):669-677. doi:10.1188/03.ONF.669-677
13. Cegala DJ (2003) – Patient communication skills training: a review with implications for cancer patients - Patient Educ Couns. 2003 May;50(1):91-4. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(03\)00087-9](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(03)00087-9)
14. Williamson C. (2007) – « How do we find the right patients to consult? », Qual Prim Care. 15: 195-199.
15. Tourette-Turgis C., Thievenaz J. (2012) – Prendre en compte et reconnaître « l'expérience du malade » : un enjeu pour la formation des adultes. Actes du Colloque international francophone « Expérience 2012 » Expérience et Professionnalisation dans les champs de la formation, de l'éducation et du travail ; état des lieux et nouveaux enjeux - Lille (France) 26, 27, 28 septembre 2012 - <http://www.trigone.univ-lille1.fr/experience2012/actes/98.pdf>

# 5. FORSCHUNG

## Einleitung

Das APPS-Projekt ist ein Beweis dafür, dass die Forschungstätigkeit auf dem Gebiet der Patientenpartnerschaft stark ausgebaut wird. Im Rahmen mehrerer, in den letzten Jahren durchgeführter Arbeiten wurde versucht, das Publikationsaufkommen zum Thema Pflegepartnerschaft zu analysieren<sup>1,2</sup>. Daraus können verschiedene Feststellungen abgeleitet werden. Zunächst wird in kürzlich erschienenen Publikationen eine Intensivierung der Arbeiten in den letzten 20 Jahren aufgezeigt. Barrelo u.a.<sup>1</sup> stellten beispielsweise fest, dass sich die Anzahl der zwischen 2002 und 2011 veröffentlichten Artikel verzehnfacht hat. Die meisten Arbeiten werden von nordamerikanischen Teams, gefolgt von europäischen Teams veröffentlicht, wobei es sich vorwiegend um Akteure aus der Medizin und der Pflegewissenschaften handelt. Interdisziplinäre Ansätze sind in Europa nach wie vor marginal. Auch die Arbeiten über die Einbindung der Patienten stehen in keinem Verhältnis zu den hauptsächlich der therapeutischen Adhärenz der Patienten gewidmeten Untersuchungen, womit die Zweckbestimmung aufgezeigt wird, die im Gesundheitsbereich immer noch vorherrschend ist.

Aufgrund unserer Arbeiten sind wir in der Lage, mehrere Empfehlungen abzugeben, die genau genommen nicht aus den Ergebnissen des Projekts hervorgegangen sind, weil beim „APPS“ nicht prioritär die Partnerschaft in der Forschung untersucht wurde, sondern vielmehr die vier Jahre dieses exploratorischen Forschungsprojekts reflexiv betrachtet wurden.



## Empfehlung 5.1.

Einordnung und Herausreichung der Partnerschaft bei den auf eine Patienteneinbindung abzielenden Maßnahmen

Im Rahmen des APPS-Projekts wurde beim Umgang mit der Patientenpartnerschaft der Exploration viel Raum gegeben. Nach vier Jahren Forschungstätigkeit hat sich gezeigt, dass diese Exploration notwendig war und fortgesetzt werden muss, denn die Patientenpartnerschaft wird unterschiedlich verstanden und kommt je nach den Gegebenheiten auf verschiedene Art und Weise zum Ausdruck. Die Mehrdeutigkeit des Begriffs der Patientenpartnerschaft bringt die Schwierigkeit mit sich, die Umrisse zu definieren, gewährleistet jedoch gleichzeitig ihren Reichtum und ihre Fähigkeit, bei verschiedenen Gegebenheiten zu existieren.

Zunächst ist festzustellen, dass in der wissenschaftlichen und sonstigen Literatur unterschiedliche Begriffe für die Pflegebeteiligung des Patienten verwendet werden: die verschiedenen Formen des Beitrags des Patienten zu seiner Pflege oder zum Gesundheitssystem werden als „Empowerment“,

„Engagement“, „Einbindung“ oder „Partnerschaft“ bezeichnet. All diese Begriffe deuten zwar auf die Absicht hin, den Patienten die Möglichkeit zu geben, als Akteure an ihrer Pflege und am Gesundheitssystem mitzuwirken. Sie sind jedoch selten bei ein und denselben Forschungsarbeiten kombiniert zu finden, was zeigt, dass sie jeweils eine besondere Bedeutung haben und auf einen spezifischen Aktionsbereich hinweisen<sup>1,2</sup>. Klarstellungsarbeiten wurden insbesondere im Rahmen des APPS-Projekts von Halabi u.a.<sup>3</sup> unternommen. Darin wird eine integrative Lesart der Konzepte mit akkumulierender Gliederung der Bestandteile der Pflegepartnerschaft vorgeschlagen. Die Bemühungen um eine Klarstellung des Konzepts dürfen damit jedoch nicht abgeschlossen sein. Im Rahmen des APPS-Projekts konnte empirisch auch die Polysemie des Begriffs der Patientenpartnerschaft beobachtet werden. Ärzte, Krankenpfleger, Patienten, Aktivisten und Forscher verstehen den Begriff der Partnerschaft unterschiedlich. Bei einigen Stichwörtern ist zwar ein Konsens möglich, wie diese Stichwörter jedoch verstanden oder die Konsequenzen dargestellt werden oder welchen mehr Gewicht gegeben wird als anderen, richtet sich weitgehend nach den befragten Personen. Wir stellten bei dem Begriff also einen unklaren Konsens fest. Diese Variabilität scheint individuell, aber auch kollektiv zum Ausdruck zu kommen. So ist es möglich, dass die Zugehörigkeit zu einer Region oder die Nähe zu einer spezifischen Pathologie kollektiv die Vorstellung von der Patientenpartnerschaft verstärkt. Voyer u.a.<sup>4</sup> weisen beispielsweise in einer der Studien des APPS-Projekts darauf hin, dass das Konzept der Partnerschaft den TPE-Akteuren nicht gut bekannt ist und die TPE als pädagogische, operative Einrichtung im Dienste der Partnerschaft verstanden wird. Das Konsortium appelliert an die Forscher, die Arbeiten zur Klarstellung der Umriss- und Grundlagen der Partnerschaft fortzusetzen. Auf diese Weise soll es künftig möglich sein, die Partnerschaft besser von anderen Ansätzen abzugrenzen, aber auch den eingebundenen Personen ermöglicht werden, ihre Stellung in Bezug auf die Partnerschaft genauer zu bestimmen.



## Empfehlung 5.2.

Performancebewertung der Praktiken und Prozesse der Pflegepartnerschaft

Im Rahmen unserer vierjährigen Forschungstätigkeit waren wir regelmäßig mit einer erheblichen Schwierigkeit konfrontiert: es gibt kaum förmliche Bewertungen dieser Vorgehensweisen<sup>5</sup>, so dass das wissenschaftliche Beweisniveau eher als „schwach“ angesehen wird. Gleich zur Beginn ihrer Kommunikationstätigkeit für das Montrealer Modell haben jedoch die Planer für eine systematische Bewertung des partnerschaftlichen Vorgehens plädiert<sup>6</sup>. Wir halten es daher für äußerst wichtig, die Bewertung von Maßnahmen, die als partnerschaftsbezogen deklariert werden, künftig zu intensivieren.

Diese Bewertungen dürfen sich nicht auf die Bewertung der Effekte und Auswirkungen der Partnerschaft beschränken. Sie müssen sich auch auf den Entwicklungsprozess der Partnerschaft beziehen<sup>7</sup>. Es geht nicht nur darum, die Effizienz zu beweisen, sondern auch darum, Überlegungen über Modelle und Ausbildungen und die zielführendsten Maßnahmen anzustellen.

Zum besseren Verständnis und zur Konsolidierung der Praktiken können heute mehrere Vorschläge formuliert werden: erwartet wird eine die verschiedenen Disziplinen umfassende Agglomeration

des Bestandes in Form einer Zusammenfassung vom Typ Metaanalyse oder narrative Übersichtsarbeit; neue Bewertungsmodelle, die über die Vorschläge der biomedizinischen Disziplinen hinausgehen, werden reklamiert. Die Patient-als-Partner-Maßnahmen können als komplexe Vorgehensweisen charakterisiert werden. Sie erfordern andere Bewertungsstandards als die berühmten „randomisierten kontrollierten Studien“. Anlehnungen an sogenannte „realistische“ Bewertungsmethoden, die in Human- und Sozialwissenschaften weitgehend Anwendung finden, müssen es ermöglichen, festzustellen, welche Gegebenheiten und welche Mechanismen die Erzielung bestimmter Ergebnisse ermöglichen<sup>8</sup>. Es geht auch darum, die Bewertungskriterien und -indikatoren in einer ökosystemischen Perspektive des Patienten als Partner besser zu definieren. Die Auswirkungen auf die Patienten, die Fachleute des Gesundheitswesens und auf das Gesundheitssystem selbst müssen berücksichtigt werden, ohne die Grenzen und die möglichen unbeabsichtigten Folgen der Maßnahmen außer Acht zu lassen.



## Empfehlung 5.3.

Identifizierung der Triebkräfte und Barrieren beim Ausbau der Pflegepartnerschaft

Zusätzlich zu den beiden vorstehenden, von den Akteuren bereits besonders beachteten Schwerpunkten, bei denen empfohlen wird, *das Vorgehen besser zu qualifizieren und eine gewisse Performance zu bewerten*, möchten wir an dritter Stelle die Notwendigkeit herausstreichen, die Funktionsweise der Patientenpartnerschaft zu verstehen. Die Patientenpartnerschaft führt zu einer grundlegenden Veränderung der sozialen Beziehungen und der Institutionen, so dass verstanden werden muss, was bei diesen innovativen Praktiken auf dem Spiel steht: Wie werden die Macht- und Identitätsverhältnisse, deren Veränderung angekündigt wird, tatsächlich verändert? Wie werden sich die Berufsgruppen in ihrem Verhältnis zueinander neu positionieren? Wie verändert die neue Rolle des Patienten die medizinische Arbeitsteilung? All diese Fragen sind von grundlegender Bedeutung, um zu begreifen, was umgesetzt wird. Die Mitarbeiter des APPS-Projekts wurden durch Fallstudien über Patientenbeiräte insbesondere in diese Richtung tätig. Diese Praxisnähe ermöglichte es, die tatsächliche Tätigkeit dieser Beiräte und die Schwierigkeiten, mit denen sie konfrontiert sind, besser zu erfassen.



## Empfehlung 5.4.

Förderung und Umsetzung der partnerschaftlichen Forschung

Das Montrealer Patientenpartnerschaftsmodell zielt auch darauf ab, den Patienten zu einem vollwertigen Forschungsakteur zu machen. In Europa gibt es viele Initiativen, bei denen Patienten in die Forschung eingebunden werden. Es fehlt jedoch an Konsistenz und einem

strukturierten Ansatz. In dieser Hinsicht sind beim Projekt nur bescheidene Fortschritte zu verzeichnen, wobei die diesbezüglichen Bemühungen vorwiegend in der Anhörung von Patienten durch Fokusgruppen, Pretests von Fragebögen oder Arbeitssitzungen bestanden. In der Großregion muss noch ein langer Weg zurückgelegt werden, bis den Patienten der Platz eingeräumt wird, auf den sie zu Recht Anspruch erheben können: sie sollen die Möglichkeit haben, Programme, angefangen von der Entstehung der Forschungsfragen bis zur Analyse der Ergebnisse mitzugestalten.

Der Nutzen eines gemeinsamen Aufbaus mit den Patienten wurde in Studien aufgezeigt. Auf diese Weise kann u.a. sichergestellt werden, dass die Forschungsergebnisse die effektiven Anliegen der Patienten berücksichtigen<sup>10,11</sup>. Um einen Übergang auf eine nachhaltige Zusammenarbeit zwischen Forschern und Patienten zu ermöglichen, müssen jedoch die Stakeholder den Mehrwert des in die Forschung eingebundenen Patienten und die Vorteile dieser Zusammenarbeit anerkennen und experimentieren<sup>11</sup>. Die Forschungsergebnisse in Sachen öffentlicher Gesundheit sollten künftig geteilt und veröffentlicht werden. Außerdem sollten die Patienten in die Planung und Koordinierung der entsprechenden Forschungsprojekte eingebunden werden. Auf dem Weg zu einer wahren Pflegepartnerschaft müssen noch viele, große Herausforderungen bewältigt werden.



### Vorbildliche Praktiken in der Großregion

Institutionen der Großregion, z. B. das belgische Expertisezentrum für Gesundheitspflege (KCE), positionieren sich in diesem Sinne. Das KCE gibt zu Fragen im Zusammenhang mit der Organisation des Gesundheitssystems in Belgien wissenschaftliche Stellungnahmen ab. Für ihre eigenen Forschungsarbeiten und die von anderen Akteuren der Gesundheitsforschung durchgeführten Arbeiten empfiehlt es: „Patienten in alle Forschungsphasen einzubeziehen, wenn ihre Einbindung relevant und für das jeweilige Projekt geeignet ist (...). Die Relevanz und Notwendigkeit der Beteiligung der Patienten an Forschungsprojekten müssen projektbezogen beurteilt werden (...). Die Beteiligung der Patienten an den Forschungsarbeiten zur Gesundheitspolitik ergänzt die Prüfung der wissenschaftlichen Beweise und die Erhebung von Primärdaten. Sie ist kein Ersatz dafür“<sup>9</sup>. Außerdem ziehen zahlreiche belgische Krankenhäuser einen Patienten zu ihrem Forschungsethikausschuss hinzu.

In Frankreich stellen vierzig Personenschutzausschüsse (CPP) sicher, dass bei allen biomedizinischen Forschungsprojekten, die den Menschen betreffen, verschiedene Maßnahmen beachtet werden, die dem Schutz der daran mitwirkenden Personen dienen. Diesen aus 28 Mitgliedern bestehenden Ausschüssen müssen vier Vertreter zugelassener Vereinigungen von Patienten und Nutzern des Gesundheitssystems angehören.

In Frankreich hat das Nationale Institut für Gesundheit und medizinische Forschung (Inserm) eine Gruppe für Überlegungen mit Patientenvereinigungen (GRAM) gegründet, die im ganzen Verlauf von Forschungsprojekten tätig wird. Die GRAM beteiligt sich aktiv an den vom Inserm durchgeführten klinischen Studien. Hierfür bildet es ein Kollegium von Protokolllesern klinischer Studien und unterstützt die Vereinigungen, die Patienten informieren / für neue Studien rekrutieren möchten<sup>12</sup>.

## Quellenangabe

1. Barello S, Graffigna G, Vegni E. (2012) – Patient engagement as an emerging challenge for healthcare services: mapping the literature. *Nurs Res Pract.* 2012;905934. doi: 10.1155/2012/905934. Epub 2012 Oct 31
2. Menichetti J, Libreri C, Lozza E, Graffigna G. (2014) – Giving patients a starring role in their own care: a bibliometric analysis of the on-going literature debate. *Health Expect.* 2014;19:516-26 Mennichetti et al 2014
3. Ortiz Halabi; B. Scholtes; B. Voz; N. Gillain; N. Durieux; A. Odero; M. Baumann; O. Ziegler; R. Gagnayre; M. Guillaume; I. Bragard; B. Pétré; The APPS Interreg Group (2020) – “Patient participation” and related concepts: A scoping review on their dimensional composition. *Patient Education and Counseling*, 2020, 103 :5-14
4. Voyen M, Böhme P, Germain L, Pétré B, Younsi M, Mathieu J, et al. (2019) – Connaissance, perception et définition du concept « Patient Partenaire de Soins »: Qu'en pensent les acteurs impliqués en éducation thérapeutique ? Résultats d'une enquête nationale. 1er colloque international sur le partenariat de soin avec le patient en France. Nice, 14-15 octobre 2019.
5. Rahimi S, Zomahoun HTV, Légaré F. (2019) – Patient Engagement and its Evaluation Tools- Current Challenges and Future Directions Comment on «Metrics and Evaluation Tools for Patient Engagement in Healthcare Organization- and System-Level Decision-Making: A Systematic Review». *Int J Health Policy Manag.* 2019;8(6):378-80. doi: 10.15171/ijhpm.2019.16.
6. Karazivan P, Dumez V, Flora L, Pomey MP, Del Grande C, Guadiri S, Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebel P. (2015) – The patient as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med.* 2015;90:437-41.
7. Barello S, Graffigna G, Savarese M, Bosio AC (2014a). – Engaging patients in health management: towards a preliminary theoretical conceptualization. *Psicologia Della Salute.* 2014;3:11-33 10.3280/PDS2014-003002.
8. Pawson R & Tilley N. (1997) – *Realistic Evaluation.* London (Angleterre): SAGE, 1997. 36 p.
9. Cleemput, I., Dauvrin, M., Kohn, L., Mistiaen, P., Christiaens, W., & Léonard, C. (2019) – Position of KCE on patient involvement in health care policy research. *KCE Reports.* Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE).
10. J. Geissler, B. Ryll, S. Leto di Priolo, M. Uhlenhopp (2017) – Improving Patient Involvement in Medicines Research and Development: A Practical Roadmap Therapeutic - Innovation & Regulatory Science volume 51, pages 612-619(2017) <https://doi.org/10.1177/2168479017706405>
11. J.A. Wildeboer (2017) – Collaboration between researchers and patients in scientific research. A qualitative study on preconditions for sustainable collaboration between researchers and patients ZONMV 2017 [https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/research\\_report\\_jolijn\\_wildeboer\\_-\\_final\\_version\\_-\\_june\\_2017.pdf](https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/research_report_jolijn_wildeboer_-_final_version_-_june_2017.pdf)
12. <https://www.inserm.fr/gouvernance-organisation/gram>

# ZUSAMMENFASSUNG

Vier Jahre sind nunmehr verstrichen, seit bei diesem Forschungsprojekt die ersten Schritte unternommen wurden und der erste Austausch des APPS-Konsortiums stattfand. Wenn wir dieses Weißbuch nunmehr zuschlagen und jedes Team wieder seine eigenen Wege geht, können wir mit beruhigender Überzeugung sagen, dass die von Anfang an zugrunde gelegten Werte und Visionen weit über die Grenzen unsere Teams hinausgehen. Diese Ideen werden in der Großregion weiter dazu beitragen, „die bisher gezogenen Linien zu verschieben“.

Zahlreiche Akteure des Gesundheitswesens unserer Territorien sind fest entschlossen, über den Paternalismus hinauszugehen. Die gesetzgebenden Organe scheinen bereit zu sein, auf den Ruf der Patienten zu reagieren; für mehrere Krankenhäuser ist die Partnerschaft eine strategische Zielsetzung; die Grundversorgungsdienste beabsichtigen, ihre Organisation so zu gestalten, dass Bürger und Fachleute verschiedener Disziplinen besser integriert werden; Patienten und Bürger schließen sich zusammen, um ihren Platz in einem System einzunehmen, das für sie bestimmt und für sie gedacht sein sollte. All diese in Sachen Partnerschaft eingeleiteten Projekte tragen in sich den Keim der Veränderung.

Trotz ihrer Unterschiede werden diese Initiativen auf einem gemeinsamen, wenn auch nicht immer geteilten und allseits bekannten Fundament aufgebaut. Diesen gemeinsamen Nenner wollten wir im Rahmen unseres Projekts herausarbeiten. Nunmehr müssen wir weitere Treffen organisieren, uns zusammenschließen und unsere Partnerschaftserfahrungen teilen. Diese gegenseitige Bereicherung trägt zur Gestaltung der von uns angestrebten Partnerschaft bei. Der gemeinsame Horizont ist ein wirkungsvoller Katalysator dieser Veränderung. Wenn wir ein gemeinsames Ziel verfolgen, gibt es keine schlechten Ausgangspunkte.

Es ist Aufgabe eines jeden Einzelnen, auf dem Weg zur Partnerschaft von seiner Position aus beharrlich voranzuschreiten.

Wir appellieren an die Entscheidungsträger aller Ebenen, Patienten und Bürger zu ihren Gesprächsrunden einzuladen;

an die Gesundheitsmanager, ihre Netzwerke und Institutionen neuen Stimmen zugänglich zu machen und die Kriterien, die ihren Entscheidungen Legitimität verleihen, zu überdenken;

an die Fachleute des Gesundheitswesens in Krankenhäusern, in Stadt und Land, die Umrisse der mit den Patienten unterhaltenen Beziehungen neu zu definieren;

an Patienten, Nutzer und Bürger, unabhängig von den Beweggründen ihrer Beteiligung, den ihnen zustehenden Platz einzunehmen, ihre Rechte und den Reichtum ihrer Erfahrungen geltend zu machen;

an die Gesundheitsforscher, am besseren Verständnis dieser neuen Vorgehensweise bei der Gesundheitsversorgung weiterzuarbeiten. Diese Kenntnisse werden es künftig ermöglichen, die notwendigen Veränderungen bestmöglich zu begleiten.

Der Weg in Richtung Partnerschaft führt nicht über ein einziges Kollektiv oder eine isolierte Gruppe von Akteuren. Er ist das Ergebnis eines „gemeinsamen Kampfes“. Nur wenn wir auf allen Ebenen des Gesundheitssystems mit vereinten Kräften vorgehen, kann künftig allen die Möglichkeit geboten werden, Pflegepartner zu werden.



Projekt kofinanziert vom  
Europäischen Fonds für  
regionale Entwicklung im  
Rahmen des Programms  
INTERREG V A Großregion

