

# Das Value+ Toolkit

Für Patientenorganisationen zur sinnvollen Patientenbeteiligung  
Patienten schaffen Mehrwert in Gesundheitspolitik und Versorgung



Dieses Toolkit wurde mit Unterstützung der Generaldirektion Gesundheit und Verbraucher der Europäischen Kommission im Rahmen des Aktionsprogramms der EU - Öffentliche Gesundheit 2008-2013 (Public Health Programme 2008-2013) veröffentlicht. Die darin enthaltenen Informationen entsprechen nicht notwendigerweise der Position oder Meinung der Europäischen Kommission.

Von  
Elizabeth Winder  
Europäisches Netzwerk von Psychiatriebetroffenen

In Zusammenarbeit mit Mitgliedern des Lenkungsausschusses von Value+:

Liuska Sanna, Europäisches Patientenforum (EPF); Jörg Artmann, Empirica; Maria Dimitrova, KZZ; Joana Gabriele, Spanisches Patientenforum; Rainald von Gizycki, Retina Europe; Peggy Maguire, European Institute of Women's Health; Erick Savoye, European Men's Health Forum; Diane Whitehouse, Empirica;

und den EPF-Mitarbeitern: Nicola Bedlington, Director; Efstathia Megas, Communication Officer.

**Europäisches Patientenforum**

Rue Belliard 65

1040 Brüssel

BELGIEN

Telefon: + 32 2 280 23 34

Fax: + 32 2 231 14 47

E-Mail: [info@eu-patient.eu](mailto:info@eu-patient.eu)

Website: [www.eu-patient.eu](http://www.eu-patient.eu)

Sehr geehrte Leser,

dieses Toolkit (eine Zusammenstellung von Arbeitshilfen) für Patienten und Patientenorganisationen wurde in Folge des Projekts Value+ erstellt, das sich mit der Förderung des Informations- und Erfahrungsaustauschs über die vorbildliche Praxis der Patientenbeteiligung bei EC-Projekten befasste, da hier von Seiten des Europäischen Patientenforums (EPF) und der Europäischen Kommission (EC) ein steigender Bedarf wahrgenommen wurde.

Das EPF ist eine gemeinnützige, unabhängige Organisation und ein übergeordnetes Repräsentationsorgan für Patientenorganisationen in ganz Europa. Im Rahmen unserer Repräsentation der Patientengemeinschaft in der EU sprechen wir uns für ein faires Gesundheitssystem aus, in dem der Patient im Mittelpunkt steht, sowie für die Zugänglichkeit und Qualität dieses Gesundheitssystems in Europa.

Wir möchten die Patienten und Patientenorganisationen in den Mittelpunkt gesundheitsbezogener Initiativen im politischen Prozess stellen. Aufgrund Ihres speziellen Wissens und Ihrer besonderen Erfahrungen sollten Sie eine aktive Rolle bei der Entscheidungsfindung spielen, von der all unsere Patientengemeinschaften betroffen sind. Dies ist der Kernpunkt dessen, was das EPF als sinnvolle Patientenbeteiligung erachtet.

Möglicherweise wollten Sie schon einmal einen Finanzierungsantrag stellen oder als Partner bei einem Antrag auftreten, wussten jedoch nicht, welche Schritte zu unternehmen waren, um das Verfahren überhaupt anzustoßen. Dieses Toolkit soll Sie mit den notwendigen Kompetenzen ausstatten, damit Sie bei Projekten, die von der EC kofinanziert werden, in der ersten Reihe stehen. Es wird Ihnen auch bei der Planung, Evaluierung und dem Management des Projektprozesses helfen und Ihnen die erforderlichen Informationen zur Verfügung stellen, um die vorbildliche Praxis der Patientenbeteiligung zu fördern.

Dieses Toolkit wäre ohne das Engagement der Mitglieder jeder einzelnen Partnerorganisation des Value+-Projekts nicht möglich gewesen. Wir möchten Ihnen für Ihre außerordentlich wertvollen Erkenntnisse und Beiträge danken. Wir möchten außerdem all den Patienten, Patientenvertretern und Projekt-Koordinatoren danken, die ihre Ansichten und Erfahrungen beigesteuert haben. Wir wissen ihr Engagement und ihre Unterstützung für Value+ sehr zu schätzen.

Wir hoffen, dass dieses umfassende Toolkit Ihnen durch die Bereitstellung von Leitlinien und Beispielen eine Hilfe ist, so dass Ihre Organisation sowie Ihre Mitgliedorganisationen eine aktivere Rolle in von der EC kofinanzierten Projekten spielen können. Dies wiederum wird zu effektiveren, fairen Gesundheitssystemen in der Europäischen Union (EU) führen, bei denen der Patient im Mittelpunkt steht.

Herzliche Grüße



Anders Olauson  
EPF President



# Inhaltsverzeichnis

<b>Danksagung</b>		<b>6</b>
<b>Schnellsuche - Wo finde ich die Arbeitshilfen und Beispiele?</b>		<b>7</b>
<b>1 Über dieses Toolkit</b>		<b>9</b>
1.1	Wer hat dieses Toolkit verfasst?	10
1.2	Was versteht man unter sinnvoller Patientenbeteiligung?	10
1.3	Für wen wurde dieses Toolkit verfasst?	11
1.4	Was beinhaltet dieses Toolkit?	11
1.5	Wie ist dieses Toolkit zu verwenden?	12
1.6	Eine Anmerkung zur Sprache	12
1.7	Patienten schaffen Mehrwert in Gesundheitspolitik und Versorgung	13
<b>2 Sinnvolle Patientenbeteiligung</b>		<b>15</b>
2.1	Kapitelübersicht	16
2.2	Das Value+-Studie	16
2.3	Nutzen, Hürden und Schwierigkeiten der Patientenbeteiligung	18
2.4	Vorbildliche Praxis der Patientenbeteiligung	21
2.4.1	Vorbildliche Praxis der Vertretung von Patienten	23
2.5	Soziale Vielfalt und die geschlechtsspezifische Dimension	24
2.5.1	Was haben Patientenbeteiligung, soziale Vielfalt und Geschlechterrolle gemeinsam?	24
2.5.2	Das Aktuelle Bild der Geschlechterrolle	26
2.5.3	Vorbildliche Praxis in Bezug auf die geschlechtsspezifische Dimension	27
2.5.4	Vorbildliche Praxis in Bezug auf die Soziale Vielfalt	28
2.6	Ein Modell und Indikatoren für eine sinnvolle Patientenbeteiligung	28
2.6.1	Einleitung	28
2.6.2	Definitionen	29
2.6.3	Das Value+ Modell für eine sinnvolle Patientenbeteiligung	30
2.6.4	Indikatoren für eine sinnvolle Patientenbeteiligung	32
2.6.5	Bewertung einer sinnvollen Patientenbeteiligung anhand des Value+-Modells	33
<b>3 Ihre eigene Organisation und sinnvolle Patientenbeteiligung</b>		<b>39</b>
3.1	Kapitelübersicht	40
3.2	Was ist eine Patientenorganisation?	40
3.3	Managementmethoden	40
3.3.1	Leitung einer Patientenorganisation	40
3.3.2	Projektmanagement	41
3.3.3	Sitzungsmanagement	42
3.4	Kommunikation	43
3.4.1	Einleitung	43
3.4.2	Grundprinzipien	44
3.4.3	Präsentation ihrer Informationen	45
3.4.4	Einsatz von Technologien	46

3.5	Arbeit mit ehrenamtlich tätigen Patienten	48
3.5.1	Weshalb möchten Patienten einbezogen werden?	48
3.5.2	Kampagnen gegen Stigmatisierung	49
3.5.3	Anwerbung - wie und wo?	50
3.5.4	Der Arbeitsvertrag	54

## 4 Europäische Projekte 57

4.1	Kapitelübersicht	58
4.2	Die Europäische Kommission und ihre Finanzierung	58
4.3	Wie gestaltet sich ein von der Europäischen Kommission unterstütztes Projekt?	59
4.4	Kompetenzen für ein von der Europäischen Kommission unterstütztes Projekt	60
4.5	Ideenfindung	61
4.5.1	Lohnt sich eine Fortführung?	62
4.6	Bildung eines Konsortiums	62
4.7	Einreichung eines Antrags	63
4.8	Projektstart	63
4.9	Verbreitung der Ergebnisse	64
4.10	Berichterstattung an die Europäische Kommission	65

## 5 Partnerschaftliches Arbeiten 67

5.1	Kapitelübersicht	68
5.2	Zusammenschluss mit anderen Patientenorganisationen	69
5.3	Value+-Informationen und Arbeitshilfen	70
5.4	Partnerschaft in der Praxis	72
5.5	Suche nach möglichen Partnern	73

## 6 Resources 75

6.1	Kapitelübersicht	76
6.2	Beispiele für die vorbildliche Praxis der Patientenbeteiligung aus europäischen und nationalen Projekten	76
6.3	Value+-Informationen und Arbeitshilfen	80
6.4	Beispiele und Arbeitshilfen von anderen Organisationen	94
6.5	Literatur und Websites	109
6.6	Der Value+-Literaturüberblick	111

## Glossar 115

## Über das Europäische Patientenforum (EPF) 120



## Danksagung

Das Value+-Team bedankt sich bei all denen, die an den Value+-Fokusgruppen und dem Workshop für laufende Projekte teilgenommen haben, sowie den übrigen Patienten, Patientenorganisationen und Koordinatoren von EC-kofinanzierten Projekten für ihren Beitrag und ihr Feedback zu diesem Toolkit.

Dieses Toolkit wurde bereichert durch Beiträge von:

**Caroline Åkerhielm** Swedish Rheumatism Association; **Gunta Anca** Sustento; **Kartar Badsha** Primary Sclerosing Cholangitis Trust; **Diana Aleksandrova Borakova** Bulgarian Cancer Association and Friends; **Jean Bacou** Haute Autorité de Santé Cedex, France; **Imelda Broadbent** Leeds Black Elders Association; **Nicolò De' Faveri** Tron Noemalife; **Birgit Dembski** Mukoviszidose e.V. Bundesverband Selbsthilfe bei CF; **Jose Drabwell** IPOPI; **Aldona Droseikiene** Lithuanian Multiple Sclerosis Society (LISS); **Angela Dunney**; **Frederique Duval**; **Robert Gerard** Rare Disorders, Belgium; **Hazel Gowland**; **Diane Hicks** Endometriosis UK; **Elisabeth Kasilingam** European Multiple Sclerosis Platform; **Jacqueline Kooi**; **Nutan Kotecha** European Network of (Ex-) Users and Survivors of Psychiatry; **Carolina Huebner**; **Lorraine Le Floch** European Multiple Sclerosis Platform; **Marie-Louise Luther** Swedish Asthma and Allergy Association; **Alex McKeown** European Alliance of Genetic Support Groups; **Barbra Moskric** DAM Society; **Mary Nettle** European Network of (Ex-) Users and Survivors of Psychiatry; **Sogol Noorani** Mental Health Europe; **Jakko Panula** Kauhajoki Hospital; **Jorg Richstein** Achse; **Jasna Russo** European Network of (Ex-) Users and Survivors of Psychiatry; **Zeina Salloum** Noemalife; **Andreja Štepec** Šent Society, Slovenia; **Roxana Radulescu** European Patients' Forum; **Maryze Schoneveld van der Linde** European Neuromuscular Centre; **Cristina Tassorelli** Fondazione Istituto Neurologico Casimiro Mondino; **Rachel Thompson** Institute of Human Genetics, University of Newcastle upon Tyne; **Georges Veckmans** Rare Disorders, Belgium; **Umberto Venezia**; **Elizabeth Vroom** United Parent Projekt Muscular Dystrophy; **Thomas Wagner** Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität.

## Schnellsuche – Wo finde ich die Arbeitshilfen und Beispiele?

Diese Tabelle dient als Schnellsuche nach Arbeitshilfen und Beispielen von Value+ und anderen Projekten oder Organisationen.

	Anwendungen	Seite
<b>ARBEITSHILFEN UND BEISPIELE VON VALUE+</b>		
<b><u>Value+-Definition einer sinnvollen Patientenbeteiligung</u></b>	Informationen und Unterstützung für die Planung einer Patientenbeteiligung	29
<b><u>Value+-Modell für eine sinnvolle Patientenbeteiligung</u></b>	Projektplanung, Kooperative Zusammenarbeit, Unterstützung der Patientenbeteiligung, Evaluierung der Patientenbeteiligung, Evaluierung der Auswirkung auf das Projekt	30
<b><u>Value+-Indikatoren für eine sinnvolle Patientenbeteiligung</u></b>	Evaluierung der Patientenbeteiligung	32
<b><u>Bewertungsraster des Value+-Modells für eine sinnvolle Patientenbeteiligung in Projekten</u></b>	Evaluierung der Patientenbeteiligung gemäß Value+-Modell	34
<b><u>Value+-Ebenen der Patientenbeteiligung in Projekten</u></b>	Informationen und Unterstützung für eine Patientenbeteiligung, Projektplanung	36
<b><u>Value+-Politikempfehlungen an die europäischen Institutionen</u></b>	Informationen und Unterstützung für die Planung einer Patientenbeteiligung, Lobbyarbeit	80
<b><u>Value+-Literaturüberblick zur Patientenbeteiligung</u></b>	Informationen und Unterstützung für die Planung einer Patientenbeteiligung	111
<b><u>Value+-Informationsblatt zur Geschlechterrolle und Patientenbeteiligung in Gesundheitsprojekten</u></b>	Informationen und Unterstützung für die Patientenbeteiligung, Informationen über die geschlechtsspezifische Dimension	83
<b><u>Verzeichnis der europäischen und nationalen Patientenorganisationen</u></b>	Informationen und Unterstützung für die Patientenbeteiligung	85
<b><u>Überblick über Patientenrechte in einzelnen Ländern</u></b>	Informationen und Unterstützung für die Patientenbeteiligung	85
<b><u>Value+ Database of EC-funded projects</u></b>	Information and support for patient involvement	93
<b><u>Ist dies das richtige Projekt für unsere Organisation? Analyse der Stärken, Schwächen, Chancen und Gefahren</u></b>	Projektplanung, Evaluierung	85
<b><u>Value+-Checkliste zu Kompetenzen für ein EC-Projekt</u></b>	Projektplanung, Kooperative Zusammenarbeit	86
<b><u>Value+-Checkliste für Beteiligungsmöglichkeiten</u></b>	Informationen und Unterstützung für die Patientenbeteiligung	88
<b><u>Gantt-Diagramm (Beispiel)</u></b>	Projektplanung	91
<b><u>Kritischer Pfad (Beispiel)</u></b>	Projektplanung	92
<b><u>Risikoprotokoll (Beispiel)</u></b>	Projektplanung und -begleitung	93
<b><u>Kurzes Informationsblatt zur Beteiligungsmöglichkeit (Beispiel)</u></b>	Informationen und Unterstützung für die Patientenbeteiligung	89



	Anwendungen	Seite
<b>ARBEITSHILFEN UND BEISPIELE ANDERER PROJEKTE ODER ORGANISATIONEN</b>		
<b><u>Aufgabenbeschreibung für Ehrenamtliche (Beispiel)</u></b>	Informationen und Unterstützung für die Patientenbeteiligung	94
<b><u>CEIMH-Leitfaden für Präsentationen (Beispiel des Centre of Excellence in Interdisciplinary Mental Health)</u></b>	Informationen und Unterstützung für die Patientenbeteiligung, Hilfe zur Schulung von Ehrenamtlichen	95
<b><u>‘Wie hat Ihnen die Beteiligung bei uns gefallen?’ (Beispiel)</u></b>	Evaluierung der Beteiligung eines einzelnen Patienten	97
<b><u>‘Checkliste für Forscher, die über Asthma UK Teilnehmer für ihre Forschungsmöglichkeiten anwerben möchten’(Beispiel)</u></b>	Anwerbung von Patienten, Informationen und Unterstützung für die Patientenbeteiligung	100
<b><u>Dies müssen Sie als Patient und Forschungspartner beachten (Beispiel)</u></b>	Kooperative Zusammenarbeit, Unterstützung für die Patientenbeteiligung	108
<b><u>Dies müssen Sie beachten, wenn Sie einen Patienten als Forschungspartner verpflichten (Beispiel)</u></b>	Kooperative Zusammenarbeit, Unterstützung für die Patientenbeteiligung	108
<b><u>Video gegen Stigmatisierung (Beispiel)</u></b>	Kampagnen gegen Stigmatisierung	108



# Über dieses Toolkit





## 1.1 WER HAT DIESES TOOLKIT VERFASST?

Dieses Toolkit wurde von einem Team des Projekts Value+ erstellt.<sup>1</sup>

**Das Einzigartige am Value+-Projekt ist, dass die Patientenbeteiligung nicht von Akademikern, sondern von den Patienten selbst untersucht und bewertet wurde.**

Der Startschuss für das Value+-Projekt fiel im Februar 2008 und es wurde Ende Januar 2010 abgeschlossen. Mit einer Kofinanzierung durch das Aktionsprogramm - Öffentliche Gesundheit der Europäischen Kommission (EC) diente es der Unterstützung des Informations- und Erfahrungsaustauschs über die vorbildliche Praxis der Patientenbeteiligung in Projekten, die von der EC kofinanziert werden. Im Weiteren bezeichnen wir diese Projekte als „EC-finanzierte Projekte“, obwohl die EC nur einen Teil der Finanzierung bereitstellt.

Das Team bestand aus einem Konsortium unter der Leitung des Europäischen Patientenforums (EPF). Das EPF stellt eine Dachorganisation für Patientenorganisationen in Europa dar. Die meisten Partner waren Patientenorganisationen, dem Konsortium gehörte außerdem ein Forschungsinstitut an.

Jeder Studienschritt wurde von einem Lenkungsausschuss geplant und geleitet, dessen Mitglieder aus den jeweiligen Partnerorganisationen des Konsortiums stammten. Das Einzigartige am Value+-Projekt ist, dass die Patientenbeteiligung nicht von Akademikern, sondern von den Patienten selbst untersucht und bewertet wurde.

Für dieses Toolkit hat das Value+-Team europäische, nationale und lokale Beispiele für die vorbildliche Praxis der Patientenbeteiligung sowohl bei allgemeinen als auch bei speziellen Gesundheitsprojekten zusammengestellt. Wir danken all denen, die Informationen, Beispiele und Referenzen für dieses Toolkit beigesteuert haben und insbesondere denjenigen, die an den Value+-Fokusgruppen teilgenommen und bei der Entwicklung des Toolkits mitgeholfen haben.

Nähere Informationen über Value+ finden Sie unter [www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/ValuePlus/](http://www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/ValuePlus/)

Nähere Informationen über das Europäische Patientenforum finden Sie unter [www.eu-patient.eu/](http://www.eu-patient.eu/)

## 1.2 WAS VERSTEHT MAN UNTER SINNVOLLER PATIENTENBETEILIGUNG?

Dem Value+-Projekt liegt die Idee zugrunde, dass durch eine sinnvolle Beteiligung von Patienten bzw. Patientenvertretern in Projekten die Ergebnisse auf effektivere Weise zu einem fairen Gesundheitssystem in der gesamten Europäischen Union beitragen können, bei dem der Patient im Mittelpunkt steht. Obwohl diese Idee in der Gesundheitspolitik der EC bereits Unterstützung findet, gibt es keine direkte Strategie, um die Patientenbeteiligung in Gesundheitsprojekten in die Tat umzusetzen. Ebenso wenig gibt es einen Konsens darüber, was unter einer sinnvollen Patientenbeteiligung zu verstehen ist.

Patientenbeteiligung wird im Allgemeinen so verstanden, dass Patienten aufgrund ihres speziellen Wissens und der relevanten Erfahrungen als Patienten eine aktive Rolle bei Aktivitäten oder Entscheidungen einnehmen, die Konsequenzen für die Patientengemeinschaft haben.

Darauf baute das Value+-Team auf und fragte danach, was Patienten unter „Patientenbeteiligung“ verstehen und wie eine „Patientenbeteiligung“ aussehen müsse, damit sie „sinnvoll“ ist. Sie finden eine Beschreibung und Diskussion unserer Ergebnisse in Kapitel 2, Sinnvolle Patientenbeteiligung.

Im Rahmen von Value+ wurde die Patientenbeteiligung hauptsächlich über qualitative Methoden untersucht. Dazu gehörte:

- Ein Literaturüberblick über „Patienten-“ und „Konsumentenbeteiligung“ und „Mitwirkung“ im Hinblick auf eine Beteiligung in der Gesundheitspolitik sowie in den Gesundheitsleistungen und -projekten
- Fragebögen zu beendeten Gesundheitsprojekten, die von der EC gefördert wurden, und Fragebögen zu ausgewählten laufenden Gesundheitsprojekten, die eine Förderung der EC erhielten
- Eine Fokusgruppe mit Patienten und Patientenvertretern aus abgeschlossenen, EC-finanzierten Gesundheitsprojekten (die Londoner Fokusgruppe)
- Ein Workshop mit Patienten, Patientenvertretern und Projekt-Koordinatoren aus laufenden, EC-finanzierten Gesundheitsprojekten (der Brüsseler Workshop)
- Eine Fokusgruppe mit Patientenvertretern und Patienten, u.a. aus laufenden EC-finanzierten Projekten (die Berliner Fokusgruppe)
- Gespräche mit Vertretern aus ausgewählten Projekten
- Gespräche mit Projektbeauftragten der EC
- Workshops, die bei Veranstaltungen des Europäischen Patientenforums in Wilna und Sofia abgehalten wurden.

<sup>1</sup> „Patientenbeteiligung in von der EU unterstützten Gesundheitsprojekten fördern“

## 1.3 FÜR WEN WURDE DIESES TOOLKIT VERFASST?

Dieses Toolkit wurde für Patientenorganisationen verfasst, insbesondere solche, die eine Finanzierung ihrer eigenen Projekte beantragen möchten oder mit anderen Partnern an einem Antrag für eine EC-Finanzierung zusammenarbeiten. Es enthält jedoch auch wertvolle Informationen für andere Aktivitäten im Rahmen der Patientenbeteiligung. Zudem sind einige der in diesem Toolkit behandelten Themen für Projekt-Koordinatoren und andere Verantwortliche für die Organisation der Patientenbeteiligung von Nutzen.

Folgendes sind die vorrangigen Ziele, die mit diesem Toolkit verfolgt werden:

- Unterstützung für Patientenorganisationen hinsichtlich einer sinnvollen Beteiligung an EC-finanzierten Projekten, insbesondere (jedoch nicht ausschließlich) als Projektleiter oder Partner. Das könnte bedeuten, die Qualifikationen innerhalb der Organisation zu verbessern, so dass die Organisation ihre Aktivitäten ausweiten kann, d.h. Aufbau von Kapazitäten
- Bereitstellung von Informationen über die vorbildliche Praxis der Patientenbeteiligung
- Bereitstellung einer Definition für „sinnvolle Patientenbeteiligung“
- Bereitstellung eines Modells für eine sinnvolle Patientenbeteiligung in Projekten sowie einer Möglichkeit, die Beteiligung anhand dieses Modells zu bewerten
- Unterstützung für die Planung einer Patientenbeteiligung vom Beginn des Projekts oder der Aktivität an
- Unterstützung bei der Bewertung der Qualität und der Auswirkung der Patientenbeteiligung
- Vorstellung von für Patienten wichtige Themen, so dass Projekt-Koordinatoren, Angehörige der Gesundheitsberufe usw. eine Patientenbeteiligung eher im Rahmen dieser Themen einplanen.

Bei der Erstellung von Projektanträgen wenden sich Forscher- und andere Gruppen oftmals an Patientenorganisationen, damit diese ihnen das Fachwissen über Patientenbeteiligung und patientenbezogene Themen – und manchmal sogar Patienten - bereitstellen! So kann die Patientenorganisation etwa die Kommunikation zwischen Forschern bzw. Projektarbeitern und der Patientenbasis übernehmen.

Die Empfehlungen von Seiten der Patientenorganisationen zur vorbildlichen Praxis der Patientenbeteiligung können jetzt durch dieses Toolkit untermauert werden. Patienten in ganz Europa waren bei der Definition des Begriffs einer sinnvollen Patientenbeteiligung und der Schlüsselemente des Value+-Modells für eine sinnvolle Patientenbeteiligung in Projekten behilflich. Sie haben außerdem ihren Beitrag zu diesem Toolkit geleistet und dessen Inhalt überprüft.

## 1.4 WAS BEINHALTET DIESES TOOLKIT?

Dieses Toolkit unterteilt sich in Kapitel, in denen verschiedene Themen behandelt werden. Jedes Kapitel ist in mehrere Abschnitte eingeteilt. Im Folgenden wird ein kurzer Überblick gegeben:

Das Kapitel „Sinnvolle Patientenbeteiligung“ beinhaltet die Ergebnisse der Value+ -Studie hinsichtlich der Hürden und Schwierigkeiten für eine Patientenbeteiligung und der vorbildlichen Praxis in der Patientenbeteiligung.

„Ihre eigene Organisation und sinnvolle Patientenbeteiligung“ stellt grundlegende Informationen bereit, die Patientenorganisationen dabei helfen können, sich auf die Übernahme eines EC-finanzierten Projekts vorzubereiten. Es enthält außerdem vorbildliche Praxisbeispiele für das Management von Patienten, die nicht als bezahlte Mitarbeiter, sondern als Ehrenamtliche einbezogen werden.

„Europäische Projekte“ vermittelt Informationen über die Europäische Kommission und was bei der Zusammenstellung eines Antrags für ein EC-finanziertes Projekt zu beachten ist.

„Partnerschaftliche Zusammenarbeit“ stellt eine Leitlinie dafür bereit, wie man zukünftige Projektpartner findet und wie man Partnerschaften für eine Zusammenarbeit mit ihnen aufbaut.

„Ressourcen“ umfasst Arbeitshilfen und Beispiele von Value+ und anderen Quellen, Beispiele für die vorbildliche Praxis, eine Liste von Websites, den Literaturüberblick von Value+, eine Liste der Patientenorganisationen, die auf europäischer und nationaler Ebene arbeiten, Informationen über die Patientenrechte in einzelnen Ländern sowie nationale Ansprechpartner für die Europäische Kommission.

Das Glossar enthält die Erklärung einiger Begriffe, die in diesem Toolkit verwendet werden, u. a. einige projektbezogene Begriffe in Verbindung mit der EC.

Diese Themen haben wir nach Beratung mit Patienten und Patientenvertretern ausgewählt. In diesem Toolkit haben wir zuweilen wichtige Botschaften durch die direkte Anrede der Leser hervorgehoben, wobei wir davon ausgehen, dass es sich dabei um Mitglieder, Mitarbeiter, Vorstandsmitglieder oder Ehrenamtliche einer Patientenorganisation handelt. Wir denken auch, dass dieses Toolkit dadurch für diejenigen einfacher zu lesen sein wird, deren Muttersprache nicht Englisch ist.



Im Rahmen des Value+-Projekts verwenden wir den Begriff Patientenvertreter als Bezeichnung für diejenigen Mitglieder einer Patientenorganisation, die Patienten vertreten, ob als bezahlte Mitarbeiter oder Ehrenamtliche und ganz gleich, ob sie persönlich oder durch ein Familienmitglied Erfahrungen mit der Erkrankung haben, mit der ihre Organisation in Verbindung steht. Natürlich handelt es sich bei vielen Patientenvertretern auch um Patienten. Wir verwenden den Begriff „Patient“ nur für diejenigen, die direkt als Patienten oder deren Familienangehörige an einem Projekt beteiligt sind, ohne einer Patientenorganisation anzugehören.

Die Frage der Repräsentativität wird im Abschnitt 2.4.1. näher behandelt.

Eine vollständige Inhaltsliste finden Sie im Inhaltsverzeichnis auf [Seite 4](#).

Ein Überblick, wo die einzelnen Themen zu finden sind, steht in der Schnellübersicht auf [Seite 7](#) zur Verfügung – Wo finde ich die Arbeitshilfen und Beispiele?

## 1.5 WIE IST DIESES TOOLKIT ZU VERWENDEN?

Alle thematischen Kapitel enthalten eine kurze Diskussion der wichtigsten Punkte. Dabei werden zahlreiche Beispiele für die kreativen Lösungen aufgeführt, die Patientenorganisationen für spezielle Schwierigkeiten gefunden haben. Im Text erfolgt ein Verweis und eine Beschreibung der Arbeitshilfen (z. B. Checklisten) zu diesem Thema, die Arbeitshilfe selbst findet sich dann im Kapitel Ressourcen.

Mithilfe der ‘Schnellübersicht – Wo finde ich die Arbeitshilfen und Beispiele?’ am Anfang des Toolkits finden Sie sicher genau das, wonach Sie suchen.

Die im Glossar enthaltenen Begriffe sind unterstrichen, wenn sie das erste Mal im Text verwendet werden. Einige Schlüsselbegriffe werden mehr als einmal hervorgehoben.

Wenn Sie eine elektronische Ausgabe dieses Toolkits verwenden, können Sie einen Link anklicken, der Sie direkt zu der Arbeitshilfe, der Ressource oder dem Glossareintrag führt.

Wir hoffen, dass Sie auf diese Weise schnell alle Themen und Arbeitshilfen innerhalb des Toolkits finden, nach denen Sie suchen. Gehen Sie aber auch die einzelnen Kapitel durch, sonst entgeht Ihnen vielleicht etwas Interessantes!

Die Patientenorganisationen innerhalb der EU unterscheiden sich stark voneinander und so auch die gesundheitsbezogenen Projekte in Europa. Sie werden in Ländern mit unterschiedlichen Traditionen und Kulturen durchgeführt, sind inhaltlich verschieden und verfolgen unterschiedliche Ziele. Einige der Arbeitshilfen müssen daher womöglich an die eigenen Zwecke der jeweiligen Patientenorganisation angepasst werden.

## 1.6 EINE ANMERKUNG ZUR SPRACHE

Die Sprache stellt eine Hürde für die Patientenbeteiligung dar. Zuweilen bewegen sich Klinikpersonal, Akademiker und Manager auf einer fachsprachlichen Ebene, die für Patienten oder Patientenvertreter nicht leicht zu verstehen ist. In Großbritannien gibt es Leitlinien in Bezug auf die Verwendung einer leicht verständlichen Sprache beim Verfassen von Texten medizinischer Themenbereiche.

Dieses Toolkit richtet sich jedoch nicht nur an englischsprachige Leser. Für viele, die mit einer englischen Version arbeiten, ist Englisch eine Fremdsprache. Innerhalb der EU kommt häufig die englische Sprache zum Einsatz und viele, für die Englisch eine Fremdsprache darstellt, fühlen sich auf einer eher fachsprachlichen Ebene wohler als englische Muttersprachler. Das liegt daran, dass sie diese Art Sprache im Rahmen ihrer Arbeit gelernt haben. Umgangssprachlichere Begriffe sind ihnen vielleicht nicht bekannt. Oftmals ist ihnen nicht bewusst, dass ein Wort eher „politisch korrekt“ oder der Kultur angemessener ist als ein anderes.

Wir wollten dieses Toolkit so verfassen, dass es für alle unsere anvisierten Leser in der gesamten EU zugänglich sein sollte. Wir hoffen, dass einige Leser über eine Übersetzung in ihre eigene Sprache verfügen, dies wird allerdings nicht sofort für alle Leser möglich sein. Um sicherzustellen, dass dieses Toolkit für unser Zielpublikum leicht verständlich ist, haben wir viele verschiedene Menschen unterschiedlicher Nationalitäten um ihr Feedback gebeten und an einigen Stellen Worte verwendet, die für eine englischsprachige Person nicht die erste Wahl darstellen würden.

Zum Beispiel beziehen wir uns immer auf „Patienten“. Das Value+-Team hat sich ausschließlich auf Projekte in Bezug auf Patienten mit chronischen oder wiederkehrenden Erkrankungen fokussiert, wohingegen der Begriff „Patient“ für jede Person gelten kann, die eine medizinische Versorgung erhält. Wir wissen, dass einige den Begriff „Patient“ niemals in Bezug auf sich selbst verwenden würden. Sie würden „Bezieher von Gesundheitsleistungen“, „Kunde“, „Leistungsbezieher“ oder „Betroffener“ vorziehen.

Wir denken jedoch, dass diese Personen gemeinsam mit Millionen anderer in der EU verstehen, was der Begriff „Patient“ bedeutet. Wir denken außerdem, dass sie unsere Pflicht verstehen, dieses Toolkit in ganz Europa zugänglich zu machen und dass sie deshalb den sprachlichen Unterschieden gegenüber tolerant sein werden.

## 1.7 PATIENTEN SCHAFFEN MEHRWERT IN GESUNDHEITSPOLITIK UND VERSORGUNG

Den Eifer und die Motivation von Patienten und Patientenvertretern haben alle Value+-Fokusgruppen und Veranstaltungen gemein. Egal welches fachliche Niveau, egal welche sonstigen Kompetenzen und Lebenserfahrungen sie in die Patientenbeteiligung einbringen, sie zeigen ein gemeinsames Engagement dafür, das Gesundheitssystem und die sozialen Umstände für Patienten zu verbessern.

Die Patientenorganisationen selbst sind ein direktes Ergebnis dieses gemeinsamen Engagements; sie wurden von Patienten und deren Familien ins Leben gerufen, die sich zusammenfinden, um auf Verbesserungen hinzuarbeiten. Viele Patientenorganisationen haben genug Motivation und Energie aufgebracht, um über die Grenzen der eigenen Erkrankung hinauszuschauen und auf nationaler wie auf internationaler Ebene mit anderen Patientenorganisationen zusammenzuarbeiten. Die Beispiele für die vorbildliche Praxis in Abschnitt 6.2 zeigen, was Patienten über ihre Patientenorganisationen erreichen können, wenn sie in europäischen Projekten mitarbeiten, um Veränderungen für die Patientenbasis herbeizuführen.

Das Value+-Projekt hat allerdings zu Tage gebracht, dass nur in wenigen derzeit von der EC geförderten Gesundheitsprojekten ein hohes Maß an Patientenbeteiligung zu finden ist. Das bedeutet, dass der Eifer und die starke Motivation der Patientenorganisationen, sowie die einzigartige Perspektive der Patienten beim Bau eines Europas für Patienten eine Ressource darstellt, die noch viel zu wenig ausgeschöpft wird. Dieses Toolkit stellt Leitlinien und Beispiele für die vorbildliche Praxis an die Hand, wie die Patientenbeteiligung ganz allgemein und speziell in Projekten und in der Politik unterstützt werden kann.

Wir hoffen, dass diese Unterstützung im Einklang mit einer Strategie seitens der Europäischen Kommission steht, die Beteiligung von Patientenorganisationen in EC-finanzierten Projekten zu fördern.



# Sinnvolle Patientenbeteiligung





## 2.1 KAPITELÜBERSICHT

In diesem Kapitel werden viele der Studienergebnisse von Value+ aufgeführt. Wir beschreiben die Hürden und Schwierigkeiten der Patientenbeteiligung sowie Beispiele für die vorbildliche Praxis, auf die wir während unserer Studie gestoßen sind. Anschließend wird die vorbildliche Praxis der Patientenvertretung erörtert. Wir sprechen über Randgruppen und Diskriminierung in Verbindung mit Gesundheitsfragen und Patientenbeteiligung, stellen unsere Ergebnisse bezüglich der sozialen Geschlechterrolle vor und geben Empfehlungen für die vorbildliche Praxis in Bezug auf die geschlechtsspezifische Dimension.

Patientenbeteiligung heißt, dass sich Patienten und Patientenvertreter aktiv in die Entwicklung eines hochwertigen Gesundheitssystems einbringen, das den Bedürfnissen der Patienten entspricht. Die geschlechtsspezifische Dimension betrachtet alles sowohl aus der männlichen als auch aus der weiblichen Perspektive, um sicherzustellen, dass besondere Bedürfnisse nicht übersehen werden. Zu den Randgruppen gehören Personen am Rande der Gesellschaft, deren Bedürfnisse häufig übersehen werden und deren Stimme kein Gehör findet.

Anschließend stellen wir die Definition seitens Value+ für eine sinnvolle Patientenbeteiligung vor. Diese wurde aus unserer direkten Arbeit mit Patienten und Patientenorganisationen entwickelt. Außerdem haben wir ein Modell für eine sinnvolle Patientenbeteiligung bei Projekten und ein Instrument für die Bewertung der sinnvollen Patientenbeteiligung entwickelt.

Das Value+-Team hat umfangreiche Gespräche mit Patientenorganisationen geführt, um sicher zu gehen, dass die Definition und das Modell die Ansichten der Patientenorganisationen über Patientenbeteiligung reflektieren.

## 2.2 DIE VALUE+-STUDIE

Die Untersuchungsmethoden von Value+ werden in Abschnitt 1.2 beschrieben. Der Ablauf der Projektaktivitäten von Value+ wurde anhand eines Gantt-Diagramms geplant und dokumentiert. Auf diesem Diagramm ist zu sehen, wie die Aktivitäten während des Projekts zur Entwicklung dieses Toolkits, des Handbuchs, unserer Empfehlungen an die europäischen Institutionen und der übrigen Projektberichte beigetragen haben. Dieses Diagramm führen wir als Information über das Projekt Value+ sowie als Beispiel für eine Arbeitshilfe bei der Projektplanung auf.

Das Gantt-Diagramm für das Value+-Projekt finden Sie in Abschnitt 6.3.

Dieser Abschnitt enthält einige der aus dem Value+ Literaturüberblick gewonnenen Informationen über Patientenbeteiligung. Dabei haben wir diese Informationen in Beziehung zu dem gesetzt, was wir in den laufenden bzw. kürzlich abgeschlossenen EC-finanzierten Projekten herausgefunden haben. Im nächsten Abschnitt folgen unsere Ergebnisse zum Nutzen sowie zu den Hürden und Schwierigkeiten der Patientenbeteiligung. Im Allgemeinen stimmten die Informationen, die wir in den Projekten gesammelt haben, mit den Ergebnissen unseres Literaturüberblicks überein.

Ein herausstechendes Merkmal der Projekte, die Gegenstand unserer Untersuchung waren, bestand in deren Vielfalt. Zu den Zielen dieser Projekte gehörte unter anderem Folgendes:

- Entwicklung und Erprobung von Aufklärungspaketen als Bewältigungshilfe für Patienten
- Gemeinsame Schulung von Angehörigen der Gesundheitsberufe und Patienten
- Stigmatisierung entgegenwirken – gesundheitliche Aufklärung für Öffentlichkeit und Arbeitgeber
- Entwicklung und Erprobung neuer Behandlungen, einschließlich technischer Hilfsmittel
- Errichtung von Netzwerken für die Einführung von Behandlungsstandards und die Sicherstellung der vorbildlichen Praxis
- Erfassung von Daten und Entwicklung politischer Empfehlungen für die Lobbyarbeit in Bezug auf Gesundheitsfragen.

Unserer Überzeugung nach könnten Patienten in unterschiedlichen Projektphasen in verschiedene Funktionen einbezogen werden. Anhand des Value+-Fragebogens, der an abgeschlossene Projekte versendet wurde, wollten wir herausfinden, wo und wie Patienten oder deren Vertreter im jeweiligen Projekt einbezogen wurden und wie man in dem Projekt über die einzelnen Aspekte der Patientenbeteiligung dachte.

Der Lenkungsausschuss von Value+ stellte zudem Kriterien für eine sinnvolle Patientenbeteiligung auf. Die Kommentare der Teilnehmer bei der Londoner Fokusgruppe, unserer Veranstaltung in Wilna und des Brüsseler Workshops zu diesen Kriterien führten zur Entwicklung der Value+ Indikatoren für eine sinnvolle Patientenbeteiligung. Diese Indikatoren und weitere Arbeitshilfen wurden von den Teilnehmern der Berliner Fokusgruppe getestet. Auf dieser Arbeit basieren unsere Definition und unser Modell für eine sinnvolle Patientenbeteiligung. Außerdem haben wir eine Checkliste für die Bewertung der Patientenbeteiligung entwickelt. Anschließend haben wir uns mit den Teilnehmern unserer Veranstaltung in Sofia beraten, und auch viele andere, die an früheren Veranstaltungen teilgenommen hatten oder auf andere Weise mit Value+ in Kontakt standen, haben die Gelegenheit wahrgenommen, ihren Kommentar dazu



abzugeben. Einige dieser Personen haben zudem einen Beitrag zur Entwicklung der Value+-Politikempfehlungen an die europäischen Institutionen geleistet.

Im Allgemeinen war das Interesse an der Idee einer sinnvollen Patientenbeteiligung groß. Einige Befragte dachten bei der Fragebogenerhebung darüber nach, ob ihre Patientenbeteiligung „gut genug“ sei, um als „sinnvoll“ zu gelten. Durch dieses Toolkit bietet Value+ einen Rahmen für Patienten und Projekte, ihre Patientenbeteiligung zu planen und zu bewerten. Wahrscheinlich werden im Planungsprozess der Patientenbeteiligung in der Phase des Projektantrags und bei der anschließenden Projektbegleitung Bereiche zu Tage gefördert, in denen Änderungen wünschenswert sind. Verbesserungen können dann während des gesamten Projektverlaufs erfolgen.

Derzeit gibt es keine Vorgabe seitens der EC, den Umfang oder die Qualität einer Patientenbeteiligung bei EC-finanzierten Gesundheitsprojekten zu bewerten oder zu dokumentieren. Wir glauben, dass die Qualitätsindikatoren von Value+ ggf. für diesen Zweck verwendet werden könnten.

Eine sinnvolle Patientenbeteiligung besteht aus mehr als nur der Anzahl der beteiligten Patienten und der Aktivitäten, in die sie einbezogen wurden. Die Bewertung qualitativer Indikatoren, zum Beispiel, wie zufriedenstellend die Beteiligung war, erfordert ein Feedback von allen an dem Projekt beteiligten Personen.

Die Patientenbeteiligung kann aus den folgenden Perspektiven bewertet werden:

- Des gesamten Projekts
- Der Patientenorganisation und sonstiger Projektpartner
- Des einzelnen Patienten.

All diese Perspektiven sind notwendig, um eine „sinnvolle“ Patientenbeteiligung zu bewerten.

Unser Literaturüberblick ergab, dass es drei gemeinhin anerkannte Ebenen der Patientenbeteiligung gibt: die beratende, die partizipatorische und die patienten-geführte. Mithilfe des Diagramms „Value+-Ebenen der Patientenbeteiligung in Projekten“ zeigen wir auf, wie die wichtigsten Merkmale jedes Beteiligungstyps auf Projekte angewendet werden können. Wir geben außerdem Empfehlungen, welche Value+-Indikatoren für welche Beteiligungsebene relevant sind.

Wir glauben, dass eine Beteiligung von Patienten und/oder deren Vertretern ausschließlich auf der beratenden Ebene keine Auswirkung auf den Aufbau des Projekts oder darauf, wie es ausgeführt wird, haben kann. Das erkennen wir nicht als „sinnvolle“ Beteiligung an. Dennoch kann es, gemessen anhand der relevanten Indikatoren, eine Beteiligung von guter Qualität sein.

Zu den Value+-Fokusgruppen und Workshops hatte das Value+-Team Patienten und Patientenvertreter mit Erfahrung in EC-finanzierten Projekten eingeladen; die Teilnehmer brachten jedoch auch Erfahrungen aus anderen Aktivitäten der Patientenbeteiligung ein. All diese Aktivitäten haben zu diesem Toolkit beigetragen.

Patientenbeteiligung heißt nicht, Proband in einer Studie zu sein, also etwa an einer klinischen Studie teilzunehmen oder einfach einen Fragebogen auszufüllen. In Projekten, in denen Patienten als Probanden teilnehmen, kann es möglich sein, auch eine Patientenbeteiligung zu entwickeln, wobei eine Patientenorganisation als Partner bzw. einzelne Patienten andere Funktionen innerhalb des Projekts übernehmen.

Unser Literaturüberblick ergab, dass die Betrachtung der Beteiligungsebenen eine Beteiligungsaktivität zwar klassifizieren kann, jedoch nicht die Erfahrungen der einzelnen Patienten reflektiert. Im Verlauf der Zeit kann ein einzelner Patient an vielen Aktivitäten auf unterschiedlichen Ebenen und möglicherweise an mehr als einer Aktivität gleichzeitig beteiligt sein. Diese Erfahrung bereichert sowohl die Patientenorganisationen, mit denen die Patienten in Verbindung stehen, als auch die Projekte, an denen sie mitwirken.

Dabei sollte man bedenken, dass die Frage der Beteiligung für die einzelnen Patienten in ihrer persönlichen Wahl liegt. Viele Patienten sind zufrieden damit, nicht direkt oder nur bei weniger anspruchsvollen oder zeitintensiven Aufgaben beteiligt zu sein. Nichtsdestotrotz unterstützen viele Patienten und deren Familien die Arbeit der Patientenorganisationen bei der Vertretung der Patienten.

Eine Definition von Value+ für eine sinnvolle Patientenbeteiligung finden Sie in [Abschnitt 2.6.2](#).

Das Value+-Modell für eine sinnvolle Patientenbeteiligung wird ausführlich in [Abschnitt 2.6.3](#) beschrieben.

In [Abschnitt 2.6.4](#) finden Sie die Value+-Indikatoren für eine sinnvolle Patientenbeteiligung.

Das Bewertungsraster des Value+-Modells für eine sinnvolle Patientenbeteiligung in Projekten finden Sie in [Abschnitt 2.6.5](#).

In [Abschnitt 2.6.6](#) finden Sie die Value+-Ebenen der Patientenbeteiligung in Projekten.

Den Value+-Literaturüberblick finden Sie in [Abschnitt 6.6](#).

## 2.3 NUTZEN, HÜRDEN UND SCHWIERIGKEITEN DER PATIENTENBETEILIGUNG

In der Value+-Studie stellte sich der folgende sowohl praktische als auch psychologische Nutzen einer Beteiligung heraus:

### Der praktische Nutzen für Projekte:

- Patienten/Patientenorganisationen können eine Finanzierung einbringen
- Eine breitere bzw. andere Perspektive eröffnet sich, die den Forschern hilft, durch die Erfahrungen und Kenntnisse der Patienten den menschlichen Aspekt zu verstehen
- Die richtigen Themen werden behandelt
- Das Wissen in Bezug auf die Themen ist umfassender
- Die vorbildliche Praxis wird von den beteiligten Patienten validiert
- Es können andere Ziele und umfassendere Ergebnisse erreicht werden
- Die Patientenbeteiligung legitimiert die Ergebnisse und über die Patientenorganisationen stehen diese Ergebnisse einem breiteren Publikum zur Verfügung
- Die Kommunikation wird patientenfreundlicher
- Zusätzliche Unterstützung seitens der Patientengruppen für eine Umsetzung und Nachhaltigkeit der Projektergebnisse; Patientenorganisationen haben eine starke Stimme.

### Der psychologische Nutzen für Patienten und Projektpartner:

- Patienten erhalten die Gelegenheit, andere Patienten zu treffen und Bewältigungsstrategien auszutauschen
- Patienten erhalten Zugang zu mehr Informationen über die neuesten Behandlungen und Technologien
- Dadurch, dass die Patienten einen positiven Aspekt der zu bewältigenden Erkrankung entdecken, sie für ihre Kenntnisse und Kompetenzen geschätzt werden, andere vertreten und die Ergebnisse ihrer Arbeit sehen, werden sie gestärkt (Patienten-Empowerment)
- Die starke Motivation der Patienten ermutigt und unterstützt andere Projektpartner.

„Die persönlichen Erfahrungen und Erfahrungsberichte sind anschaulicher und plastischer als alle wissenschaftlichen bzw. statistischen Erkenntnisse (wenngleich ich der Ansicht bin, dass beide erforderlich sind). Patienten sind Experten für ihre eigene Situation und deshalb kann niemand sonst bessere Kenntnisse und Lösungen für die Schwierigkeiten und Anforderungen liefern, mit denen sie konfrontiert werden.“

Projekt-Koordinator des Projekts 'Good Practices for Combating Social Exclusion of People with Mental Health Problems' (Vorbildliche Praxis im Kampf gegen die soziale Ausgrenzung von Menschen mit psychischen Problemen)

Ein Großteil dieses Nutzens kann nur dann erzielt werden, wenn die Patientenbeteiligung auch gut durchgeführt wird. Nach einer schlechten Erfahrung mit einer Patientenbeteiligung möchten Patienten und Projektpartner vielleicht nicht mehr zusammenarbeiten. Schnell und einfach ist der Prozess einer Beteiligung von Patienten und Patientenorganisationen nicht. Dabei sind zunächst Hürden und Schwierigkeiten zu überwinden.

Im Rahmen des Value+-Literaturüberblicks wurde in Veröffentlichungen nach einer Beteiligung von Leistungsbezieherinnen oder Patienten in der Gesundheitspolitik und in gesundheitsbezogenen Projekten gesucht. Wenngleich das Gesamtbild von Land zu Land unterschiedlich aussieht, förderte der Überblick rechtliche, politische und regulatorische Hürden für eine Patientenbeteiligung zu Tage. In einigen Ländern gibt es keine Kultur einer Patientenbeteiligung und es wird nicht immer davon ausgegangen, dass die Meinung der Patienten relevant ist. Es gab Sprach- und Kommunikationsschwierigkeiten zwischen Patientenorganisationen, der Patientenbasis und Angehörigen der Gesundheitsberufe bzw. den politischen Entscheidungsträgern. In vielen Ländern zeigt die Literatur, dass es einen Mangel an Wissen und Mechanismen für die Planung, Umsetzung und Evaluierung der Patientenbeteiligung gibt, sowie einen Mangel an Klarheit darüber, was Patientenbeteiligung bedeutet. Bürokratie und fehlende Ressourcen stellen weitere Hürden dar.

Die Value+-Fragebögen, die Fokusgruppen und der Workshop, an dem Patientenvertreter und Projekt-Koordinatoren teilnahmen, konzentrierten sich darauf, mehr über EC-finanzierte Gesundheitsprojekte herauszufinden. Die Teilnehmer waren stark motiviert, voneinander zu lernen und etwas über die vorbildliche Praxis der Patientenbeteiligung herauszufinden. Auch das sprach dafür, dass Informationen über die vorbildliche Praxis der Patientenbeteiligung an Projekten nicht überall leicht zugänglich sind.

Die Teilnehmer nannten ähnliche Hürden und Schwierigkeiten der Patientenbeteiligung und gaben Einzelheiten zu den Punkten, die während des Literaturüberblicks festgestellt wurden. Sie zeigten zudem weitere Punkte auf, einige davon bezogen sich ausschließlich auf EC-finanzierte Projekte, andere speziell auf die Beteiligung einzelner Patienten, wie nachstehend beschrieben:

- **Einstellung** – einige Fachleute erachteten Patientenorganisationen nicht als glaubhafte Partner und diese Einstellung ist stärker bzw. häufiger in Forschungsprojekten zu finden. Zuweilen sträuben sich Angehörige der Gesundheitsberufe gegen eine Patientenbeteiligung und zuweilen stehen Patienten und Patientenorganisationen gewissen medizinischen Forschungen skeptisch gegenüber.

- **Mangel an Klarheit** – der Begriff „Patientenbeteiligung“ wird auf unterschiedliche Weise verwendet, wobei nicht deutlich gemacht wird, ob er sich auf die Beteiligung von Patienten als Einzelpersonen oder auf die Beteiligung von Patientenorganisationen bezieht. Auch der Begriff „Patientenvertreter“ ist unklar – bezieht er sich auf Patientenorganisationen oder Familienangehörige oder sonstige Personen?
  - **Mangel an Wissen** – insbesondere die Projekt-Koordinatoren hatten das Gefühl, dass sie gerne einen Leitfaden für die Aufgaben hätten, die von den Patientenorganisationen ausgeführt werden könnten; dies könnte besonders bei Forschungsprojekten hilfreich sein. Allein die Aufgabe, eine Patientenorganisation zu finden, mit der man zusammenarbeiten kann, gestaltet sich möglicherweise schwierig. Bei den Patientenorganisationen selbst könnte ein Mangel an Wissen über Finanzierungsprogramme sowie darüber bestehen, wie man Partner bei einem EC-finanzierten Projekt wird.
  - **Sprache und Kommunikation** – die Sprache kann eine Hürde für die Beteiligung von Patienten bei EC-finanzierten Projekten darstellen, weil die Projektinformationen und später die Projektergebnisse oftmals nur in Englisch zur Verfügung stehen. Die Kommunikation vom laufenden Projekt über die Patientenorganisationen bis auf die Ebene der Patientenbasis, so dass diese für eine Beteiligung motiviert ist und Feedback gibt, könnte sich schwierig gestalten, insbesondere in sehr fachlichen Bereichen.
  - **Mangel an Ressourcen** – Patientenorganisationen kämpfen darum, Ressourcen sowohl für die Arbeit der Erstellung eines Projektantrags als auch für die Kofinanzierung zu finden, die erforderlich ist, um Partner eines EC-finanzierten Projekts zu werden. Es werden angemessene Ressourcen benötigt, um die Kommunikationskanäle der Patientenorganisationen zur Patientenbasis zu unterstützen, für die Übersetzung von Projektinformationen und Ergebnissen, für die Kosten der Teilnahme an Besprechungen usw. Manche Kosten fallen höher aus als vielleicht erwartet, weil einige Patienten nicht in der Lage sind, günstigere Transportmittel wahrzunehmen oder jemanden benötigen, der mit ihnen reist. Es werden auch Ressourcen benötigt, um einzelne Patienten für die von ihnen wahrgenommenen Aufgaben zu bezahlen. Bei vielen Patienten verhindert die fehlende Bezahlung, dass sie sich überhaupt beteiligen. Die Patientenorganisationen benötigen Ressourcen für die Unterstützung von Ehrenamtlichen. Wenn direkt ehrenamtliche Patienten in Projekte einbezogen werden, ohne eine Patientenorganisation als Partner, könnte die Unterstützung für die Ehrenamtlichen, die in dem Projekt mitarbeiten, übersehen werden.
  - **Bürokratie** – die administrativen Verfahren für Projektanträge und die finanzielle und technische Berichterstattung für EC-finanzierte Projekte sind kompliziert und den Projektpartnern ist es nicht gestattet, für jegliche dieser Arbeiten Spezialisten zu beauftragen. Dies könnte insbesondere für Patientenorganisationen, die wenig Erfahrung und Kompetenz in Bezug auf die Arbeit in EC-finanzierten Projekten haben, eine Schwierigkeit darstellen.
- Die Teilnehmer stellten fest, dass einzelne Patienten durch die folgenden Punkte von einer Beteiligung abgeschreckt werden könnten:
- Sie brauchen Zeit, um mit ihrer Diagnose fertig zu werden, bevor sie eine Beteiligung angehen können
  - Zuweilen mangelt es ihnen an Selbstbewusstsein
  - Stigmatisierung in Verbindung mit ihrer Erkrankung
  - Finanzielle Überlegungen und ob eine Beteiligung bezahlt werden kann
  - Persönliche Umstände, zum Beispiel wo sie leben, sowie familiäre Umstände
  - Ihr Gesundheitszustand
  - Die Notwendigkeit, dass eine verfügbare Person mit ihnen zu den Besprechungen geht, sowie die Ressourcen, diese Person zu bezahlen
  - Die zeitliche Verfügbarkeit des Patienten und die Zeitvorgabe des Projekts
  - Keinen direkten Nutzen für sich selbst zu sehen oder wann sich dieser Nutzen einstellt
  - „Beteiligungsmüdigkeit“ – diejenigen Patienten, die zu einer Beteiligung bereit sind, sind zuweilen durch die Anforderungen, die an sie gestellt werden, oder die Intensität der erforderlichen Aktivitäten erschöpft.
- Für eine gute Beteiligung von Patienten braucht man Zeit und Ressourcen. Die Beteiligung ist häufig eher eine ehrenamtliche Aktivität als eine Vollzeitbeschäftigung. Patienten brauchen aufgrund ihrer beruflichen Verpflichtungen, ihrer Behandlungstermine oder sonstigen persönlichen Umstände eventuell länger als andere Projektmitglieder, um sich in eine Aufgabe hineinzufinden. Es muss auch Zeit dafür zugestanden werden, wenn Patientenvertreter mit der Patientenbasis kommunizieren müssen, um eine Aufgabe zu erfüllen, insbesondere, wenn seitens der Patientenbasis kein E-Mail-Verkehr genutzt wird. Besprechungen tagsüber können für berufstätige Patienten problematisch sein. Wenn Projektpartner sich für eine Patientenbeteiligung einsetzen, dann müssen sie diese Punkte in ihrer Projektplanung berücksichtigen.

Wenn Forscher eine Patientenorganisation bei der Anwerbung von Patienten für Studien oder eine Beteiligungsmöglichkeit um Hilfe bitten, merken sie häufig, dass sie die ethischen Kriterien dieser Patientenorganisation erfüllen müssen.



In den Fokusgruppen wurde außerdem festgestellt, dass ethische Fragen ein Problem darstellen können. Die Beantragung einer Zulassung durch eine Ethikkommission ist kompliziert und die Verfahren sind auf medizinisches Fachpersonal ausgerichtet, das mit den Patienten hinsichtlich deren Behandlung und Versorgung arbeitet, insbesondere bei klinischen Studien. Die Verfahren sind nicht für Organisationen ausgelegt, die keinen Beitrag zur Behandlung oder Versorgung einer Person leisten, sondern mit einzelnen Patienten oder Gruppen von Patienten arbeiten möchten. Gleichzeitig sind die Patienten besorgt über ethische Fragen, für die es keine offizielle Zulassung durch eine Ethikkommission gibt. Die Patientenorganisationen verwenden deshalb ihre eigenen Ethikprüfungen, wenn sie bei der Anwerbung von Patienten um Hilfe gebeten werden. Wir stellen ein Beispiel von Asthma UK vor.

Die von Asthma UK verfasste „Checkliste für Forscher, die über Asthma UK Teilnehmer für ihre Forschungsmöglichkeiten anwerben möchten“ finden Sie in [Abschnitt 6.4](#).

Bemerkenswert an den Fokusgruppen war die starke Motivation der teilnehmenden Patienten und Patientenvertreter. Trotz der Feststellung zahlreicher Hürden und Schwierigkeiten fand der Nutzen einer Patientenbeteiligung starke Unterstützung. Die vorbildliche Praxis wurde aufgezeigt und eindeutige Empfehlungen dahingehend ausgesprochen, wie man den höchsten Nutzen aus einer Patientenbeteiligung ziehen kann.

Obwohl man nicht für alle Hürden und Schwierigkeiten Lösungen präsentieren kann, wurden im Value+-Projekt Informationen über eine Patientenbeteiligung gesammelt sowie Informationsquellen, Beispiele und Arbeitshilfen aufgeführt, die der Förderung der vorbildlichen Praxis dienen. Wir haben Arbeitshilfen entwickelt, um bei einigen der eher praktischen Schwierigkeiten Abhilfe zu leisten. Diese Informationen und Arbeitshilfen wurden alle in dieses Toolkit aufgenommen. Außerdem dient auch die Value+-Datenbank EC-finanzierter Projekte mit Patientenbeteiligung als Informationsquelle.

Die Datenbank finden Sie unter: [www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/ValuePlus/Database/](http://www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/ValuePlus/Database/)

Beispiele für eine Überwindung von Hürden und Beseitigung von Schwierigkeiten sind überall in diesem Toolkit zu finden. Die einzelnen Themen sind in der folgenden Tabelle aufgeführt:

### Überwindung von Schwierigkeiten und Hürden für eine Patientenbeteiligung im Value+-Toolkit

Hürde	Abschnitt im Toolkit
Mangel an Informationen und Kenntnissen über Finanzierungsprogramme	<a href="#">Abschnitt 4.2</a>
Mangel an Informationen darüber, wie man Projektpartner wird	<a href="#">Abschnitt 4.6</a>
Wie findet man Patienten oder Patientenorganisationen, die tatsächlich repräsentativ für die Patientengruppe sind, der das Projekt helfen soll?	<a href="#">Abschnitt 4.3</a> , <a href="#">5.5</a> , <a href="#">6.3</a>
Sprache und Kommunikation, einschließlich technologischer Hürden	<a href="#">Abschnitt 2.4</a>
Die Bürokratie bei der Erstellung eines Projektantrags und der Durchführung eines Projekts gemäß den Anforderungen der EC	<a href="#">Abschnitt 4</a>
Die Stigmatisierung in Verbindung mit der Krankheit, weshalb Patienten von Aktivitäten abgeschreckt werden, durch die ihre Erkrankung bekannt wird	<a href="#">Abschnitt 3.5.2</a>
Patienten werden nicht immer als repräsentativ oder fähig angesehen, verantwortungsvolle Funktionen zu übernehmen	<a href="#">Abschnitt 3.5.3</a>
Ablehnung von medizinischer Seite gegenüber einer Patientenbeteiligung und Skeptik seitens der Patienten gegenüber medizinischer Forschung	<a href="#">Abschnitt 5.3</a>
Kontinuität während des Projekts – je nach persönlichem Gesundheitszustand und sonstigen Umständen kann ein Vertreter wechseln oder sich die Gruppe ändern	<a href="#">Abschnitt 3.5.4</a> , <a href="#">Abschnitt 5.4</a>
Vorbildliche Praxis der Beteiligung von ehrenamtlich tätigen Patienten	<a href="#">Abschnitt 3.5</a>

Das Value+-Handbuch für Projekt-Koordinatoren dient als Leitfaden für die Überwindung sonstiger Hürden. Das Value+-Projekt gibt außerdem politische Empfehlungen an die Europäische Kommission, die zu Maßnahmen aufrufen, mit denen eine Patientenbeteiligung unterstützt wird; zu diesen Empfehlungen gehört der Verzicht darauf, eine Kofinanzierung finden zu müssen.

Die vollständigen Value+-Politikempfehlungen an die europäischen Institutionen finden Sie in [Abschnitt 6.3](#).

## 2.4 VORBILDICHE PRAXIS DER PATIENTENBETEILIGUNG

Der Value+-Literaturüberblick förderte sechs Bereiche zu Tage, durch die eine Patientenbeteiligung gefördert wird:

1. Entwicklung evidenzbasierten Wissens
2. Lobbyarbeit bei den Entscheidungsträgern in der Gesundheitspolitik
3. Arbeitsbündnisse mit anderen Patientenvertretungsgruppen und relevanten Interessenvertretern
4. Beteiligung von Patienten an Beratungsprozessen
5. Entwicklung einer finanziellen, strukturellen und institutionellen Unterstützung für eine Patientenbeteiligung
6. Arbeit in einem Kontext gleichgestellter Machtbeziehungen.

Aus den Informationen, die im Rahmen von Value+ von Patienten, Patientenvertretern und Projekt-Koordinatoren gesammelt wurden, gehen deren detaillierte Perspektiven im Hinblick auf diese sechs Bereiche sowie deren Empfehlungen und Beispiele für die vorbildliche Praxis hervor.

### 1. Entwicklung evidenzbasierten Wissens

Der Wert einer Beteiligung von Patienten wurde von den Fokusgruppen und den in der Erhebung Befragten anerkannt. Eine Patientenbeteiligung von guter Qualität stellt sicher, dass die Bedürfnisse der Patienten richtig erkannt werden und dass das geplante Projekt diesen Bedürfnissen entsprechen kann. Ein wesentlicher Faktor für die Motivation seitens der Patienten, sich an einem Projekt zu beteiligen, ist es, Patienten vertreten zu können und die politischen Entscheidungsträger und Angehörigen der Gesundheitsberufe sensibler gegenüber den Bedürfnissen von Patienten und Randgruppen zu machen.

### 2. Lobbyarbeit bei den Entscheidungsträgern in der Gesundheitspolitik

Die Teilnehmer der Fokusgruppen waren der Ansicht, dass das Projektziel, das am schwersten zu erreichen war, darin bestand, die politischen Entscheidungsträger dazu zu bewegen, politische Veränderungen vorzunehmen. Sie betonten den Wert der Zusammenarbeit mit anderen Organisationen, um politische Veränderungen zu erreichen, sowie des Zusammenschlusses mit anderen Patientenorganisationen oder Projekten, um der Stimme der Patienten mehr Gewicht zu verleihen. Für die Patienten und Projekt-Koordinatoren laufender Projekte bestand eine starke Motivation für ihre Teilnahme an der Value+ Fokusgruppe in Brüssel in der Chance, der EC ein Feedback darüber zu geben, was EC-finanzierte Projekte für eine effektivere Patientenbeteiligung benötigen.

Patientenorganisationen in Zypern haben sich für die Lobbyarbeit gegenüber Politikern zusammengeschlossen. Das Ergebnis besteht u.a. in günstigeren Arzneimitteln und mehr Beschäftigungschancen für Patienten.

### 3. Arbeitsbündnisse mit anderen Patientenvertretungsgruppen und relevanten Interessenvertretern

Viele Hinweise in Bezug auf die vorbildliche Praxis kamen von den Fokusgruppen. Dazu gehörte der Zusammenschluss mit anderen Patientenorganisationen und Politikern sowie Angehörigen der Gesundheitsberufe und deren Beteiligung an der Arbeit der Patientenorganisationen. Eine Zusammenarbeit bei der Planung eines Projektantrags kann eine finanzielle Zusammenarbeit und die Teilung der Mittel beinhalten. Partnerschaft und Gleichberechtigung wurden für eine sinnvolle Beteiligung von Patienten als wesentlich erachtet.

Von der Patientenorganisation IPOPI wurde ein Leitfaden für Ärzte entwickelt, wie sie mit Patienten reden sollten, die gerade die Diagnose erfahren haben.

Die Teilnehmer wiesen auch auf die besondere Rolle der Patientenorganisationen als Brücke zwischen den Projekt-Koordinatoren und der Patientenbasis hin, durch die eine gute Kommunikation sichergestellt wird, bis hin zu einer Umformulierung der medizinischen Informationen aus der wissenschaftlichen in eine alltägliche Sprache. Einige Patientenorganisationen haben Leitfäden für Ärzte entwickelt, wie diese bezüglich spezieller Erkrankungen mit den Patienten kommunizieren sollten.



#### 4. Beteiligung an Beratungsprozessen

Durch ihre Kontakte zur Patientenbasis können Patientenorganisationen herausfinden, welche Prioritäten die Patienten setzen, Informationen aussenden, Projektergebnisse prüfen und validieren und schnelles Feedback erhalten. Es sollte darauf geachtet werden, dass das Feedback gegenseitig erfolgt. Die Arbeit als Berater sollte nicht demotivieren, sondern eine positive Erfahrung sein. In einer Fokusgruppe sagte ein Drittel der Patienten/Patientenvertreter, dass das Schlimmste bei einer Beteiligung in einem Projekt sei, nicht über die Ergebnisse und die Auswirkung dieses Projekts informiert zu werden.

Von einer Patientengruppe, die in Großbritannien mit einer Gesundheitsbehörde zusammenarbeitet, wurde ein eigenes Feedback-Formular erstellt, anhand dessen die Patientenerfahrungen bei einer Beteiligung abgefragt werden können.

#### 5. Finanzielle, strukturelle und institutionelle Unterstützung

Eine gute Patientenbeteiligung muss finanziert werden. Mangelnde Finanzierung kann die Übertragung von Informationen für Patienten entweder in ein zugängliches Format oder in eine andere Sprache einschränken und auf diese Weise den Umfang des Projekts oder die soziale Vielfalt der beteiligten Patienten einschränken. Die Übersetzung in verschiedene Sprachen stellt bei Gesundheitsprojekten der EC ein besonderes Problem dar. Es bestand die einhellige Meinung, dass für diesen Bereich eine zentralisierte Unterstützung seitens der EC bereitgestellt werden könnte.

Patienten und Patientenorganisationen erhalten normalerweise, jedoch nicht immer, eine Rückerstattung der Kosten für ihre Beteiligung. Die Teilnehmer unserer Fokusgruppen stellten fest, dass die Patientenorganisationen Geldmittel benötigen, die ihnen erlauben, unabhängig zu bleiben. Zudem war die Mehrheit der Meinung, dass die Kompetenz einzelner Patienten durch eine Bezahlung ihrer Zeit anerkannt werden sollte.

Informationsveranstaltungen und sonstige Aktivitäten unter Einbeziehung der Öffentlichkeit können eine Beteiligung fördern, indem das Bewusstsein für Beteiligungsmöglichkeiten gestärkt und einer Stigmatisierung entgegengewirkt wird. Von den Teilnehmern der Fokusgruppen kam die Empfehlung, dass Veranstaltungen und Beteiligungsmöglichkeiten auf lokaler oder regionaler Ebene stattfinden sollten, um die Chancen auf eine Beteiligung für die Patienten zu vergrößern. Derartige Veranstaltungen können von Patientenorganisationen oder von Gesundheitsbehörden organisiert werden.

Vorteile, wie zum Beispiel Schulungen, können eine Patientenbeteiligung fördern und als Anreiz für Patienten dienen, sich zu beteiligen. Eine Schulung kann mit dem Ziel, einen Pool kompetenter Patienten zu entwickeln, die zu einer Beteiligung bereit sind, von Gesundheitsbehörden oder auch von Patientenorganisationen oder Projekten für spezifische Aufgaben bereitgestellt werden. Einige Schulungen können speziell auf Personen aus Randgruppen abzielen.

Es wurde mehrfach betont, wie wertvoll der persönliche Kontakt ist, um die Patientenbasis zu erreichen, sowie eine Verbindungsperson innerhalb des Projekts, an die sich die Patienten wenden können. Ebenso wichtig ist es, die anderweitigen zeitlichen Verpflichtungen der Patienten anzuerkennen und die Projekttermine so zu planen, dass diese berücksichtigt werden.

Beim Treat-NMD-Projekt gibt es eine spezielle Kontaktperson für Patienten.

#### 6. Arbeit im Kontext gleichgestellter Machtbeziehungen

Gleichwertige Partnerschaften wurden allgemein als wegweisend erachtet, wobei viele praktische Beispiele dafür genannt wurden, wie dieses Ideal in einem Projekt umgesetzt werden kann.

Innerhalb eines Projekts haben wahrscheinlich alle einen anderen Hintergrund. Unterschiede hinsichtlich der sozialen Geschlechterrolle, der ethnischen Gruppe, der Bildung, des sozioökonomischen Status, des Alters usw. haben eine Auswirkung darauf, wie Menschen miteinander arbeiten. Patientenvertreter merken zuweilen, dass sie bei Projektsitzungen ignoriert werden und sich sehr anstrengen müssen, um sich Gehör zu verschaffen. Einige weibliche Patientenvertreter glauben, dass das eher ein geschlechtsspezifisches Problem ist als die des Status als Patient.

Die soziale Geschlechterrolle stellt bei der Patientenbeteiligung ein Problem dar. Dass die meisten Wissenschaftler männlich und die meisten Patientenvertreter weiblich sind, prägt die Einstellung gegenüber der Patientenbeteiligung.

Teilnehmer einer Value+-Fokusgruppe

Coaching und Schulungen für Projekt-Koordinatoren, Patienten und andere Projektpartner können gleichgestellte Partnerschaften fördern. Der Lernprozess kann auf Gegenseitigkeit beruhen, wobei die Patienten sowohl selbst Schulungen geben als auch von anderen Partnern erhalten.

Patienten und Patientenorganisationen sollten von Anfang an in allen Bereichen des Projekts beteiligt werden, einschließlich des Projektmanagements sowie des Verfassens und der Übergabe des Projektberichts. Patientenorganisationen und andere, die Patienten einbeziehen, sollten die fachliche Kompetenz des einzelnen Patienten feststellen und auf den Stärken und beruflichen Qualifikationen aufbauen. Die Patienten haben dann das Gefühl, dass sie aufgrund ihrer Kompetenz gebraucht werden und der Fokus wird von ihrer Erkrankung genommen.

Eine Beteiligung sollte entlohnt werden. Dies kann durch eine finanzielle Zahlung erfolgen. Nicht alle Patienten akzeptieren eine Bezahlung, doch allein das Angebot kann eine wichtige Möglichkeit bieten, die Kompetenz des Patienten anzuerkennen. Eine Bezahlung sollte mit einer eindeutigen Beschreibung der Funktion verbunden sein und dessen, wie der Patient sie ausführen sollte. Zum Beispiel sollte ein Patient, der die Vertretung anderer Patienten übernommen hat, nicht nur die eigene Meinung abgeben, sondern in gegenseitiger Kommunikation mit der Patientenbasis stehen und deren Meinung vorbringen. Alternativ zu einer Bezahlung könnte als Entlohnung u. a. die Möglichkeit geboten werden, sich Qualifikationen anzueignen oder diese auszuüben.

Partnerschaften zwischen Patienten, Patientenorganisationen und sonstigen Projektpartnern sollten als Win-Win Situation betrachtet werden, d. h. dass alle davon profitieren. Die Anerkennung der von den Patienten eingebrachten Arbeit und deren Auswirkung sowohl im Projektbericht als auch bei Verbreitungsveranstaltungen ist von größter Bedeutung.

## 2.4.1 VORBILDICHE PRAXIS DER PATIENTENVERTRETUNG

Die Patientenbeteiligung wird zuweilen deshalb kritisiert, weil die Patienten, die einbezogen werden, nicht wirklich die Patientenbasis repräsentieren. In diesem Abschnitt beschreiben wir die Verwendung des Begriffs „Patientenvertreter“ während des Value+-Projekts und besprechen einige der Fragen, die sich in Bezug auf die Vertretung von Patienten ergeben.

Bei der Untersuchung im Rahmen des Value+-Projekts wurden Patienten und Patientenvertreter, zum Großteil aus EC-finanzierten Projekten und auch einige aus nationalen Verbänden einbezogen. Wir verwenden den Begriff „Patient“ für diejenigen Patienten, die direkt an einem Projekt beteiligt waren, jedoch keiner Patientenorganisation angehören. Den Begriff „Patientenvertreter“ verwenden wir für alle Angehörigen einer Patientenorganisation, ob als bezahlte Mitarbeiter oder als Ehrenamtliche. Nicht alle bezahlten Mitarbeiter in Patientenorganisationen haben persönliche oder familiäre Erfahrungen mit der Erkrankung, die von

der Organisation vertreten wird, viele jedoch schon. Die Ehrenamtlichen, die wir getroffen haben, waren immer selbst Patienten oder Familienangehörige von Patienten mit dieser Erkrankung.

Bei der Definition des „Patientenvertreters“ wurde in der Value+-Studie keine Unterscheidung zwischen Patienten und Familienangehörigen oder Betreuenden der Patienten gemacht. Uns ist bewusst, dass die Interessen von Patienten und deren Familien bzw. Betreuenden oftmals die gleichen sind; sie sind zum Beispiel alle von den Medikamentenpreisen betroffen. Ihre Interessen können jedoch auch unterschiedlich sein. Die Familie bzw. die Betreuenden möchten womöglich die Aktivitäten eines Patienten reduzieren, um das Risiko zu senken und die Betreuung zu erleichtern, der Patient hingegen könnte es vorziehen, seine Aktivitäten auszuweiten und mehr Risiken einzugehen, um herauszufinden, ob ihm seine Erkrankung mehr Aktivität erlaubt. Aus diesem Grund kann es zu Spannungen zwischen Patienten und Familie/Betreuenden kommen und Patienten könnten es vorziehen, sich selbst zu vertreten, statt sich von ihrer Familie bzw. ihren Betreuenden vertreten zu lassen.

In vielen Dokumenten, die im Verlauf des Literaturüberblicks geprüft wurden, gab es keine große Unterscheidung zwischen der Beteiligung von Patienten und Familie.

Für die Value+-Studie war eine besondere Unterscheidung zwischen einer Beteiligung von Patienten und Familie bzw. Betreuenden nicht wesentlich. Bei einigen Beteiligungsaktivitäten könnte es jedoch wichtig sein, die Perspektive des Patienten und des Betreuenden separat zu betrachten. Ein Beispiel dafür ist etwa eine Beratertätigkeit, in der der Unterstützungsbedarf der Betreuenden festgestellt werden soll.

Ein Großteil der Literatur über Patientenbeteiligung ist in englischer Sprache verfasst. Man muss verstehen, dass der Begriff „Vertreter“ im Englischen auf zweierlei Art verwendet werden kann:

- Jemand wird ausgewählt, andere zu vertreten
- Jemand ist typisch für eine bestimmte Gruppe von Menschen.

Bei der Entscheidung für eine Beteiligung von Patienten ist es wichtig, sich dessen bewusst zu sein, ob man einen Vertreter benötigt, der die Meinungen einer Gruppe vorbringt oder jemanden, der typisch für eine Gruppe ist, jedoch nur seine eigene Meinung vertritt.



Wenn Sie jemanden brauchen, der die Meinungen einer Gruppe vorbringt, sollten Sie sicherstellen, dass diese Person bzw. Organisation über eine Kommunikationsstruktur verfügt, auf die sich die von Ihnen gewünschte Arbeit stützen kann. Die Fragen, die bei einer Patientenorganisation eingehen, verschaffen deren Vertretern normalerweise einen guten Überblick über die Probleme, von denen Patienten mit einer bestimmten Erkrankung betroffen sind, und sie verfügen meist auch über eine Struktur, um Informationen unter der Patientenbasis zu verbreiten.

Wenn ein Patient gefragt ist, der seine Meinung auf der Grundlage seiner eigenen Erfahrungen vorbringt, sollten Sie sicherstellen, dass seine Erfahrungen für Ihre Aufgabe von Relevanz sind. Ein einzelner Patient besitzt zwar tiefere Kenntnisse über die eigene Erkrankung, versteht jedoch vielleicht nicht, wie sich diese Erkrankung auf andere Patienten mit anderen persönlichen Umständen und Hintergründen oder in einer anderen Phase der Erkrankung auswirkt.

Gesundheitliche Faktoren können Patienten von einer Beteiligung abschrecken. Die Teilnehmer der Value+-Fokusgruppe sprachen die Empfehlung aus, dass möglich sein sollte, sich auf unterschiedliche Weise zu beteiligen, ohne dass ein Patient in jedem Fall zu den Besprechungen reisen muss.

Menschen, die Patienten einbeziehen möchten, werden vielleicht mit Schwierigkeiten aufgrund der gesundheitlichen Probleme der Patienten konfrontiert. In einigen Fällen verfügen die Patienten nicht über die ausreichende geistige Zurechnungsfähigkeit (dies ist eine juristische Beschreibung ihrer Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen und diese mitzuteilen). Unter gewissen Umständen können die Patienten nur durch Familie und Betreuende vertreten und nicht direkt beteiligt werden; Beispiele dafür sind Patienten mit fortgeschrittener Demenz und kleine Kinder. In der Value+-Studie wurden verschiedene Projekte ermittelt, darunter Lawnet und Treat-NMD, die ohne die Bemühungen von Familien und Betreuenden nicht möglich gewesen wären. Die Teilnehmer unserer Fokusgruppe und des Workshops legten Betonung darauf, dass die Angehörigen der Patienten bei Projekten mit Patientenbeteiligung ebenfalls eine wichtige Rolle spielen sollten.

Patienten jeglicher Art können daran interessiert sein, zur Verbesserung des Gesundheitssystems beizutragen, selbst wenn ihre Möglichkeiten begrenzt sind. Diejenigen, die eine Patientenbeteiligung in die Wege leiten, sollten darüber nachdenken, ob dies möglich ist und sich nicht stattdessen automatisch für eine Beteiligung der Familienvertreter entscheiden. Der bulgarische Autismus-Verband hat erfolgreich Patienten mit Autismus in seine Aktivitäten einbezogen.

## 2.5 SOZIALE VIelfALT UND DIE GESCHLECHTSSPEZIFISCHE DIMENSION

Dieser Abschnitt beschreibt die Value+-Untersuchung der geschlechtsspezifischen Dimension, einige Hintergründe zur Patientenbeteiligung und der geschlechtsspezifischen Dimension aus der Perspektive des Patienten, sowie unsere Empfehlungen, die sich aus der Untersuchung ergeben haben.

Es ist nicht allen klar, dass die Erfahrungen von Frauen und Männern hinsichtlich ihrer Gesundheit mehr sind als ein Spiegel ihres biologischen Erbguts, sondern dass es auch eine soziale Komponente gibt.

Ein auffälliges Ergebnis in diesem Teil der Studie waren die vielen anderen Diskriminierungsprobleme, die insbesondere von den Teilnehmern unserer Fokusgruppe angesprochen wurden. Dabei wurden Alter, Behinderung, ethnische Gruppe, Sexualität, selbstverletzendes Verhalten, Alkohol-, Drogen- und Tabakmissbrauch als Faktoren genannt, die den Zugang der Patienten zu angemessenen Gesundheitsleistungen beeinträchtigen können. Sie wiesen uns darauf hin, dass das Geschlecht nicht der einzige Diskriminierungsaspekt ist, der untersucht werden sollte. Wir haben diesem Anliegen im Titel dieses Abschnitts Rechnung getragen.

### 2.5.1 WAS HABEN PATIENTENBETEILIGUNG, SOZIALE VIelfALT UND GESCHLECHTERROLLE GEMEINSAM?

Menschen in der Behindertenbewegung, Patienten, die sich für ein Recht auf Beteiligung einsetzen und Menschen, die für eine Gleichberechtigung der Geschlechter kämpfen, haben vieles gemeinsam. Sie alle kämpfen um Anerkennung. Ihr oberstes Ziel besteht darin, Rechte und die Erfüllung ihrer besonderen Bedürfnisse zu erreichen. Zu Anfang kämpfen sie um Gehör und dann kämpfen sie darum zu zeigen, dass sie besondere Bedürfnisse haben. Sie alle haben Ausgrenzung erfahren. Ausgrenzung bedeutet, dass eine Gruppe von Personen behandelt wird, als sei sie nicht von Bedeutung.

Ob es nun leicht ist oder nicht, es ist notwendig, Patienten in die Arbeit der Organisationen und in den Prozess gesundheitspolitischer Entscheidungen einzubeziehen und sie zu lehren, ihre eigenen Interessen zu vertreten.

Projekt-Koordinator des Autismus-Verbands

Die Stimme der Patienten, wie laut sie auch sein mag, wird oft ignoriert, d.h. Patienten werden „ausgrenzt“ und nicht dazu ermutigt, Einfluss zu nehmen.



Die Angehörigen der Gesundheitsberufe und die politischen Entscheidungsträger sind womöglich der Ansicht, dass Patienten nicht über das ausreichende medizinische Wissen verfügen, um in die Gesundheitspolitik oder in Gesundheitsprojekte einbezogen zu werden und erkennen sie nicht als „Experten durch Erfahrung“ an. Wenn Menschen sich für eine geschlechtsspezifische Perspektive einsetzen, erhalten sie womöglich die gleiche Reaktion, nämlich dass geschlechtsspezifische Fragen nicht wichtig sind.

Die Patienten sehen in einer Patientenbeteiligung vielleicht eine Möglichkeit, diese Ausgrenzung zu reduzieren. Wenn sie in Gesundheitsprojekte einbezogen werden, dann liegt ihre Motivation in der Verbesserung des Gesundheitssystems und der Reduzierung von Ungleichheiten bei den verfügbaren Behandlungen. Patienten möchten, dass ihre Beteiligung zu Veränderungen führt – entweder was die Behandlungen angeht oder die Art und Weise, wie diese bereitgestellt werden, damit sie für bestimmte Gruppen geeignet und zugänglich sind. Für die subjektive Erfahrung des Patienten ist das von großem Wert.

Die Europäische Arzneimittelagentur (EMA) und die US-amerikanische Arzneimittelbehörde (FDA) gestatten es Patienten zuweilen, ihre Erfahrungen mit einer Behandlung während einer Anhörung zu schildern. (Auf diese Weise erhält man) zusätzliche anschauliche Informationen, die nicht von wissenschaftlich gesammelten (klinischen) Daten geliefert werden können.

EC-Projekt-Koordinator

Dieser Wert steht im Gegensatz zu den herkömmlichen wissenschaftlichen Methoden, die darauf abzielen, Daten auf wertfreie Art zu sammeln und subjektive Informationen als Kontaminierung der wissenschaftlichen Daten erachten. Unter Wissenschaftlern ist man womöglich der Ansicht, dass die Werte der Patienten besser in partizipatorische, Forschungs- und erfahrungsbasierte Studien passen. Patienten stellen diese wissenschaftlichen Ansichten jetzt in Frage und behaupten, dass es nicht möglich ist, Informationen auf wertfreie Art und Weise zu sammeln. Die herkömmlichen wissenschaftlichen Methoden sind nicht wertfrei, da die Wissenschaftler beschlossen haben, bestimmten Informationen einen Wert beizumessen und andere auszuschließen.

Mangelndes Bewusstsein in der allgemeinen Bevölkerung spielt bei jeglicher Ausgrenzung einer Gruppe eine Rolle. Im Rahmen des Value+-Projekts wurden Fragebögen an Projekt-Koordinatoren und in Projekten beteiligte Patienten versendet. Wir haben danach gefragt, was diese unter dem Begriff „Patientenbeteiligung“ verstehen. Dazu gab es viele unterschiedliche Antworten. In einigen Fragebögen zeigte sich wenig Wissen über Patientenbeteiligung oder über die Informationsquellen für die vorbildliche Praxis der Patientenbeteiligung. Die Antworten auf geschlechtsspezifische Fragen zeigten häufig einen ähnlichen Mangel an Wissen.

Die Patienten aus einer Value+-Fokusgruppe sprachen eine deutliche Empfehlung an Patientenorganisationen aus – „Alibiaktionen keinen Vorschub leisten“!

Zuweilen wird von politischen Entscheidungsträgern oder Geldgebern eine Patientenbeteiligung oder die Berücksichtigung geschlechtsspezifischer Fragen in Projekten oder anderen Aktivitäten gefordert. Wenn diejenigen, die dafür verantwortlich sind, das zu organisieren, nicht viel über Patientenbeteiligung wissen oder sich wenig für die vorbildliche Praxis interessieren, besteht die Gefahr von Alibiaktionen.

Das bedeutet, dass pro forma gerade genug getan wird, damit man behaupten kann, dass ein Patient einbezogen wurde oder dass geschlechtsspezifische Fragen berücksichtigt wurden, ohne jedoch zuzulassen, dass der Beitrag des Patienten einen wirklichen Einfluss auf das Projekt oder die Aktivität hat.

Sowohl eine Patientenbeteiligung als auch die Berücksichtigung geschlechtsspezifischer Fragen haben in Folge des Kampfes gegen Ausgrenzung einen anderen Stellenwert erhalten; heute sind sie in einigen politischen Programmen enthalten. Dank dieser Anerkennung sind diese Ideen nicht länger vollständig ausgegrenzt. Es gibt aufrichtige Bemühungen, patientenbezogene und geschlechtsspezifische Perspektiven zu integrieren. Diese beiden Begriffe können jedoch auch zu Schlagworten werden.

Schlagworte werden in ähnlicher Weise verwendet wie Gewürze beim Kochen. Einige Leute hoffen, dass, wenn sie genug Schlagworte in ihre Konversation einstreuen – oder genug Gewürze zu ihrem Kochrezept geben, niemand merkt, dass sie gar nicht wissen, wozu diese eigentlich gut sind. Sie hoffen sogar, dass alle, die ihnen dabei zusehen, von ihrer Fachkenntnis beeindruckt sind und nicht merken, dass sie gar nicht kochen können. Zumindest versuchen sie es. Vielleicht sollte ihnen jemand zur Hilfe dieses Kochbuch – Entschuldigung, wir meinen natürlich dieses Toolkit – geben.



## 2.5.2 DAS AKTUELLE BILD DER GESCHLECHTERROLLE

Die Europäische Kommission räumt Defizite bei der Gleichstellung der Geschlechter ein und verlangt, dass geschlechtsspezifische Fragen in von der EC geförderten Projekten Berücksichtigung finden. Es gibt jedoch keine Leitlinien oder Normen für eine vorbildliche Praxis in diesem Bereich. Im Rahmen von Value+ wurde untersucht, was die Vorgabe seitens der EC hinsichtlich einer Berücksichtigung geschlechtsspezifischer Fragen für die Patientenbeteiligung in Projekten bedeutet.

In den Value+-Fragebögen, die an abgeschlossene Projekte versendet wurden, gab es drei geschlechtsbezogene Fragen:

- Wurden im Projektaufbau die unterschiedlichen Projektergebnisse je nach Geschlechtszugehörigkeit der Leistungsbezieher berücksichtigt?
- Welchen Anteil machten Männer und Frauen unter den Patienten/Patientenvertretern aus, die an Folgendem beteiligt waren:
  - a. dem Aufbau des Projekts?
  - b. der Durchführung des Projekts?
- War die Berücksichtigung der geschlechtsspezifischen Unterschiede für die Patientenbeteiligung nützlich?

Die meisten Befragten haben diese Fragen unbeantwortet gelassen. Einige Befragte haben den Unterschied zwischen biologischem Geschlecht und sozialer Geschlechterrolle nicht verstanden, andere fanden es unwichtig oder unerheblich. Niemand hat die Frage zum Projektaufbau hinsichtlich der unterschiedlichen Ergebnisse für Männer und Frauen verstanden. Nur sehr wenige Projekte zeigten eine klare geschlechtsspezifische Dimension.

Frauen und Männer unterscheiden sich hinsichtlich ihres biologischen Erbguts (Geschlechts). Die soziale Geschlechterrolle ist keine Frage der Biologie, sondern bezieht sich auf kulturelle Unterschiede: die unterschiedlichen Rollen, die Männer und Frauen in der Gesellschaft einnehmen, deren Zugang zu und Kontrolle über Ressourcen, auch Informationen, und deren Macht, Entscheidungen zu treffen.

Die Einstellung von Männern und Frauen gegenüber der Gesundheit und ihr diesbezügliches Verhalten unterscheiden sich. Die Gesundheitsforschung zeigt in allen Bereichen, dass geschlechtsspezifische Faktoren einen großen Einfluss auf Ursachen, Konsequenzen und den Umgang mit Krankheiten haben. Vorsorge, Behandlung, Rehabilitation und Versorgungsleistungen bedürfen oftmals einer geschlechtsspezifischen Anpassung an die Menschen, von denen sie bezogen werden.

Meist war die geschlechtsspezifische Verteilung der Patienten/Patientenvertreter in den Projekten ausgeglichen oder es gab eine Mehrheit von Frauen. Bei einigen wenigen Ausnahmen waren männliche Patienten in der Mehrheit.

Die meisten Befragten gaben keine Antwort auf die Frage, ob die Berücksichtigung von geschlechtsspezifischen Unterschieden bei einer Patientenbeteiligung nützlich ist. Bei denjenigen, die eine Antwort gaben, lautete sie zu gleichen Teilen entweder „ja“ oder „nein“.

Value+ hat sich an Projekte und Patientenorganisationen gewendet und sie gebeten, Patienten oder Patientenvertreter für die Fokusgruppen zu benennen; die Teilnehmer waren fast alle Frauen.

Daraus schließen wir, dass insbesondere männliche Patienten in EC-finanzierten Gesundheitsprojekten unterrepräsentiert sind. Wir glauben, dass Frauen und Männer dazu ermutigt werden sollten, gleichermaßen in Gesundheitsfragen einbezogen zu werden, die sie betreffen, und dass geschlechtsspezifische Vorurteile bei der Anwerbung von Patienten festgestellt und wo immer möglich Lösungen gefunden werden sollten.

Wir schließen außerdem daraus, dass es einen Bedarf für ein stärkeres öffentliches Verständnis hinsichtlich des Unterschieds zwischen biologischem Geschlecht und der sozialen Geschlechterrolle gibt, sowie der Beziehung zwischen geschlechtsspezifischen und gesundheitlichen Ungleichheiten. Das European Men's Health Forum (EHMF) und das European Institute of Women's Health (EIWH), Partner beim Value+-Projekt, haben eine einfache Erklärung für den Unterschied zwischen biologischem Geschlecht und sozialer Geschlechterrolle entwickelt, und dafür, inwieweit die Geschlechterrolle für Gesundheitsfragen und Patientenbeteiligung relevant ist. Bei der Berliner Fokusgruppe haben die Teilnehmer ihr aktuelles Verständnis der Geschlechterrolle in Bezug auf Gesundheitsfragen beschrieben. Anschließend wurde die einfache Erklärung in einer kurzen Präsentation getestet.

Die Geschlechterrolle steht im Mittelpunkt zahlreicher akademischer Forschungen. Dabei ist die Sprache der Akademiker so kompliziert, dass normale Leute sie nicht verstehen. So wird oftmals keine klare Unterscheidung zwischen sozialer Geschlechterrolle und biologischem Geschlecht gemacht und der wahre Nutzen einer Berücksichtigung der Geschlechterrolle wird nicht gesehen.

Value+ Präsentation zur sozialen Geschlechterrolle

Bei der Beschreibung ihres Verständnisses von der Geschlechterrolle vor der Präsentation wiesen die Teilnehmer auf einige Themen und Beispiele hin, die auch in der darauf folgenden Präsentation angesprochen wurden. Eine weibliche Teilnehmerin äußerte die folgende Meinung:

*„Die meisten Wissenschaftler sind männlich und die meisten Patientenvertreter sind weiblich, und das ist ein Grund für die negative Einstellung der Wissenschaftler gegenüber einer Patientenbeteiligung.“*

Obwohl durchaus einige Probleme festgestellt wurden, erachteten die meisten Teilnehmer geschlechtsspezifische Fragen nicht als Priorität bei einer Patientenbeteiligung. Die Gründe dafür waren folgende:

*„Die geschlechtsspezifische Diskriminierung ist nicht der einzige Aspekt. Das Alter und Behinderungen müssen ebenfalls berücksichtigt werden.“*

*„Es ist schwierig, eine Beteiligung der Patienten zu erreichen.“*

*„Der Anteil der männlichen Beteiligten wird mit der Veränderung der Gesellschaft steigen und das passiert jetzt gerade.“*

*„Das Prinzip der Beteiligung ist für Frauen attraktiver, weil sie darauf konditioniert sind, an andere zu denken.“*

Im Anschluss an die Präsentation meinten alle Teilnehmer, dass sich ihr Verständnis geändert hätte. Die meisten sagten, sie habe ihre Ansicht bezüglich der Bedeutung der Geschlechterrolle verändert. Einer fragte:

*„Eine Vertretung von 50:50 (in einem Projekt) zeigt kein angemessenes Bild, wenn eine Krankheit mehrheitlich Frauen betrifft. Sollte die geschlechtsspezifische Vertretung an die Erkrankung, die Organisation oder die Gesellschaft als Ganzes geknüpft sein oder aber die geschlechtsspezifische Verteilung in den medizinischen Berufen reflektieren, in denen 80% männlich sind?“*

Alle waren nach wie vor unsicher, was man in der Praxis anders machen könnte. In diesem Toolkit geben wir einige Empfehlungen.

In **Abschnitt 6.3** finden Sie das Value+-Informationsblatt zur Geschlechterrolle und Patientenbeteiligung in Gesundheitsprojekten.

## 2.5.3 VORBILDICHE PRAXIS IN BEZUG AUF DIE GESCHLECHTSSPEZIFISCHE DIMENSION

Bei Value+ wurde deutlich, dass die soziale Geschlechterrolle nicht immer verstanden oder als bedeutend für eine Patientenbeteiligung erachtet wird. Dadurch könnte die Chance vertan werden, Perspektiven von männlichen oder weiblichen Patienten/Patientenvertretern in ein Projekt aufzunehmen. Selbst wenn die Bedeutung der Geschlechterrolle erkannt wird, ist dennoch nicht klar, was eine Patientenorganisation oder ein Projekt tun sollte. Die Ideale von „Gleichberechtigung“ und „gleichberechtigtem Zugang“ zu Möglichkeiten der Patientenbeteiligung sind komplexer

als eine geschlechtsspezifische Verteilung von 50:50. Ein vorbildliches Praxisbeispiel besteht darin, männliche und weibliche Patienten entsprechend der Anzahl von Männern und Frauen einzubeziehen, die in der Bevölkerung von den gesundheitlichen Problemen betroffen sind, um die es in diesem Projekt geht.

Akademiker betrachten das Konzept der Geschlechterrolle als Potenzial, das man nutzen sollte. Vielleicht ist das schwieriger für Menschen, die keine fachliche Ausbildung haben. Die Geschlechterrolle steht in Beziehung zu den in einer Kultur verankerten Verhaltensmustern und Einstellungen. Diese variieren je nach Gemeinschaft, Altersgruppe und geografischem Standort und verändern sich auch mit der Zeit. Aufgrund dieser Schwankungen können für alle Aussagen bezüglich geschlechtsspezifischer Verhaltensmuster und Einstellungen meist auch Ausnahmen gefunden werden. Viele versuchen, dieses Thema lieber zu vermeiden, weil das, was sie sagen, als falsch erachtet werden oder nicht gut ankommen könnte.

Ein Projekt über Endometriose sollte vornehmlich Frauen einbeziehen. Männer sollten jedoch nicht gänzlich ausgeschlossen werden (nicht zuletzt, weil sie Betreuende und Familienmitglieder sein können, die indirekt von der Erkrankung betroffen sind).

European Institute of Women's Health (EIWH)

Um das Konzept der sozialen Geschlechterrollen zu nutzen, muss man es gut verstehen. Man muss auch in der Lage sein, zurückzustehen und zuzuhören, was gesagt wird, ohne wütend zu werden. Diskussionen über die Geschlechterrolle können starke Emotionen hervorbringen!

Das European Men's Health Forum (EMHF) und das European Institute of Women's Health (EIWH) empfehlen die folgenden Indikatoren für den Umgang mit der sozialen Geschlechterrolle:

- Sowohl Männer als auch Frauen müssen aktiv einbezogen werden, damit eine Vielfalt relevanter Denkweisen zu Gesundheitsfragen zusammen kommt. Sie sollten gleichberechtigt an allen Phasen der Projektentwicklung und -durchführung beteiligt werden
- Sinnvolle Beteiligungsmöglichkeiten sollten geschlechtsspezifische Unterschiede berücksichtigen. Zum Beispiel müssen Frauen und Männer häufig auf unterschiedliche Art und Weise angesprochen und einbezogen werden
- Die Beteiligung von Männern und Frauen sollte der geschlechtsspezifischen Dimension der Ziele und Ergebnisse des Projekts entsprechen.



Wenn Frauen oder Männer als Probanden an einer Studie teilnehmen, sollte auch die Perspektive der Angehörigen bzw. Betreuenden in beratender Funktion aufgenommen werden, so etwa in klinischen Studien zu geschlechtsspezifischen Krankheiten wie z. B. Gebärmutterhals- oder Prostatakrebs.

### Geschlechtsspezifische Gesundheitsfragen – einige Beispiele

Innerhalb der öffentlichen und der Gesundheitsberufe wird häufig davon ausgegangen, dass Herz-Kreislauf-Erkrankungen hauptsächlich Männer betreffen. Der Großteil der Forschung basiert auf Studien mit Männern. Herz-Kreislauf-Erkrankungen stehen jedoch an erster Stelle der Todesursachen bei Frauen und für Frauen ist es mitunter schwierig, die richtige Diagnose und Behandlung zu erhalten.

Männer neigen dazu, erst spät gesundheitlichen Rat einzuholen, wenn es ihnen nicht gut geht. Sie müssen bezüglich ihrer Beteiligung in Sachen Gesundheit ganz speziell angesprochen werden, weil für sie Gesundheit 'Frauensache' ist.

Das kulturelle Erbe beschränkt womöglich den Zugang von Frauen zu Gesundheitsleistungen und in einigen Kulturen ist es ihnen vielleicht nur gestattet, einen weiblichen Arzt aufzusuchen.

#### 2.5.4 VORBILDLICHE PRAXIS IN BEZUG AUF DIE SOZIALE VIELFALT

Die Geschlechterrolle ist ein universeller Faktor. Alle Menschen und deshalb alle Patienten befinden sich in einer Geschlechterrolle und diese zieht sich durch alle anderen Dimensionen. Über alle sozioökonomischen, religiösen, kulturellen, ethnischen und sonstigen Kategorien hinweg gibt es Ähnlichkeiten zwischen den Verhaltensmustern und Einstellungen von Frauen und den Verhaltensmustern und Einstellungen von Männern.

Wir können niemals wirklich repräsentativ sein, doch jede Kommunikation sollte

- a) demonstrieren, welche Defizite bei der Repräsentation entstehen könnten und
- b) erklären, wie bzw. ob man sich bemüht, dies zu korrigieren.

Europerevill-Projekt

Die Auswirkung einer geschlechtsspezifischen Berücksichtigung auf die Patientenbeteiligung wurde im Value+-Projekt untersucht, weil es eine Vorgabe seitens der EC gibt, dies in Projekte aufzunehmen. Die geschlechtsspezifische Perspektive muss jedoch parallel zu anderen Fragen der sozialen Vielfalt betrachtet werden.

Eine Ausgrenzung kann den Zugang der Menschen zu Gesundheitsleistungen, Bildung, Arbeit und vielen anderen Möglichkeiten beeinträchtigen, der von der Mehrheit der Bevölkerung als selbstverständlich erachtet wird. Einige Beispiele für Randgruppen sind etwa ethnische Gruppen, Menschen mit Alkohol- oder Drogenmissbrauch, Migranten oder Menschen in isolierten Gemeinschaften. In jedem Mitgliedsstaat gibt es andere Gruppen, die ausgegrenzt werden und andere Anstrengungen, diese einzubeziehen.

Obwohl die Menschen aus Randgruppen wahrscheinlich alle zu irgendeinem Zeitpunkt ihres Lebens zu Patienten werden, haben sie womöglich die größten Schwierigkeiten, ihre Bedürfnisse bekannt zu machen und die wenigsten Möglichkeiten auf eine Patientenbeteiligung bzw. auch in andere Aspekte ihrer Gemeinschaften einbezogen zu werden. Wenn Schulungsmöglichkeiten zur Vorbereitung von Patienten auf Beteiligungsaufgaben in den Mitgliedsstaaten zur Verfügung gestellt werden, sollte man sich darum bemühen sicherzustellen, dass viele unterschiedliche Menschen Zugang zu diesen Möglichkeiten erhalten.

**Beyond the Usual Suspects: Developing Diversity in Involvement** (Nicht nur die üblichen Verdächtigen: Die Entwicklung sozialer Vielfalt bei der Beteiligung) ist ein Projekt, das vom britischen Gesundheitsministerium finanziert wird. Es zielt darauf ab herauszufinden, wie mehr Leistungsbezieher einbezogen werden können und weshalb gewisse Gruppen von Leistungsbeziehern, wie etwa jüngere Menschen, Menschen mit anderen Kommunikationsformen, Menschen afrikanischer Abstammung und ethnische Minderheiten sowie Menschen, die stationäre Leistungen in Anspruch nehmen, zusätzliche Hürden für eine Beteiligung erleben. Siehe [www.shapingourlives.org.uk/dd2005.html](http://www.shapingourlives.org.uk/dd2005.html)

## 6.2 EIN MODELL UND INDIKATOREN FÜR EINE SINNVOLLE PATIENTENBETEILIGUNG

### 2.6.1 EINLEITUNG

Wenn Sie ein Ziel haben, dann bewegen Sie sich in diese Richtung, selbst wenn Sie nicht schnell dorthin gelangen. Wenn Ihre Partner keinen Standard haben, den sie anstreben, werden sie wahrscheinlich nicht unbedingt zufällig diese Richtung einschlagen.

Value+ bestätigt, dass eine sinnvolle Patientenbeteiligung Zeit und Ressourcen erfordert. Einige Patientenorganisationen verfügen über eine geringe Finanzausstattung und wenige bzw. keine bezahlten Mitarbeiter. Die vorbildliche Praxis ist ein Ideal, ein Bestreben – etwas, worauf man hinarbeitet, auch wenn es mit den verfügbaren Ressourcen nicht immer möglich ist, alles zu erreichen, was man erreichen will.

Wir wissen auch, dass Projektpartner, die selbst keine Patientenorganisationen sind, häufig geringe Kenntnisse über Patientenbeteiligung besitzen. Wir wissen, dass Patientenorganisationen eine Rolle bei der Schulung von Angehörigen der Gesundheitsberufe, Forschern, politischen Entscheidungsträgern und Beamten spielen müssen, um darüber aufzuklären, was man unter Patientenbeteiligung versteht. Value+ gibt eine Definition für eine sinnvolle Patientenbeteiligung und empfiehlt ein Modell für eine sinnvolle Patientenbeteiligung in Projekten, in denen Patientenorganisationen die Leitung übernehmen oder als Partner auftreten. Wir empfehlen außerdem Indikatoren und ein Bewertungsraster in Bezug auf die wichtigsten Merkmale des Modells.

Wir sind uns dessen bewusst, dass in einigen Projekten Patienten direkt einbezogen werden, ohne dass eine Patientenorganisation als Projektpartner auftritt. Sofern unsere Indikatoren für Ihr Projekt von Relevanz sind, können sie ebenso dazu eingesetzt werden, die vorbildliche Praxis in dieser Art der Patientenbeteiligung zu fördern. Wir verweisen die Koordinatoren dieser Projekte auch auf die Richtlinien, die von der Internationalen Allianz der Patientenorganisationen (IAPO) entwickelt wurden. Diese wurden für alle Organisationen verfasst, die Patienten oder Patientenorganisationen einbeziehen möchten. Im Veröffentlichungsabschnitt der IAPO-Website gibt es zudem eine Grundsatzerklärung zur Patientenbeteiligung.

Die IAPO-Richtlinien zur Patientenbeteiligung finden Sie unter: [www.patientsorganizations.org/showarticle.pl?id=591&n=962](http://www.patientsorganizations.org/showarticle.pl?id=591&n=962)

## 2.6.2 DEFINITIONEN

Das „Patient“ und „Beteiligung“ gewöhnliche Worte sind, sind sich nicht alle dessen bewusst, dass sie in Kombination eine besondere Bedeutung haben. Es könnte Verwechslungsgefahr bestehen. So ist eine Patientenbeteiligung zum Beispiel nicht gleichzusetzen mit:

- Der Teilnahme an einer klinischen Studie als Proband oder indem man einen Fragebogen ausfüllt
- Patientenzentrierter Betreuung, also einer medizinischen Versorgung, die sich nicht auf denjenigen konzentriert, der die Leistung bereitstellt, sondern auf die Bedürfnisse des Patienten, der die Leistung bezieht

- Die Beteiligung einer Person an der eigenen medizinischen Versorgung. Obwohl die Patienten in den meisten europäischen Ländern ein Recht auf Beteiligung an den Entscheidungen über ihre Behandlung besitzen, hat dies keinen direkten Einfluss auf die Behandlungsmöglichkeiten und die medizinische Versorgung anderer.

Patientenbeteiligung bedeutet im Allgemeinen, dass Patienten aufgrund ihres speziellen Wissens und der relevanten Erfahrungen als Patienten eine aktive Rolle bei Aktivitäten oder Entscheidungen spielen, die Konsequenzen für die Patientengemeinschaft haben.

Im Lichte dieser Definition können Patientenorganisationen als Mittel erachtet werden, das von Patienten dazu entwickelt wurde, eine Patientenbeteiligung zu fördern. Da es sich bei der Führung einer Organisation um eine Daueraktivität handelt, können Patientenorganisationen selbst als dauerhafte Aktivität der Patientenbeteiligung erachtet werden.

Value+ hat bestätigt, dass Patienten und Patientenorganisationen eine starke Motivation besitzen, einen Beitrag zur Entwicklung von Behandlungen und medizinischer Versorgung zu leisten, die tatsächlich den Bedürfnissen der Patienten entsprechen. Obwohl die Patienten bereit sind, Zeit und Mühen einzubringen, gibt es Hürden und Schwierigkeiten, die überwunden werden müssen, und eine Beteiligung ist nicht immer eine befriedigende Erfahrung. Aus diesem Grund hat Value+ beschlossen, eine Studie über sinnvolle Patientenbeteiligung durchzuführen.

Sinnvoll heißt, von Bedeutung zu sein, im Gegensatz zu bedeutungslos und sinnlos zu sein. In unserer Studie haben wir gesehen, dass Projekt-Koordinatoren, Patientenvertreter und Patienten unbedingt herausfinden wollten, was „sinnvoll“ bedeutet, und sich Gedanken darüber machten, ob ihre Beteiligung gut genug war, um als „sinnvoll“ erachtet zu werden. Die vorbildliche Praxis und die Qualität der Beteiligung auf diese Weise ins Licht zu stellen, ist ein positives Ergebnis für Value+.

Die Patienten wiesen außerdem darauf hin, dass die Teilnahme an klinischen und wissenschaftlichen Studien Motivation erfordert und mühevoll ist und zudem die Teilnehmer einem persönlichen Risiko aussetzt. Sie möchten, dass dieser sinnvolle Beitrag seitens der Patienten anerkannt wird, selbst wenn er außerhalb der Value+-Definition für eine Patientenbeteiligung liegt.

Wir wollten den Patienten nicht sagen, was eine sinnvolle Beteiligung ist, wir wollten, dass sie uns sagen, was in ihren Augen eine Patientenbeteiligung sinnvoll machen würde. Diese Definition wurde mithilfe der Beiträge von Patienten der Value+-Fokusgruppen und Veranstaltungen allmählich im Verlauf der Value+-Studie entwickelt.



Value+ machte deutlich, dass eine Patientenbeteiligung mit den Werten und Zielen der beteiligten Patienten oder Patientenorganisationen verknüpft sein sollte, um sinnvoll zu sein.

Value+ schlägt deshalb die folgende Definition vor, die bei unseren verschiedenen Veranstaltungen und Aktivitäten auf breite Zustimmung gestoßen ist:

**Sinnvolle Patientenbeteiligung** bedeutet, dass Patienten aufgrund ihres speziellen Wissens und der relevanten Erfahrungen als Patienten eine aktive Rolle bei den Aktivitäten oder Entscheidungen einnehmen, die Konsequenzen für die Patientengemeinschaft haben. Die Beteiligung muss gemäß den Werten und Zielen

- der beteiligten Patienten oder Patientenorganisationen
- sonstiger beteiligter Organisationen und Finanzierungsorganen
- der Qualität ihrer Erfahrungen während der Beteiligung

geplant, angemessen mit Ressourcen ausgestattet, durchgeführt und bewertet werden.

Diese Definition kann für die Beteiligung einzelner Patienten oder Patientenorganisationen in partizipatorischen oder von Patienten geleiteten Aktivitäten gelten. Sie kann nicht für Aktivitäten gelten, bei denen die Patienten nicht in die Planung einbezogen wurden.

### 2.6.3 DAS VALUE+ MODELL FÜR EINE SINNVOLLE PATIENTENBETEILIGUNG

Die im Rahmen von Value+ untersuchten Projekte haben nur drei Dinge gemeinsam: sie wurden durch eine EC-Finanzierung gefördert, sie sind gesundheitsbezogen und es wurden Patienten beteiligt. Dennoch hat unsere Untersuchung eine große Übereinstimmung unter den Patienten und deren Vertretern ergeben, was die Schlüsselbereiche betrifft, die bewertet werden sollten, da sie auf eine sinnvolle Patientenbeteiligung hinweisen. Diese Schlüsselbereiche wurden von Value+ als Basismodell für Patientenorganisationen herangezogen, die mit anderen Partnern an Projekten teilnehmen oder ihre eigenen Projekte leiten. Sie werden durch zahlreiche Indikatoren für die vorbildliche Praxis gestützt, die in Abschnitt 2.6.4 beschrieben werden.

Bei diesen **Schlüsselbereichen** handelt es sich um:

- Beteiligung von Patienten/Patientenvertretern an der Planung und Entscheidungsfindung von Anfang an während des gesamten Projekts
- Kooperative Zusammenarbeit mit anderen Partnern, gestützt durch ein eindeutiges Verständnis der jeweiligen Funktionen
- Bereitstellung von Informationen und Unterstützung für die Patientenbeteiligung, einschließlich einer klaren Kommunikation über das Projekt selbst

- Begleitung und Evaluierung der Patientenbeteiligung aus der Perspektive sämtlicher Partner
- Evaluierung der Projektergebnisse und Auswirkungen sowie Feststellung, inwiefern die Patientenbeteiligung die Ergebnisse aufgewertet hat.

Ausgehend von diesen Schlüsselbereichen hat Value+ ein Modell für die Patientenbeteiligung von Patientenorganisationen in Projekten erstellt. Das Modell zeigt die Werte und Ziele in Verbindung mit den Schlüsselbereichen, und mit welchen Methoden sie unterstützt werden können.

### Das Value+ Modell für eine sinnvolle Patientenbeteiligung

#### 1. Beteiligung von Patienten/Patientenvertretern an der Planung und Entscheidungsfindung von Anfang bis Ende eines Projekts

**Werte:** Respekt gegenüber den Patienten als gleichwertige Partner, soziale Einschließung unterschiedlicher Gruppen, angemessene Repräsentation der Patienten

**Ziele:** Gewährleistung, dass die Arbeitsmethoden im Projekt die volle Mitwirkung aller Partner begünstigt, dass die Perspektive der Patienten umfassend verstanden wird, dass die Projektergebnisse durch die Patientenbeteiligung verbessert werden, dass in dem Projekt geschlechtsspezifische Fragen und soziale Vielfalt berücksichtigt werden

**Methoden:** Patientenorganisationen sollten mit zukünftigen Projektpartnern daran arbeiten:

- die Ziele für das Projekt bzw. die Aspekte, die für die Patienten von größtem Interesse sind, festzulegen
- festzulegen, welchen besonderen Beitrag die Patienten leisten sollten und wie die Patientenorganisation oder die Patientenbasis am effektivsten einbezogen werden könnte
- die einzelnen Patientengruppen oder sonstigen Patientenvertreter festzulegen, die beteiligt werden sollten, unter Berücksichtigung des Alters, der Geschlechtszugehörigkeit, der ethnischen Gruppe usw.
- Teilnahme an der Entwicklung und Kalkulation der detaillierten Pläne für diese Projektaktivitäten, unter Berücksichtigung der Anforderungen seitens der Patienten - zum Beispiel Informationen in verschiedenen Sprachen und Formaten oder dass jemand gebraucht wird, der sie zu den Besprechungen begleitet
- Entwicklung einer Kommunikationsstrategie zwischen den Partnern und einer Strategie zur Unterstützung der Patientenbeteiligung
- Entwicklung einer Strategie für die Begleitung und Evaluierung sowohl des Projekts selbst als auch der Patientenbeteiligung innerhalb des Projekts.

Wird das Projekt mit der Patientenorganisation als Partner fortgeführt, sollte diese ihre eigenen Arbeitsbereiche verwalten und bei der Gesamtleitung des Projekts mitwirken, damit die Strategien funktionieren.

## 2. Kooperative Zusammenarbeit mit anderen Partnern, gestützt durch ein eindeutiges Verständnis der jeweiligen Funktionen

**Werte:** Aufbau sozialer Vielfalt und Schaffung eines Wissenspools, so dass mehr erreicht werden kann als durch die Arbeit jedes einzelnen Partners allein

**Ziele:** Effektive Nutzung der Projektressourcen und des Expertenwissens

**Methoden:** Die Kommunikationsstrategie der Partner sollte Folgendes umfassen:

- Information und Schulung aller Partner über die anderen Partner, deren Funktionen und besonderen Fachkenntnisse
- Information und Schulung über die Kommunikationsmethoden, mit denen sowohl die Patientenbeteiligung als auch die Kommunikation innerhalb des Projekts unterstützt wird
- Möglichkeiten, durch formelle und informelle Aktivitäten Arbeitsbeziehungen aufzubauen
- Eine Vereinbarung darüber, wie die jeweiligen Partner umfassend an Projektentscheidungen mitwirken können
- Eine Vereinbarung darüber, was bei Gesamtsitzungen präsentiert werden sollte und welche Themen besser für spezialisierte Untergruppen geeignet sind.

## 3. Bereitstellung von Informationen und Unterstützung für die Patientenbeteiligung, einschließlich einer klaren Kommunikation über das Projekt selbst

**Werte:** Gleichberechtigung, Bereitstellung einer Umgebung für Patienten-Empowerment

**Ziele:** Patientenorganisationen und Patienten in die Lage zu versetzen, einen umfassenden Beitrag zum Projekt zu leisten und über die Ergebnisse ihrer Beteiligung informiert zu werden

**Methoden:** Die Strategie der Partner für eine Unterstützung der Patientenbeteiligung sollte Folgendes umfassen:

- Die Erstellung der Projektinformationen und Ergebnisse in einem patientenfreundlichen Format
- Die Anwerbung und Information der Patientenbasis
- Die Unterstützung und Schulung für spezielle Projektaufgaben
- Die Unterstützung und Beratung der Patientenbasis seitens der Patientenorganisationen

- Wie die Kontinuität gesichert werden kann, wenn einzelne Patienten ausfallen
- Anerkennung des Beitrags, den die Patientenbeteiligung für das Projekt geleistet hat
- Die Bereitstellung von Informationen für Patientenorganisationen und die Patientenbasis nach beendeter Beteiligung im Projekt über die Auswirkungen der Projektergebnisse, wenn das Projekt abgeschlossen ist.

## 4. Begleitung und Evaluierung der Patientenbeteiligung aus der Perspektive sämtlicher Partner

**Werte:** Engagement dafür, dass die Patientenbeteiligung eine positive Erfahrung ist, die einen Mehrwert für das laufende Projekt bedeutet und auf die man in der Zukunft aufbauen kann

**Ziele:** Schwierigkeiten und Verbesserungsmöglichkeiten während des Projekts feststellen und für künftige Initiativen eine Lehre daraus ziehen

**Methoden:** Die Projektbegleitung sollte die Perspektiven:

- der Patientenorganisation
- der Patientenbasis
- anderer Projektpartner

umfassen und Folgendes überprüfen:

- Wie repräsentativ die beteiligten Patienten sind, was das Alter, die Geschlechtszugehörigkeit, Behinderung, ethnische Gruppe, Sexualität usw. der Patientengruppen betrifft, die von den Ergebnissen des Projekts betroffen sind
- Wie alle Partner die Patientenbeteiligung erleben
- Den Beitrag, den die Patientenbeteiligung in Bezug auf die Projektergebnisse leistet.

## 5. Evaluierung der Projektergebnisse und Auswirkungen sowie Feststellung, inwiefern die Patientenbeteiligung die Ergebnisse aufgewertet hat

**Werte:** Respekt gegenüber den Patienten als gleichberechtigte Partner

**Ziele:** Volle Anerkennung des Patientenbeitrags, Verbesserung des Status der Patientenbeteiligung.

**Methoden:** Bei der Bewertung sollte(n):

- der Beitrag seitens der Patienten anerkannt werden
- die Gründe, weshalb die Patientenorganisation oder die Patientenbasis nicht an bestimmten Aufgaben oder Arbeitsbereichen beteiligt wurden, dokumentiert werden
- die Gründe für die Beteiligung eines Patientenvertreters anstelle eines Patienten dokumentiert werden
- die Gründe, weshalb keine Patientenvertreter einer bestimmten Patientengruppe beteiligt wurden, dokumentiert werden

- beschrieben werden, wie die Patientenbeteiligung das Projekt mitgestaltet hat und mehr erreicht wurde, als bei einem ähnlichen Projekt ohne eine Patientenbeteiligung hätte erreicht werden können
- die Auswirkung der Beteiligung auf die Patientenorganisationen und auf die anderen Partner aufgeführt werden
- die eigene Evaluierung der Patientenbasis hinsichtlich ihrer Beteiligung aufgeführt werden
- die Auswirkung der Projektergebnisse auf die Gesundheitspolitik und die Qualität der Versorgung festgestellt werden.

## 2.6.4 INDIKATOREN FÜR DIE VORBILDICHE PRAXIS DER PATIENTENBETEILIGUNG

In diesem Abschnitt wird die Evaluierung einer sinnvollen Patientenbeteiligung betrachtet.

Es gibt zahlreiche von Patienten entwickelte Indikatoren für die Evaluierung der vorbildlichen Praxis der Patientenbeteiligung; die in Abschnitt 2.6.1 beschriebenen IAPO-Richtlinien geben ein internationales Beispiel. Der Bewertungsfragebogen 'Wie hat Ihnen die Beteiligung bei uns gefallen?' wurde von Patienten und Betreuenden aus einer lokalen britischen Patientengruppe entwickelt, um ein Feedback zur Beteiligung an den lokalen Gesundheitssystemen und der lokalen Gesundheitspolitik zu geben. Das Modell für ein „benutzerfokussiertes Monitoring“, das von Psychiatriepatienten entwickelt wurde und in Großbritannien vielfach eingesetzt wird, kann für die Begleitung der Patientenbeteiligung innerhalb eines Projekts nützlich sein, insbesondere bei einer direkten Beteiligung der Patientenbasis anstelle von Patientenorganisationen.

Im [Abschnitt 6.4](#) finden Sie den Fragebogen 'Wie hat Ihnen die Beteiligung bei uns gefallen?'

Ein Leitfaden für ein benutzerfokussiertes Monitoring (A Guide to Unser Focussed Monitoring) finden Sie unter [www.scmh.org.uk/publications/guide\\_to\\_UFM.aspx](http://www.scmh.org.uk/publications/guide_to_UFM.aspx)

Die 17 Indikatoren, die vom Value+-Team entwickelt wurden, entsprechen den Schlüsselbereichen, auf denen das Value+-Modell für eine sinnvolle Patientenbeteiligung basiert. Sie können jedoch auf eine Patientenbeteiligung in einem Projekt oder auf jede andere Beteiligung von Patientenorganisationen oder der Patientenbasis angewendet werden. Sie können insbesondere für Projekt-Koordinatoren nützlich sein, die die Patientenbasis ohne eine Patientenorganisation als Projektpartner einbeziehen.

Diese Indikatoren wurden für Projekte, die eine Patientenbeteiligung gemäß dem Value+-Modell planen, in ein detaillierteres Bewertungsraster übertragen.

## Value+-Indikatoren für eine sinnvolle Patientenbeteiligung

### Beteiligung an der Planung und Entscheidungsfindung

1. Patienten/Patientenorganisationen haben dabei geholfen, die Ziele des Projekts festzulegen
2. Patienten/Patientenorganisationen haben dabei geholfen, den Projektaufbau zu gestalten
3. Die sinnvolle Patientenbeteiligung sowie deren Begleitung und Evaluierung während des Projekts gehörten zum Projektaufbau
4. Die beteiligten Patienten/Patientenorganisationen repräsentierten die Art von Patienten, die von den Projektergebnissen betroffen sind.

### Kooperative Zusammenarbeit mit allen Partnern

5. Die Projektpartner haben die Patientenbeteiligung in dem Projekt verstanden und unterstützt
6. Die Patienten/Patientenorganisationen wurden in den Lenkungsausschuss des Projekts einbezogen und hatten das Gefühl, dass Sie einen Einfluss auf die getroffenen Entscheidungen haben
7. Die am Lenkungsausschuss beteiligten Patienten/Patientenorganisationen verfügten über gegenseitige Kommunikationskanäle zur Patientenbasis, die es ihnen ermöglichten, Informationen weiterzugeben und Feedback zu erhalten
8. Es wurden Aktivitäten durchgeführt, die nicht möglich gewesen wären, wenn die Patienten/Patientenorganisationen keine Funktionen bei der Projektumsetzung eingenommen hätten.

### Unterstützung für die Beteiligung

9. Eine Beteiligung war auf unterschiedliche Weise möglich und für einige Aspekte der Beteiligung standen Schulungen oder Coaching zur Verfügung
10. Es standen ausreichend Ressourcen zur Verfügung, um die von den Patientenorganisationen, anderen Patientenvertretern und einzelnen Patienten geleistete Arbeit zu unterstützen. Die Ausgaben der Patienten und die Kosten für eine angemessene Kommunikation mit der Patientenbasis waren im Budget enthalten
11. In allen Projektphasen gab es eine gewisse Kontinuität in Bezug auf die Beteiligung, das heißt, die gleichen Patienten oder Patientenorganisationen trugen zur Planung und Durchführung des Projekts bei. Patientenorganisationen leisteten Unterstützung für die Patientenbasis und konnten für eine gute Übergabe sorgen, falls es einen Wechsel bei den Patientenvertretern gab



12. Patienten, die sich zur Beteiligung bei einer einmaligen Aktivität entschlossen hatten, wurden auf angemessene Weise über den Projektfortschritt und über die Projektergebnisse sowie deren Auswirkungen nach Beendigung des Projekts auf dem Laufenden gehalten.

## Monitoring und Evaluierung der Patientenbeteiligung

13. Die Erfahrung in Bezug auf die Patientenbeteiligung in diesem Projekt war für die Patientenorganisation, die Patientenbasis und andere Projektpartner positiv
14. Aufgrund der laufenden Begleitung der Patientenbeteiligung konnten während des Projekts Korrekturen vorgenommen werden.

## Evaluierung der Projektergebnisse und Auswirkungen

15. Es wurden Ergebnisse erzielt, die ohne eine Patientenbeteiligung nicht möglich gewesen wären; dies wurde im Projektbericht bestätigt
16. Die Erfahrung in Bezug auf die Patientenbeteiligung in diesem Projekt hat die Kompetenzen der Patientenorganisation erweitert und/oder ihre Leistungen gegenüber der Patientenbasis verbessert
17. Die Projektergebnisse können eine positive Auswirkung auf die Patientenbasis haben, ob diese am Projekt beteiligt war oder nicht.

### 2.6.5 BEWERTUNG EINER SINNVOLLEN PATIENTENBETEILIGUNG ANHAND DES VALUE+-MODELLS

Value+ stellt ein Bewertungsraster für die sinnvolle Patientenbeteiligung in Projekten bereit, die dem Value+-Modell entsprechen. Dieses Raster dient der internen Nutzung durch das Projekt. Gleichwohl kann es sein, dass sich die Projektpartner jemanden suchen möchten, der Erfahrungen in Bezug auf Patientenbeteiligung besitzt und als externer Gutachter fungiert. Wir empfehlen, die Bewertung der Patientenbeteiligung in Intervallen über das gesamte Projekt durchzuführen, so dass ggf. Korrekturen vorgenommen werden können. Die Bewertung sollte nicht nur die Perspektiven der Patienten, sondern aller am Projekt Beteiligten einschließen.

Natürlich können einige Indikatoren bezüglich der Auswirkung des Projekts erst nach Beendigung des Projekts bewertet werden.

Derzeit muss die Patientenbeteiligung in EC-finanzierten Projekten keiner Bewertung unterzogen werden. Wir hoffen, dass das Value+-Modell und das zugehörige Bewertungsraster von der EC und eventuell auch von anderen Geldgebern übernommen wird. Von diesen Geldgebern könnten Vorgaben, wie etwa die Evaluierung in empfohlenen Intervallen während des Projekts oder die Einbringung eines externen Gutachters, hinzugefügt werden

Wenn Geldgeber das Value+-Bewertungsraster oder eigentlich jede andere Evaluierungsmethode zur Qualität der Patientenbeteiligung in Projekten übernehmen, müssen die Projektbeauftragten und Gutachter entsprechend geschult werden, damit ihnen klar ist, was von ihnen erwartet wird.

Bei der Einführung des „Gender Mainstreaming“ (der geschlechtsspezifischen Gleichstellungsorientierung) für EC-Projekte gab es keine Schulungen für die Projektbeauftragten der EC. Die Projektbeauftragten und diejenigen, von denen die Projektanträge gestellt wurden, waren nicht hinreichend darüber informiert, was von ihnen erwartet wurde. Die Value+-Studie hat gezeigt, dass die geschlechtsspezifische Perspektive innerhalb der Projekte unklar ist und deshalb die Vorteile, die eine Beachtung der geschlechtsspezifischen Perspektive bringen könnte, nur selten in den Projekten zu Tage treten.

Bei der Patientenbeteiligung könnte das gleiche Risiko bestehen, wenn sie als Auflage seitens der Geldgeber eingeführt wird, ohne dass angemessene Informationen und Schulungen für alle Betroffenen bereitgestellt werden.

### BEWERTUNGSRASTER DES VALUE+-MODELLS FÜR EINE SINNVOLLE PATIENTENBETEILIGUNG IN PROJEKTEN

#### Auswertung des Rasters

**Erfüllt** bedeutet, dass der Indikator vollständig erfüllt wurde

**Teilweise erfüllt** bedeutet, dass man sich zwar bemüht hat, den Indikator zu erfüllen, dass er jedoch nicht vollständig erfüllt wurde

**Nicht erfüllt** bedeutet, dass in dem Projekt nicht versucht wurde, das Thema des Indikators anzusprechen

Bitte beachten Sie, dass das Modell erfordert, dass eine Unterstützung für die Patientenbeteiligung im Projekt-aufbau eingeplant wird. Ein Großteil der Unterstützung für eine Patientenbeteiligung wird daher unter dieser Überschrift bewertet.



Indikator	Erfüllt (2)	Teilweise erfüllt (1)	Nicht erfüllt (0)
<b>Beteiligung von Patienten/Patientenvertretern an der Planung und Entscheidungsfindung von Anfang an während des gesamten Projekts</b>			
Patientenorganisationen haben entweder den die Ziele des Projekts oder die Themen festgelegt, die für ihre Patienten von größtem Interesse sind			
Alle Projektpartner waren daran beteiligt festzulegen, welchen speziellen Beitrag die Patienten leisten sollten und wie und wo die Patientenorganisation oder die Patientenbasis am effektivsten einbezogen werden könnte			
Die beteiligten Patienten oder Patientenorganisationen repräsentierten die Art Patienten, die von den Projektergebnissen betroffen sind, wobei die Geschlechtszugehörigkeit, die ethnische Gruppe, das Alter usw. berücksichtigt wurde			
Sinnvolle Patientenbeteiligung und deren Begleitung und Evaluierung während des Projekts gehörten zum Projektaufbau			
Patienten/Patientenorganisationen haben an der Entwicklung und Kalkulation der detaillierten Pläne für die Projektaktivitäten teilgenommen, an denen Patienten beteiligt wurden, unter Berücksichtigung der besonderen Ansprüche seitens der Patienten,			
Der Projektplan enthielt eine Strategie für die Kommunikation zwischen den Partnern und eine Strategie für die Unterstützung der Patientenbeteiligung			
The project plan included a strategy for communication between partners, and a strategy for supporting patient involvement			
<b>Höchstwert: 12 Insgesamt:</b>			
<b>Kooperative Zusammenarbeit zwischen den Patienten/Patientenorganisationen und sonstigen Partnern, gestützt durch ein eindeutiges Verständnis der jeweiligen Funktionen</b>			
Es gab Informationen und Schulungen für alle Partner über die anderen Partner, deren Funktionen und speziellen Fachkenntnisse			
Es gab Informationen und Schulungen über die Kommunikationsmethoden, die sowohl die Patientenbeteiligung als auch die Kommunikation innerhalb des Projekts unterstützen			
Es gab eine Vereinbarung darüber, wie die jeweiligen Partner umfassend in die Projektentscheidungen einbezogen werden könnten, was bei Gesamtprojektsitzungen präsentiert werden sollte und welche Themen besser für spezialisierte Untergruppen geeignet sind.			
Es gab Möglichkeiten, durch offizielle und nicht offizielle Aktivitäten Arbeitsbeziehungen aufzubauen			
<b>Höchstwert: 8 Insgesamt:</b>			
<b>Bereitstellung von Informationen und Unterstützung für die Patientenbeteiligung, einschließlich einer klaren Kommunikation über das Projekt selbst</b>			
Es standen Ressourcen für die Anwerbung, die Information, die Unterstützung und die Ausgaben der Patientenbasis zur Verfügung, sowie Schulungen für bestimmte Projektaufgaben			
Im Projektplan waren ausreichend Zeit und Ressourcen für eine angemessene Kommunikation mit der Patientenbasis vorgesehen			

Indikator	Erfüllt (2)	Teilweise erfüllt (1)	Nicht erfüllt (0)
Die Patientenorganisationen stellten eine Beratung für einzelne Patienten bereit und sorgten für Kontinuität, falls ein Patient das Projekt verlassen musste			
Die Patientenbasis wurde nach beendeter Beteiligung in dem Projekt weiter darüber informiert, sowie über die Auswirkung der Projektergebnisse, nachdem das Projekt abgeschlossen war			
Der Beitrag durch die Patientenbeteiligung an dem Projekt wurde in angemessenem Detail in den Projektergebnissen anerkannt			
<b>Höchstwert: 10 Insgesamt:</b>			
<b>Begleitung und Evaluierung der Patientenbeteiligung aus der Perspektive aller Partner</b>			
Die Repräsentativität der beteiligten Patienten in Bezug auf Alter, Geschlechtszugehörigkeit, Behinderung, ethnische Gruppe, Sexualität usw. der Patientengruppen, die von den Projektergebnissen betroffen sind, wurde überprüft. Wenn es nicht möglich war, eine bestimmte Gruppe einzubeziehen, wurden die Gründe dafür dokumentiert			
Die Ansichten über die Patientenbeteiligung im Projekt wurden nicht nur von den Patienten oder Patientenorganisationen, sondern von allen Partnern eingeholt			
Es war möglich, den speziellen Beitrag zu ermitteln, den die Patientenorganisationen und die Patientenbasis geleistet haben			
Aufgrund der laufenden Begleitung der Patientenbeteiligung konnten während des Projekts Korrekturen vorgenommen werden			
<b>Höchstwert: 8 Insgesamt:</b>			
<b>Evaluierung der Projektergebnisse und Auswirkungen sowie Feststellung, inwieweit die Patientenbeteiligung die Ergebnisse aufgewertet hat</b>			
In der Evaluierung wird beschrieben, inwieweit die Patientenbeteiligung das Projekt mitgestaltet hat und mehr erreicht wurde, als in einem ähnlichen Projekt ohne Patientenbeteiligung hätte erreicht werden können			
In der Evaluierung wurden die Gründe dafür aufgeführt, weshalb die Patientenorganisation oder die Patientenbasis in gewisse Aufgaben oder Arbeitsbereiche nicht einbezogen wurden			
In der Evaluierung wurden die Gründe dokumentiert, weshalb ein Patientenvertreter anstelle eines Patienten einbezogen wurde und weshalb gewisse Patienten nicht einbezogen wurden, die repräsentativ für eine bestimmte Patientengruppe sind			
In der Evaluierung wurden die Auswirkungen der Beteiligung auf die Patientenorganisationen und auf die sonstigen Partner aufgeführt			
In der Evaluierung wurden die Auswirkungen der Projektergebnisse auf die Gesundheitspolitik aufgeführt			
<b>Höchstwert: 10 Insgesamt:</b>			



Indikator	Erfüllt (2)	Teilweise erfüllt (1)	Nicht erfüllt (0)
Planung und Entscheidungsfindung			
Kooperative Zusammenarbeit			
Unterstützung für eine Beteiligung			
Evaluierung der Beteiligung			
Evaluierung des Projekts			
Höchstwert: 48 Ihr Wert:			

Für die Beurteilung Ihres Wertes ist es vielleicht nützlich, sich die Tabelle der Value+-Ebenen der Patientenbeteiligung in Projekten auf der nächsten Seite anzuschauen.

### Value+-Ebenen der Patientenbeteiligung in Projekten

ART DER BETEILIGUNG	WERTE UND EINSTELLUNGEN	VORTEILE	NACHTEILE
<b>BERATEND</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>Die Patienten werden als Berater in Studien oder -projektphasen einbezogen (zum Beispiel zur Evaluierung eines Antrags oder Kommentierung der Gestaltung eines Fragebogens)</li> <li>Die Patienten werden nicht in die Durchführung des Projekts einbezogen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Streben nach gültigen Ergebnissen gemäß wissenschaftlicher Methoden</li> <li>Die persönliche Erfahrung wird womöglich als irrelevant für die wissenschaftliche Studie erachtet und man befürchtet, dass sie die Qualität der Forschung mindern könnte.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Für Projektteams:</b> Schnell Weniger teuer Validierung der Ergebnisse.</li> <li><b>Für Patienten:</b> Wird von einigen Patienten bevorzugt Kann das Bewusstsein für Gesundheits- und Forschungsfragen erhöhen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Für Projektteams:</b> Keine laufende Überprüfung der Projektarbeit durch Patienten Keine Unterstützung von Patienten bei der Verbreitung der Ergebnisse an die Patienten.</li> <li><b>Für Patienten:</b> Die Dauer von der Beratung bis zur Veröffentlichung der Ergebnisse kann für die Patienten frustrierend sein Einzelne Patienten sind häufig nicht über die Ergebnisse oder deren Auswirkung auf die Politik informiert.</li> </ul>

ART DER BETEILIGUNG	WERTE UND EINSTELLUNGEN	VORTEILE	NACHTEILE
<b>PARTIZIPATORISCH</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>Die Patienten übernehmen Funktionen bei der Durchführung des Projekts oder der Studie</li> <li>Patientenorganisationen können als Projektpartner auftreten</li> <li>Die Beteiligung ist in allen Phasen möglich, auch beim Projektaufbau</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Patienten leisten einen größeren Beitrag, als nur „Probanden“ zu sein</li> <li>Anerkennung der ganzheitlichen Erfahrung der Patienten und deren Wert für die Forschung</li> <li>Betonung liegt sowohl auf dem Prozess als auch auf den Ergebnissen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Für Projektteams:</b> Die Erfahrung der Patienten kann Informationen für die Projektgestaltung liefern Patienten als Forscher können andere qualitative Informationen von Patienten einholen Validierung der Ergebnisse Umfassendere Verbreitung der Ergebnisse, insbesondere bei Patienten Zusätzliche Schlagkraft bei der Lobbyarbeit für politische Veränderungen Bessere Beziehungen zu Patienten und Familien.</li> <li><b>Für Patienten:</b> Ein positiver Aspekt der Erkrankung, mit der sie leben Sie werden von den Betreuungsteams in einer kompetenteren Rolle gesehen Möglichkeit, sich neue Kompetenzen anzueignen Chance auf Veränderung und Umsetzung von Ideen Patientenfreundliche Information über die Projektergebnisse.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Für Projektteams:</b> Patienten mit Erfahrungen zu finden, die für den Projekt- oder Studiengegenstand relevant sind Zusätzliche Kosten – möglicherweise auch Bezahlung für das Expertenwissen der Patienten Die Arbeit mit Patienten als Gleichgestellte statt in der Rolle Patienten/medizinisches Fachpersonal kann eine Herausforderung darstellen.</li> <li><b>Für Patienten:</b> Die Beteiligung kann eine Alibiaktion sein – 'pro forma' Die Bereiche für eine echte Beteiligung können begrenzt sein.</li> </ul>
<b>PATIENTENGEFÜHRT</b>			
<p>Das Projekt wird aktiv von Patienten/Patientenorganisationen kontrolliert und geleitet.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Engagement, Ausgrenzung zu thematisieren</li> <li>Engagement für Patienten-Empowerment durch Projektbeteiligung und Ergebnis</li> <li>Die Projektergebnisse sollten zu Maßnahmen/Veränderungen führen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Für Projektteams:</b> <i>wie bei partizipatorischen Projekten und Studien</i> Validierung des Projekt-/ Studienaufbaus.</li> <li><b>Für Patienten:</b> <i>wie bei partizipatorischen Projekten und Studien</i> Das Projekt (und ggf. den Studienprozess) unter Kontrolle zu haben.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Für Projektteams:</b> Die Finanzierung des Projekts gestaltet sich schwieriger, wenn es keinen akademischen Partner gibt.</li> <li><b>Für Patienten:</b> Die Akzeptierung der Forschungsergebnisse durch Akademiker gestaltet sich schwieriger.</li> </ul>



# Ihre eigene Organisation und sinnvolle Patientenbeteiligung





### 3.1 KAPITELÜBERSICHT

In diesem Kapitel zeigen wir auf, wie eine Patientenorganisation sich auf die Beteiligung in einem Projekt vorbereiten kann. Dabei werden Governance und Management sowie Aspekte der Technologie etwas eingehender betrachtet. Von den Teilnehmern der Value+-Fokusgruppen und Veranstaltungen wurde durchweg die Bedeutung der Kommunikation hervorgehoben, so dass wir auch dieses Thema aufnehmen möchten. Und schließlich diskutieren wir die Beteiligung von ehrenamtlich tätigen Patienten in Patientenorganisationen.

Sowohl die Patientenorganisationen als auch die Projekte, an denen sie teilnehmen möchten, sind von ganz unterschiedlicher Art. Nicht alles in diesem Kapitel ist für jede Organisation relevant. Kleine Patientengruppen und internationale Patientenorganisationen werden dieses Toolkit auf ganz unterschiedliche Art und Weise nutzen. Einige grundlegende Informationen und Grundsätze können für die Schulung neuer Ehrenamtlicher nützlich sein. Suchen Sie sich einfach die Themen und Arbeitshilfen heraus, die für Sie relevant sind.

Die vorbildliche Praxis muss im eigenen Hause beginnen. Ihre konstruktiven Anregungen gegenüber den Projektpartnern zur Verbesserung der Patientenbeteiligung sind leichter verständlich, wenn Sie zeigen können, dass diese Ideen in ihrer eigenen Organisation funktionieren.

### 3.2 WAS IST EINE PATIENTENORGANISATION?

Die Definition für Patientenorganisationen, die seitens der Europäischen Arzneimittelagentur (EMA) auf EC-Ebene Verwendung findet, lautet:

*‘Gemeinnützige, patientenfokussierte Organisationen, in denen Patienten und/oder Betreuende (Letzteres, wenn Patienten nicht in der Lage sind, sich selbst zu vertreten) in einem Dachverband eine Mehrheit von Mitgliedern vertreten.*

So zum Beispiel:

- entweder allgemeine Dachorganisationen (z. B. in Vertretung von europäischen Organisationen für spezielle Krankheiten und/oder nationale Dachorganisationen)
- oder europäische krankheitsbezogene Organisationen (d.h. in Vertretung nationaler Organisationen oder einzelner Patienten in Bezug auf akute und/oder chronische Krankheiten)‘.

Patientenorganisationen werden meist von einem ehrenamtlichen Vorstand geleitet, der von den Mitgliedern gewählt wurde. Meist sind sie in ihrem Land als gemeinnützige Organisationen eingetragen. Eine solche Eintragung bedeutet, dass sie bestimmte Kriterien erfüllen müssen. Diese Kriterien sind von Land zu Land unterschiedlich.

Unter anderem wird verlangt, den Zweck der Organisation zu nennen (dies wird zuweilen auch Mission Statement oder Leitbild genannt), eine Satzung zu besitzen, aus der die Leitung der Organisation hervorgeht, und dass die Bücher der Organisation sowohl den Mitgliedern als auch der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.

Kleine örtliche Patientengruppen, die selbst keine großen organisatorischen Strukturen besitzen, können Mitglieder von Patientenorganisationen werden und von ihnen Unterstützung erhalten, um an nationalen Beratungen, größeren Projekten usw. teilnehmen zu können. Einige kleine Gruppen erhalten eine ähnliche Unterstützung von anderen Organisationen, wie etwa Gesundheitsbehörden oder nichtstaatlichen Organisationen (NGOs), die keine Patientenorganisationen darstellen. Diese größeren Organisationen können die administrativen und finanziellen Aspekte eines Projekts übernehmen, die über die Kompetenzen einer kleinen inoffiziellen Gruppe hinausgehen.

Patientengruppen müssen, um eine gesicherte Finanzierung zu erhalten und im politischen Umfeld glaubhaft zu sein, ob auf EC- oder anderer Ebene, eine Struktur entwickeln, die es ihnen erlaubt, diese Aufgaben selbst zu übernehmen. Diese Struktur wird üblicherweise als Governance bezeichnet.

### 3.3 MANAGEMENTMETHODEN

Dieser Abschnitt befasst sich mit Governance, Projektmanagement und der Arbeit in Besprechungen. Wie auch zu den übrigen Themen in diesem Kapitel, möchten wir einige grundlegende Informationen vermitteln und verweisen unsere Leser dann auf weitere Informationsquellen.

#### 3.3.1 LEITUNG EINER PATIENTENORGANISATION

Es wird allgemein anerkannt, dass die Fähigkeit einer Organisation, in schwierigen Zeiten zu überleben und ihre Tätigkeit fortzusetzen, also ihre Nachhaltigkeit, in Beziehung zu der Qualität ihrer Governance steht – den Systemen und Strukturen, die die Organisation dabei unterstützen, ihre Arbeit zu tun. Bei nichtstaatlichen Organisationen liegt der Schwerpunkt auf den gewählten Vorstandsmitgliedern. Sie sind verantwortlich für eine gute Führung, Planung und Budgetierung, für die Personalbeschaffung und ggf. Kontrolle des Vorstandsvorsitzenden, sowie die Sicherstellung, dass die Organisation dem Landesrecht entspricht, zum Beispiel in Sachen Datenschutz, Sicherheit, Gesundheitsschutz und Beschäftigungsschutz.

Von der britischen National Council for Voluntary Organisations (NCVO) wurde das Schriftstück ‘Good Governance – A Code for the Voluntary and Community Sector’ verfasst. Es soll Vorstandsmitglieder im Gemeinwesen und ehrenamtliche Gruppen jeder Größe unterstützen. Auf der Website der NCVO sind weitere interessante Veröffentlichungen und Ressourcen zu finden: [www.ncvo-vol.org.uk/](http://www.ncvo-vol.org.uk/).



Auf der Website des 'Global Forum on NGO Governance' gibt es unter <http://ngoboards.org/> ein Onlineforum und einen Abschnitt zu Ressourcen in verschiedenen Sprachen, darunter einigen osteuropäischen Sprachen. Die Ressourcen beschreiben die Verantwortungsbereiche der Vorstandsmitglieder und des Vorstandsvorsitzenden, die Buchführung, rechtliche und ethische Fragen sowie das Finanzmanagement.

Im Juli 2009 kamen 15 nationale Dachorganisationen für nichtstaatliche Organisationen aus Österreich, Zypern, England, Estland, Deutschland, Ungarn, Lettland, Litauen, Malta, Nordirland, Polen, Portugal, Rumänien, Schottland und Slowenien zusammen und gründeten das European Network of National Associations (ENNA). Die Mitglieder dieses Netzwerks teilen sowohl die vorbildliche Praxis als auch die Besorgnis über die Auswirkungen der Rezession auf ehrenamtliche Organisationen. ENNA setzt sich dafür ein, dass ehrenamtliche Organisationen in der EU Gehör finden. Als dieses Toolkit entstand, gab es noch keine Website.

### 3.3.2 PROJEKTMANAGEMENT

Der Vorstand einer Patientenorganisation ist verantwortlich für die Leitung jeglicher Aktivitäten der Organisation, einschließlich der Projekte. Die Vorstandsmitglieder müssen sicherstellen, dass für diese Aktivitäten ausreichend Kapazitäten (Arbeitszeit der Personen mit den erforderlichen Kompetenzen) und Ressourcen (Geld, Ausstattung, Fachwissen) zur Verfügung stehen. Wenn die Organisation groß genug ist, um Mitarbeiter zu beschäftigen, können einige Aufgaben an den Vorstandsvorsitzenden delegiert werden, der sie wiederum an andere Mitarbeiter delegieren kann. Die Verantwortungsbereiche der Mitarbeiter und deren Grenzen werden in Aufgabenbeschreibungen und Arbeitsverträgen festgelegt.

Wenn die Patientenorganisation nicht über ständige Mitarbeiter verfügt, kann sie trotzdem an Projekten teilnehmen, indem sie freie Mitarbeiter beschäftigt, die unter ihrer Aufsicht arbeiten. Der Vorstand regelt die Finanzierung und Berichterstattung gegenüber den Geldgebern. Wird die Finanzierung seitens der EC bereitgestellt, erklärt der Projektbeauftragte der EC dem Projekt-Koordinator die Anforderungen für die Berichterstattung in Bezug auf das Projekt und die Verfolgung der Finanzen (siehe Abschnitt 4.10).

Der Projektantrag sollte eine in zwei Arbeitspakete aufgeteilte Beschreibung des Projekts enthalten und aufzeigen, wie die Arbeitspakete zusammenwirken, um die geplanten Projektergebnisse zu erzielen. Wenn wie bei EC-finanzierten Projekten mehr als eine Organisation beteiligt ist, zeigt der Antrag auch auf, wie die Arbeit unter ihnen aufgeteilt wird und wie sie ineinandergreift.

Wenn die Finanzierung bewilligt wird, ernennt der Lead Partner einen Projekt-Koordinator, damit gewährleistet ist, dass der jeweilige Teil der Arbeit rechtzeitig für die nächste Phase abgeschlossen wird und eine gute Kommunikation zwischen den Partnern stattfindet.

Für das Projektmanagement werden häufig vier Arbeitshilfen herangezogen: Gantt-Diagramme, kritische Pfade, Risiko-protokolle und Budgetprognosen. Diese Arbeitshilfen werden meist in Excel-Tabellen dargestellt:

Gantt-Diagramme werden dazu verwendet, die Aktivitäten innerhalb eines Projekts zu planen. Sie zeigen die Reihenfolge, in der die Aufgaben erfolgen müssen und jeder kann sehen, wie sein Teil des Projekts die Arbeit anderer unterstützen – oder verzögern – kann. Die Zeitleiste erscheint oben und die Arbeitspakete an der Seite des Diagramms. Die Aktivitäten der Arbeitspakete werden unter ihrem Start- und Beendigungsdatum aufgeführt. Wichtige Termine können zum Beispiel anhand von Excel- Kommentaren hervorgehoben und Beziehungen zwischen den Aktivitäten aufgezeigt werden. Es wird ein grober Überblick über die Projektdauer sowie eine detailliertere Aufschlüsselung in kürzere Zeitabschnitte verlangt. Ein Beispiel für ein im Rahmen von Value+ verwendetes Gantt-Diagramm ist in Abschnitt 6.3 zu finden.

Kritische Pfade werden dazu verwendet, den Zeitplan für kleine Aufgaben innerhalb der Aktivitäten festzulegen, die im Gantt-Diagramm aufgezeigt werden. Das Gantt-Diagramm zeigt zum Beispiel einen Workshop oder eine Beratungsveranstaltung an. Der kritische Pfad zeigt die Schritte, die unternommen werden müssen, damit die Veranstaltung erfolgreich verläuft, wie etwa Buchung des Tagungsortes, Einladung der Teilnehmer, Erstellen von Fotokopien für Handouts. Alle diese Aufgaben sind kritisch; ohne sie können nicht die gewünschten Ergebnisse erzielt werden und das Projekt wird verzögert oder gestoppt. Ein Beispiel für einen in Value+ verwendeten kritischen Pfad ist in Abschnitt 6.3 zu finden.

Risikoprotokolle werden dazu verwendet, mögliche Risiken für das Projekt zu dokumentieren. Die Risiken werden je nach ihrer möglichen Auswirkung auf das Projekt als hoch, mittel oder niedrig eingestuft. Es werden außerdem Methoden aufgezeigt, wie die Risiken reduziert werden könnten. Zum Beispiel kann das Projekt nicht fortgeführt werden, wenn die Finanzierung eingestellt wird, das stellt also ein hohes Risiko dar. Die Höhe des Risikos kann dadurch reduziert werden, dass man sich über die Anforderungen des Geldgebers informiert und sicherstellt, dass diese Anforderungen erfüllt werden, Berichte rechtzeitig abgibt, den Geldgeber in angemessene Projektveranstaltungen einbezieht usw. Rechtliche Vorgaben wie etwa die Zulassung durch eine Ethikkommission und die Gewährleistung von Gesundheit und Sicherheit sollten in das Risikoprotokoll aufgenommen werden.



Ein Risikoprotokoll stellt ein Frühwarnsystem dar, das zeigt, wenn die Dinge falsch laufen. Es sollte regelmäßig überprüft werden, da sich die Höhe des Risikos plötzlich ändern kann, zum Beispiel, wenn ein Mitarbeiter, der mit einer wesentlichen Aufgabe betraut ist, krank wird. Der Bewältigung hoher und mittlerer Risiken wird Priorität eingeräumt. Ein Beispiel für ein Risikoprotokoll ist in Abschnitt 6.3 zu finden.

Eine Budgetprognose wird erstellt, um zu planen, wie das Geld im Verlauf des Projekts ausgegeben wird und zeigt an, wann mit dem Eintreffen der Finanzierung zu rechnen ist. Sie steht in Beziehung zur aufgewendeten Zeit und daher zur Bezahlung der Mitarbeiter, die für die Projektaktivitäten benötigt werden, wobei sich die aufgewendete Zeit jeden Monat ändert. Das Geld muss so verwaltet werden, dass genug für die Aktivitäten bleibt, die gegen Ende des Projekts erfolgen. Für unvorhergesehene Budgetüberschreitungen müssen Rücklagen gebildet werden.

Diese Arbeitshilfen sind am effektivsten, wenn alle Projektpartner an der Planung der Projektaktivitäten, der Feststellung der möglichen Risiken usw. beteiligt sind. Anschließend sollten daraus Arbeitsdokumente entstehen, die sich in ständigem Einsatz befinden und mindestens einmal im Monat insbesondere vom Lead Partner geprüft werden sollten.

Der Aufbau von Arbeitsbeziehungen zwischen den Projektpartnern wird in Abschnitt 5, Partnerschaftliches Arbeiten, besprochen.

### 3.3.3 SITZUNGSMANAGEMENT

Die Kommunikation findet oft in Form formaler Besprechungen statt, die im Voraus geplant werden, einem ausdrücklichen Zweck dienen und deren Ergebnisse dokumentiert werden. Obwohl diese Besprechungen üblich sind, haben viele, die für die Leitung einer Besprechung verantwortlich sind, keine diesbezügliche Schulung erhalten, sondern sich ihre Kompetenz durch praktische Arbeit angeeignet.

In diesem Abschnitt geht es um formale Besprechungen. Die Grundprinzipien lassen sich auf reguläre Vorstandssitzungen, Mitarbeiterbesprechungen, die Supervision einzelner Mitarbeiter oder Ehrenamtlicher, Konferenzen, Schulungsveranstaltungen, Telefonanrufe oder Konferenzschaltungen, Videokonferenzen usw. anwenden.

Während der Value+-Studie wurde von den Teilnehmern der Fokusgruppe die Kommunikation wiederholt als Schlüsselfaktor der Patientenbeteiligung genannt. Einige erfahrene Patientenvertreter bei der Value+-Fokusgruppe wiesen darauf hin, dass die Teilnahme an Projektsitzungen mit Wissenschaftlern und Klinikpersonal der schwierigste Teil der Patientenbeteiligung ist.

Ein weiteres Indiz dafür, dass Besprechungen einen Problembereich bei der Patientenbeteiligung darstellen, sind die zahlreichen Richtlinien, die sowohl von Patientengruppen als auch Gesundheitsbehörden in Bezug darauf entwickelt wurden, wie Patienten erfolgreich in Besprechungen einbezogen werden können.

Formale Besprechungen besitzen die gleiche grundlegende Struktur. In den meisten Fällen wird im Voraus vereinbart, welche Themen bei der Sitzung besprochen werden sollen – die Tagesordnung. Der Ablauf wird im Protokoll dokumentiert. Der Vorsitzende übernimmt die Verantwortung für die Leitung bzw. den „Vorsitz“ der Besprechung. Bei kleinen Besprechungen werden diese formalen Begriffe vielleicht nicht verwendet, die Beschreibung der Funktionen ist jedoch die gleiche.

Der Vorsitzende sorgt dafür, dass Entscheidungen getroffen und die Geschäfte abgewickelt werden. Diese Funktion beinhaltet auch, die Punkte auf der Tagesordnung zu sammeln, vorab Informationen an die Teilnehmer zu versenden und den jeweiligen Punkten auf der Tagesordnung Zeit zuzuteilen. Die für die Diskussion aufgewendete Zeit liegt im Ermessen des Vorsitzenden. Einige Vorsitzende sorgen dafür, dass alle anwesenden Teilnehmer die Gelegenheit erhalten, die Themen der Sitzung zu verstehen und zu diskutieren, andere erwarten, dass die Teilnehmer sich auf die Sitzung vorbereitet haben und bereit sind, schnelle Entscheidungen zu treffen. Entscheidungen können per Stimmenmehrheit oder einvernehmlich (Konsens) getroffen werden. Einen Konsens zu finden bedeutet, dass die Teilnehmer das Thema diskutieren, bis eine Position erreicht wird, die von allen getragen wird. Einen Konsens zu erreichen dauert länger, hat jedoch den Vorteil, dass die Teilnehmer meist das Gefühl haben, dass ihre Ansichten gehört und berücksichtigt wurden. Der Vorsitzende stellt anschließend sicher, dass die Entscheidungen in die Tat umgesetzt werden.

Die meisten formalen Besprechungen werden dokumentiert, es sollte am Anfang der Besprechung vereinbart werden, wer mitschreibt. Im Protokoll kann die Diskussion im Detail dokumentiert werden, oder es gibt es eine kurze Zusammenfassung der Diskussion, gefolgt von der Entscheidung oder Maßnahme, zuweilen werden auch nur die Maßnahmen dokumentiert. Es ist hilfreich mit aufzuführen, wer sich bereit erklärt hat, die Maßnahme vorzunehmen und bis wann dies geschehen soll! Den Sitzungsteilnehmern sollte die Gelegenheit gegeben werden zuzustimmen, dass die Dokumentation, die am Ende der Sitzung zusammengefasst wird oder ihnen anschließend zugesendet wird, korrekt ist.

Das nützt alles nichts, wenn die Person, mit der sie reden, nicht das Gefühl hat, dass sie sagen kann, was sie denkt.

Teilnehmer der Value+-Fokusgruppe

Zuweilen werden bei Besprechungen Dinge diskutiert oder entschieden, die gerichtliche Schritte nach sich ziehen könnten, so zum Beispiel die Entscheidung eines Auswahlkomitees, welchem Kandidaten eine Aufgabe zugesprochen werden soll; ein enttäuschter Kandidat könnte einen Diskriminierungsfall vor Gericht bringen, wenn die Gründe für seine Ablehnung unklar sind. Gerichtsfälle nehmen viel Zeit und Geld der Organisation in Anspruch. Die Vorstandsmitglieder können dieses Risiko für die Organisation reduzieren, indem sie und ihre Mitarbeiter jede Sitzung in Bezug auf Beschäftigung, Verträge und sonstige Rechtssachen genau dokumentieren. Zur Dokumentation sollten z. B. die Supervisionsbesprechungen eines Mitarbeiters mit seinem Vorgesetzten gehören, wobei der Dokumentation innerhalb der Besprechung zugestimmt und diese unterschrieben werden sollte, und sie sollte zudem auf jegliche Meinungsverschiedenheiten hinweisen.

Bei einem solchen Schwerpunkt auf Rechtmäßigkeit und Geschäftsmäßigkeit kann der menschliche Aspekt bei Besprechungen leicht übersehen werden. In den Leitlinien zur vorbildlichen Praxis für die Beteiligung von Patienten in Besprechungen wird dieser menschliche Aspekt oft betont. Die Organisatoren der Besprechung sollten in Sachen Zugänglichkeit zum Beispiel daran denken, einen Zugang für Rollstuhlfahrer oder Hörgeräte zur Verfügung zu stellen. Patienten nennen womöglich noch viele andere Dinge, die eine Zugänglichkeit beeinträchtigen. Dazu gehören etwa ihre früheren Erfahrungen in dem Gebäude, wenn die Besprechung in einem Krankenhaus abgehalten wird, die Anbindung an die öffentlichen Verkehrsmittel, ihre persönlichen und beruflichen Verpflichtungen und ihr körperliches Bedürfnis nach Pausen während der Besprechung, dass sie die Tagesordnung und Hintergrundinformationen rechtzeitig erhalten, damit sie sie vor der Besprechung lesen können usw.

Ganz egal, wie klein die Besprechung auch ist, die Teilnehmer müssen das Gefühl haben, dass sie etwas beitragen können und man ihnen mit Respekt zuhört. In persönlichen Besprechungen kann man Ansichten und Erfahrungen austauschen, um Erklärungen bitten und interessante Aspekte einer Thematik eingehender erörtern. Infolgedessen können diese Besprechungen neue Perspektiven eröffnen und eine stärkere Basis für die Zusammenarbeit mit anderen schaffen. In einer anregenden Atmosphäre kann selbst die inoffizielle Zeit in den Pausen nützlich sein. Wenn die Teilnehmer sich nicht wertgeschätzt fühlen, ist ihr Beitrag wahrscheinlich auch nicht förderlich für den Zweck der Besprechung.

Vor der Besprechung sollten alle Teilnehmer über den Zweck, über die notwendige Vorbereitung und darüber, wie man einen Punkt auf die Tagesordnung setzt, informiert werden. Während der Besprechung sorgt ein guter Vorsitzender dafür, dass die Teilnehmer begrüßt

und vorgestellt werden, dass sie die Gelegenheit erhalten, einen Beitrag zu leisten und dass ihr Beitrag anerkannt wird. Bei der Zusammenfassung der Diskussionen kann der Vorsitzende direkt die einzelnen Beiträge nennen, so dass sich die Teilnehmer einbezogen fühlen. Gruppen, die sich regelmäßig treffen, halten zuweilen spezielle Informationssitzungen ab, um den neuen Teilnehmern alles zu erklären, oder haben ein Buddy System, d. h. ein erfahrenes Mitglied ist verantwortlich dafür, dass eine neue Person begrüßt und ins Bild gesetzt wird.

Patientenorganisationen können Patientenvertreter unterstützen, die an Besprechungen außerhalb der Organisation teilnehmen, indem sie die Organisatoren der Besprechung über jegliche besonderen Ansprüche ihrer Patienten informieren und sie auf die entsprechenden Patientenrichtlinien hinweisen. Die Vertreter selbst können sie mit den relevanten Informationen ausstatten, ihnen eine Gelegenheit geben, die Tagesordnung zuvor schon einmal durchzusprechen und ihnen einen gegenseitigen Kommunikationskanal über ihre Newsletter oder Website bereitstellen, damit sie sich mit anderen Patienten beraten können. Sie können außerdem dafür sorgen, dass jemand da ist, um hinterher den Erfolg zu feiern (oder der eine Schulter anbietet, um sich auszuweinen)!

## 3.4 KOMMUNIKATION

### 3.4.1 EINLEITUNG

In diesem Abschnitt werden die Prinzipien der Kommunikation und Präsentation von Informationen betrachtet, sowie einige Technologien zur Unterstützung der Kommunikation. Kulturelle Unterschiede behandeln wir in Abschnitt 5, Partnerschaftliche Zusammenarbeit.

Die Untersuchungen des Value+-Teams haben deutlich gezeigt, dass die Kommunikation einen Schlüsselfaktor der Patientenbeteiligung darstellt. Die Patienten geben an, dass sie die Informationen über die Projekte in einer Sprache erhalten müssen, die sie verstehen können. Sie müssen über die Ergebnisse ihrer Beteiligung informiert werden und darüber, was in Folge des Projekts, an dem sie beteiligt waren, passiert ist. Sie betonen, wie wichtig der persönliche Kontakt bei der Anwerbung der Patienten für Beteiligungsaktivitäten ist und wie wichtig es ist, einen persönlichen Ansprechpartner innerhalb des Projekts zu haben, an den man sich mit Fragen und Problemen wenden kann. Ausreichende Ressourcen für eine Übersetzung von einer europäischen Sprache in eine andere zu finden, kann ebenso ein Problem darstellen. Value+ wurde darum gebeten, der Europäischen Kommission gegenüber die Empfehlung auszusprechen, dass mehr Unterstützung für Übersetzungen bei europäischen Gesundheitsprojekten geleistet wird.



Patientenorganisationen übertragen die medizinischen Informationen oftmals in eine Sprache, die Patienten verstehen. Sie bieten Leitfäden für Ärzte, wie diese mit Patienten über bestimmte Erkrankungen reden sollten, und betonen dabei zuweilen ganz alltägliche Dinge, die von den Ärzten übersehen werden könnten. Auf europäischer Ebene machen Sie die Informationen besser zugänglich für Patienten, indem sie sie aus anderen Sprachen übersetzen lassen. Patientenorganisationen tragen zudem Informationen von Patienten zusammen, so dass sie die Ansichten und Bedürfnisse der Patienten treffend gegenüber den politischen Entscheidungsträgern vertreten und ihre eigenen Leistungen an die Bedürfnisse der Patienten anpassen können

Dies alles dient der Unterstützung der Kommunikation zwischen unterschiedlichen Kulturen; der Kultur der Patientenbasis, der medizinischen und Forschungsspezialisten und der politischen Entscheidungsträger. Die Value+-Studie zeigt jedoch, dass es Patienten und selbst erfahrene Patientenorganisationen zuweilen schwierig finden, über diese kulturelle Kluft hinweg zu arbeiten. Manchmal ist das der schwierigste Aspekt der Patientenbeteiligung.

### 3.4.2 GRUNDPRINZIPIEN

Zur Kommunikation gehören mindestens zwei Personen, eine, die irgendeine Art von Signal aussendet und eine, die es erhält und versteht. Die zweite Person kann dann infolgedessen, dass sie das Signal verstanden hat, antworten oder auf sonstige Weise handeln.

Kommt das Signal nicht an, vielleicht weil die zweite Person hörgeschädigt ist oder der Postbote streikt, dann findet keine Kommunikation statt. Empfängt die zweite Person das Signal zwar, versteht es jedoch nicht, findet auch keine erfolgreiche Kommunikation statt.

Es gibt viele verschiedene Ebenen, die zu beachten sind, wenn man ein Signal erstellt. Wenn die ausgewählten Ebenen nicht für die Personen geeignet sind, an die es gerichtet ist, wird es wahrscheinlich nicht korrekt empfangen. Dies sind nur einige dieser Ebenen:

- Die Sprache, Zeichen oder Symbole; innerhalb Europas gibt es viele Sprachen und Systeme und sehr viele unterschiedliche Spielarten, wie sie von den Menschen eingesetzt werden, wobei dem gleichen Wort oder Symbol vielleicht vollkommen unterschiedliche Bedeutungen zugeschrieben werden
- Der Informationsgehalt; die Person, die eine Nachricht erhält, muss genug Hintergrundwissen über das Thema besitzen
- Emotionale und kulturelle Aspekte; die Nachricht reflektiert die Einstellung der Person, die die Nachricht versendet, sowohl gegenüber dem Thema der Nachricht als auch der Person, die die Nachricht

empfängt. Diese Aspekte kann man leicht missverstehen, insbesondere, wenn der Sender und der Empfänger der Nachricht einen unterschiedlichen Hintergrund haben oder aus verschiedenen Kulturen stammen oder nicht in direktem persönlichen Kontakt stehen, wenn die Kommunikation ankommt, wie etwa bei einem Brief.

All das in nur einer Nachricht, noch bevor der Empfänger über eine Antwort nachgedacht hat!

Einige grundlegende Schritte können eine erfolgreiche Kommunikation unterstützen:

- Bauen Sie ein Verhältnis, d.h. eine positive Verbindung, in der Sie Ihren guten Willen zeigen
- Holen Sie Informationen über die jeweilige Person, mit der Sie kommunizieren, sowie über deren Kultur ein. Man sollte nicht danach handeln, was man zu wissen glaubt – prüfen Sie es nach
- Nutzen Sie dieses Wissen, um die Sprache, Zeichen oder Symbole zu finden, die Ihrer Meinung nach verstanden werden
- Gliedern Sie Ihre Informationen und beziehen Sie sie darauf, was bereits bekannt ist, verwenden Sie Beispiele, die Ihrer Ansicht nach erkannt werden
- Überprüfen Sie, ob Ihre Nachricht taktvoll und der Kultur des Empfängers angemessen ist
- Übermitteln Sie die Nachricht und prüfen Sie, was die andere Person versteht
- Stellen Sie bei einer dauerhaften Kommunikation fest, was voneinander erwartet wird.

#### Einige Techniken, um das Verständnis zu prüfen

**Offene Fragen:** Dabei handelt es sich um Fragen, die nicht mit „Ja“ oder „Nein“ beantwortet werden können (Fragen, die ein „Ja“ oder „Nein“ vorgeben, sind geschlossene Fragen). „Wie passt das in Ihre Arbeit?“ liefert mehr Informationen als „Verstehen Sie?“ oder „Ist das klar?“

**Umformulieren:** Wiederholen Sie mit anderen Worten, was die Person zu Ihnen gesagt hat. Wenn Sie es falsch verstanden haben, wird die Person Sie korrigieren.

**Reflektieren:** Wie oben umformulieren und außerdem das zugrunde liegende Gefühl nennen, z. B. „Der Zug war verspätet, Sie klingen wirklich besorgt, dass Sie etwas zu spät waren.“ Dies lädt zu einer Antwort ein, mit der die Situation noch etwas näher erklärt wird.

**Zusammenfassen:** Geben Sie eine kurze Zusammenfassung aller Dinge, die gesagt wurden. Das erinnert die andere Person vielleicht daran, dass sie etwas vergessen hat und könnte dazu anregen, dass sie auf die wichtigsten Aspekte hinweist.

Bei einem Telefongespräch oder einem persönlichen Gespräch spielen die Körpersprache und die Stimme eine Rolle dabei, eine positive Verbindung aufzubauen und sind auch hilfreich dabei, Feedback zu geben, wie gut die Nachricht verstanden wurde. Es gibt eine unmittelbare Gelegenheit, nachzuhaken und Missverständnisse zu beheben. Die Kommunikation, die später ohne direkten Kontakt stattfindet, baut auf dem guten Willen und dem Wissen auf, die bei diesem Kontakt entstehen.

**Eine Gruppe belgischer Psychiatriepatienten und Psychiatriemitarbeiter haben einen Comicstrip für Kinder kreiert, mit dem die Stigmatisierung abgebaut werden soll.**

Beim indirekten Kontakt weiß die Person, die die Nachricht sendet, erst dann, dass die Kommunikation angekommen ist oder erfolgreich war, wenn sie ein entsprechendes Rücksignal von der zweiten Person empfängt. Es ist wichtig, eine Antwort zu senden, selbst wenn es nicht die Antwort ist, die der Sender der Nachricht erhalten möchte.

Patientenorganisationen haben es oft mit zwei Arten der Vertretung zu tun: der gemeinschaftlichen Interessenvertretung – der Arbeit mit Patientengruppen in Verbindung mit politischen Fragen oder Fragen in Bezug auf die Leistungserbringung, oder der Einzelinteressenvertretung – der Arbeit mit einzelnen Patienten in Verbindung mit deren Behandlung oder Versorgung. Interessenvertretung wird zuweilen als Prozess beschrieben, um „sicherzustellen, dass die Stimme des Patienten gehört wird“. Tatsächlich wird es den Patienten, mit denen die Interessenvertreter arbeiten, ermöglicht, auch die Antworten darauf zu hören, so dass ein Dialog entstehen kann.

Wenn es um die Kommunikation zwischen drei Personen oder drei Gruppen geht, ist es wichtig, eine positive Grundlage für die zukünftige Kommunikation zu legen. Wenn die Teilnehmer in eine „Drama-Dreieck“-Situation verfallen, verzögert das die Lösung der Probleme (siehe [Drama-Dreieck nach Karpman](#)).

### 3.4.3 PRÄSENTATION IHRER INFORMATIONEN

Weshalb präsentieren Sie Informationen?  
Wem präsentieren Sie sie und was sollen diejenigen infolgedessen wissen oder tun?

Diese Fragen sind so wichtig wie die Informationen selbst und helfen Ihnen bei der Entscheidung, wie Sie die Nachricht vermitteln können. Sollten Sie eine Broschüre oder einen Newsletter schreiben, ein Audiotape oder ein Video anfertigen, die Infos auf Ihre Website stellen oder per Post versenden, einen Vortrag halten oder ein Plakat aufhängen? All diese Methoden können effektiv sein, wenn sie auf die Personen abgestimmt sind, die sie erreichen wollen.

**Weshalb?** Die Antwort darauf kann ein ganz weitläufiges Ziel sein, zum Beispiel, Bewusstsein für eine bestimmte Erkrankung zu schaffen. Zu den gewünschten Ergebnissen könnte es u. a. gehören, Menschen dazu zu ermutigen, Symptome in einem frühen Stadium zu erkennen und Hilfe zu suchen, Stigmatisierung abzubauen, Geldmittel zu beschaffen oder einfach Menschen dazu zu bringen, mit Ihrer Patientenorganisation Kontakt aufzunehmen.

Weitläufige Ziele erfordern eine Kommunikationsstrategie mit unterschiedlichen Nachrichten für unterschiedliche Zwecke. Eine einzige Nachricht kann schon dazu führen, dass die Öffentlichkeit zum ersten Mal aufmerksam wird und darüber redet, doch sichtbare Ergebnisse brauchen ihre Zeit.

Lernen erfordert eine Reihe von unterschiedlichen Lernmöglichkeiten (siehe [Lernzyklus nach Kolb](#)), doch zuerst müssen die Menschen sich dessen bewusst werden, dass da etwas ist, das sie nicht wissen und daran interessiert sein, mehr darüber zu erfahren. Mitarbeiter und Ehrenamtliche sollten davon ausgehen, dass jede Kommunikationsstrategie Zeit und Ressourcen erfordert und sollten planen, was der anfänglichen Nachricht nachfolgen soll.

**Wer?** Mit dieser Frage wird die Zielgruppe für Ihre Nachricht festgelegt. Manchmal können Nachrichten in gleicher Form an viele verschiedene Gruppen gesendet werden und manchmal müssen Inhalt und Form an die jeweilige Gruppe angepasst werden.

Welche Sprachebene wird von Ihrer Zielgruppe am besten verstanden? Bevorzugt man wohl eher eine Broschüre oder einen detaillierten Bericht? Wird eine größere Schriftart benötigt, oder mehr Bilder als Text? Wissen die Zielpersonen schon viel über das Thema oder benötigen Sie detaillierte Hintergrundinformationen? Verwenden sie Computer? Wo würden sie oder ihre Familien ein Plakat zur Kenntnis nehmen?

#### Ein Tipp von einem Lehrer:

**„Sagen Sie, was sie gleich sagen wollen. Sagen Sie es. Dann sagen Sie, was Sie gerade gesagt haben.“**

Wenn die Ressourcen begrenzt sind, ist es wichtig festzulegen, wie diese Ressourcen verwendet werden sollten, um die gewünschten Gruppen zu erreichen. Zum Beispiel setzen einige Patientenorganisationen ihre Prioritäten auf die Bedürfnisse von sehbehinderten Patienten, andere möchten Menschen erreichen, die Minderheitensprachen sprechen. Es dauert länger und kostet vielleicht auch mehr, Patienten Informationen nahezubringen, die keinen E-Mail-Verkehr und kein Internet nutzen.



**Effektive Kommunikation.** Um effektiv zu sein, muss Ihre Kommunikation unter all den übrigen Kommunikationen, die von anderen ausgesendet werden, **Aufmerksamkeit erregen**. Ihre Kommunikation muss sich auf irgendeine Weise abheben. Eine handschriftliche Notiz an einer Wand voller ausgedruckter Notizen etwa fällt auf. Ungewöhnliche Kunstwerke ziehen die Aufmerksamkeit auf sich. Sie sollten in all Ihren Kommunikationen den Namen der Organisation, die Kontaktdaten und die Website angeben.

Um herauszufinden, wie Frauen in Irland an Gesundheitsinformationen gelangen, wurden im Rahmen des Cancom-Projekts Frauen zu Hause, am Arbeitsplatz und in Einkaufszentren befragt. Infolgedessen fährt jetzt ein spezieller Gesundheitsinformationsbus durch ländliche Dörfer.

Ihrer Kommunikation muss man außerdem **vertrauen**. Dieses Vertrauen geht zurück auf die Beziehung, die Sie zu der Person aufgebaut haben, mit der Sie kommunizieren, oder darauf, wie Ihre Organisation in der Öffentlichkeit gesehen wird. Dabei ist wichtig, dass jeder in der Organisation sich dessen bewusst ist, dass der tägliche Kontakt mit Patienten, Klinikpersonal und der Öffentlichkeit einen Einfluss darauf hat, wie die Organisation gesehen wird. Wenn Sie versuchen, Minderheitengemeinschaften oder Randgruppen zu erreichen, kann ein persönlicher Kontakt wesentlich dafür sein, Vertrauen aufzubauen. Informieren Sie sich über deren Gemeindegruppen und Leiter und nehmen Sie Rat von jeder Organisation an, die bereits Beziehungen zu dieser Gemeinschaft aufgebaut hat.

Ihre Kommunikation sollte so **strukturiert** sein, dass Ihre Nachrichten leicht zu finden sind und in einer logischen Reihenfolge aufgeführt werden. Komplizierte Informationen sollten in einfache Schritte aufgeschlüsselt und Fachbegriffe und Akronyme sollten erklärt werden. **Betonen Sie die wichtigsten Mitteilungen** durch Aufzählungszeichen, Fettschrift oder Ihre Stimme und machen Sie den Zuhörer darauf aufmerksam, dass jetzt eine wichtige Mitteilung erfolgt. Schriftliche Informationen sollten Anweisungen enthalten, wie man **weitere Informationen** erhält. Wenn Sie Informationen in einer Besprechung präsentieren, können unmittelbar Fragen beantwortet werden und Sie können die Informationen mit Handouts untermauern, auf die man anschließend zurückgreifen kann. Das Modell **Skilled Helper nach Egan** kann für Patientenorganisationen nützlich sein, die Informationen für einzelne Patienten bereitstellen.

**Halten Sie das Interesse wach**, indem Sie entsprechende persönliche Geschichten, Beispiele, Fotos und Abbildungen einstreuen, die Ihre Botschaft unterstreichen. In einem Newsletter für Patienten kann vieles davon untergebracht werden. Bei einer Präsentation während einer Sitzung

sollten Sie Ihre Stimme variieren, Pausen einsetzen und im Publikum herumschauen, so dass es sich mit Ihnen verbunden fühlt. **Üben** Sie Ihre Präsentation vor Kollegen und lassen Sie schriftliche Kommunikationen von Kollegen **prüfen**. Das Feedback kann zu einfachen Verbesserungen führen.

Die Plain English Campaign (Kampagne für einfaches Englisch) hat einen Leitfaden herausgebracht, 'How to write Medical Information in Plain English' (Wie man medizinische Informationen in einfachem Englisch verfasst). Werfen Sie einen Blick darauf unter [www.plainenglish.co.uk/medicalguide.pdf](http://www.plainenglish.co.uk/medicalguide.pdf)

Leitlinien für die Erstellung von Präsentationen des Centre for Excellence in Interdisciplinary Mental Health finden Sie in [Abschnitt 6.4](#).

Kampagnen gegen Stigmatisierung finden Sie in [Abschnitt 3.5.2](#).

#### 3.4.4 EINSATZ VON TECHNOLOGIEN

Dank der Informations- und Kommunikationstechnologie (IKT) wurde die Art, wie wir Informationen austauschen, revolutioniert. Patientenorganisationen tauschen Informationen und Dokumente wahrscheinlich eher durch E-Mail-Verkehr und den gegenseitigen Besuch der Websites aus, als dass Sie einen Brief mit der Post verschicken. Dies gilt insbesondere für die internationale Kommunikation.

Die slowenische Parkinson Gesellschaft hat ein Video gegen Stigmatisierung herausgebracht, das aufgrund seiner Kürze einfach an eine E-Mail angehängt werden kann.

Heutzutage nehmen Patienten über das Internet Kontakt auf und bilden so Patientengemeinschaften und Organisationen. Patientenorganisationen verschicken vielleicht SMS, um ihre Mitglieder zu kontaktieren. E-Mail-Kampagnen können dazu herangezogen werden, Bewusstsein für Gesundheitsfragen zu wecken. Wenn Sie per E-Mail etwas versenden, das die Aufmerksamkeit einiger Leute erregt, senden diese es vielleicht an ihre Freunde weiter.

Auch Gesundheitsdienste machen sich die IKT verstärkt zunutze. Die Patientenakten werden häufig elektronisch geführt statt auf Papier und es wird bereits empfohlen, diese elektronischen Unterlagen überall dort zugänglich zu machen, wo der Patient gerade behandelt wird. Auch die Behandlung kann durch interaktive Technologie gestützt werden. Ein Beispiel dafür stellt die Rehabilitationstechnologie dar, die im Rahmen des EC-finanzierten

Alladin-Projekts erprobt wurde. Ein weiteres Beispiel ist das IKT-Gerät für Patienten mit chronischen, medikamenten-induzierten Kopfschmerzen, das vom Comoestas-Projekt entwickelt wurde und der Überwachung dient. Im Allgemeinen fördert die EC technologische Entwicklungen sowohl in Bezug auf die Behandlung als auch auf die Bereitstellung von Gesundheitsleistungen.

Die IKT ist jedoch nicht immer eine einfache Lösung. Software oder Programme funktionieren nicht mit allen Betriebssystemen oder nur langsam auf alten Computern. Wenn Sie die neueste Ausstattung und Software haben, können andere mit einer älteren Ausstattung vielleicht die Dateien nicht öffnen, die Sie ihnen senden.

Da dieses Thema so umfassend ist, können wir nur einige Tipps, aber keine detaillierten Informationen geben. Eine gute Lösung kann es sein, eine kompetente Person in Ihrer Organisation zu haben, die dabei helfen kann, Probleme zu lösen, wenn sie auftauchen. Wenn Sie niemanden haben, dann ist es in solchen Situationen manchmal besser als gar nichts, wenn Sie einen jugendlichen Besserwisser fragen.

Hier sind einige allgemeine Informationen und unsere Tipps für den Einsatz der IKT. Wir empfehlen nicht, bestimmte Geräte, Dienste oder Software zu nutzen. Wir möchten Sie einfach nur auf einige Möglichkeiten aufmerksam machen.

- Für die Nutzung von E-Mail oder Internet ist eine **Kabel- oder Funkverbindung** erforderlich. Die Geschwindigkeit, mit der Signale einen Computer erreichen können, variiert entsprechend dieser Verbindung. Eine langsame Verbindung kann insbesondere in ländlichen Gebieten davon abhalten, gewisse Websites zu nutzen. Die EC sieht vor, bis Ende 2010 überall in Europa Hochgeschwindigkeitsbreitband verfügbar zu machen, die Arbeiten werden aber wahrscheinlich nicht bis dahin beendet sein.  
In der Zwischenzeit empfehlen wir Ihnen, Ihre Homepage möglichst benutzerfreundlich zu gestalten. Der Download von Animationen oder Videos dauert länger und es könnte einige Besucher abschrecken, wenn Sie sie auf Ihre Homepage stellen. Erstellen Sie beim E-Mail-Versand von großen Dateien wie Fotos oder Präsentationen eine kleinere Version oder packen Sie sie (zip). Die spezielle Software zur Erstellung einer ZIP-Datei muss man kaufen, die Software, um sie zu öffnen kann jedoch kostenfrei heruntergeladen werden.
- Ein Leitfaden für die Zugänglichkeit von Websites für Menschen mit Behinderungen finden Sie unter [www.w3.org/WAI/intro/people-use-web](http://www.w3.org/WAI/intro/people-use-web)
- Einige Projekte tauschen elektronische Dokumente aus, indem sie **gemeinsame Arbeitsplätze** verwenden. Die Dokumente werden auf einer Website gespeichert und sind nur für diejenigen zugänglich, die das richtige Passwort haben.

- **Skype** ist eine kostenlose Software, die man in Internet herunterladen kann. Damit sind Anrufe, Videoanrufe und Videokonferenzen mit anderen Computern möglich, sowie normale Telefone anzurufen, und das innerhalb der normalen Kosten für die Nutzung der Internetverbindung. **VYKE** ist eine ähnliche Software. Für die Nutzung von Computer zu Computer müssen beide Parteien über ein eingebautes oder angebrachtes Mikrofon an ihrem Computer, und für Videoanrufe über eine Webcam verfügen.
- Einige Unternehmen bieten **günstige Anrufe innerhalb Europas** an; der Anrufer wählt zuerst die Nummer des Unternehmens und dann die gewünschte Nummer im Ausland. Der Anrufer zahlt weniger als bei einer direkten Wahl. Es gibt jedoch meist auch eine Verbindungsgebühr, so dass der Dienst nicht so günstig ist wie es zunächst scheint. Suchen Sie im Internet nach den aktuellen Angeboten.
- Meist verfügt die Software, die für Büroarbeit genutzt wird, wie Textverarbeitung oder Tabellen, über eine Option 'Änderungen nachverfolgen' und 'Kommentare einfügen'. Dies ist nützlich, wenn Sie möchten, dass jemand ein Dokument kommentiert, das Sie ihm geschickt haben
- **Microsoft PowerPoint** wird gemeinhin für Präsentationen verwendet und hat den Vorteil, dass die Präsentation einfach per E-Mail versendet oder auf einem Memorystick zur Besprechung mitgenommen werden kann. Auf einer PowerPoint-Folie kann man Fotos und einfache Tabellen unterbringen. Wenn Sie ein Video zeigen wollen, prüfen Sie, ob die Geräte, die bei der Sitzung zur Verfügung stehen, den Ton synchron zum Bild abspielen.  
Kurze Aufzählungspunkte sind leichter zu lesen als lange Texte. Die beste Farbzusammenstellung für Sehbehinderte ist weißer Text auf blauem Hintergrund.
- **Digitalkameras** sind nützlich für Werbefotos und kurze Videointerviews. Sie sollten sichergehen, dass Sie die Erlaubnis haben, Fotos von Menschen zu machen und die Fotos öffentlich zu verwenden. Stigmatisierung ist ein ernstes Thema für viele Patienten, d. h. es ist nicht akzeptabel, ohne ihre Zustimmung ein Foto von ihnen zu machen und es zu verwenden.

Einige Patientenorganisationen und andere Hilfsdienste für Patienten stellen Computerzeit und Hilfe für Patienten bereit, die im Internet nach Informationen suchen möchten. Man darf nicht vergessen, dass ein großer Teil der Patientenbasis noch immer den Postweg oder das Telefon vorzieht.

Vom slowenischen DAM-Verein wurde die erste Website, die Hilfe bei Depression bietet, in slowenischer Sprache erstellt ([www.nebojse.si](http://www.nebojse.si)), und zwar mit geringen Geldmitteln und ohne professionelle Hilfe. Alle Mitglieder dieses Vereins sind Ehrenamtliche.



### 3.5 ARBEIT MIT EHRENAMTLICH TÄTIGEN PATIENTEN

In diesem Abschnitt geht es um einzelne Patienten, die aufgrund ihres Wissens und ihrer Fachkenntnisse als Patient Funktionen in Projekten übernehmen. Ihre Beteiligung kann über klinische Betreuungsteams, eine Patientenorganisation oder einen anderen Projektpartner erfolgen, der selbst keine Patientenorganisation ist, jedoch Hilfe für die Belange von Patienten bietet. Die Beteiligung selbst kann offiziell und von Anfang an in das Projekt eingeplant sein oder eine nicht offizielle Entwicklung im Verlauf des Projekts darstellen.

**Value+ empfiehlt eine externe Beratung für einzelne ehrenamtliche Patienten/Patientenvertreter, die direkt in Projekte einbezogen werden, ohne die Unterstützung einer Patientenorganisation hinter sich zu haben.**

In der gesamten Europäischen Union gibt es nur wenige anerkannte Leitlinien für die Beteiligung einzelner Patienten auf diese Weise. Die klinischen und ethischen Leitlinien, an die sich Mitarbeiter im Gesundheitswesen halten müssen, wenn sie Patienten als Probanden in der Forschung anwerben, vielleicht um eine neue Behandlung oder Technik zu testen, gelten nicht für die Situation, in der Patienten nicht als Probanden, sondern eher als Kollegen auftreten.

Dieser Abschnitt gibt Hilfestellung bei der Anwerbung und der Arbeit mit einzelnen Patienten, die in Projekte oder andere Beteiligungsaktivitäten einbezogen werden. Es wird beschrieben, weshalb Patienten sich beteiligen, was sie davon abschrecken könnte und was sie dabei unterstützt.

Beteiligte Patienten und deren Vertreter können den folgenden Status besitzen:

- Unbezahlte Ehrenamtliche
- Bezahlte für spezielle, eingeschränkte Aufgaben
- Im Projekt beschäftigt.

Wenn Patienten oder Patientenvertreter in einem Projekt beschäftigt sind, stehen sie unter dem Schutz des Arbeitsrechts. Sie haben einen Arbeitsvertrag, in dem ihre eigenen Verantwortlichkeiten sowie die des Arbeitgebers festgelegt werden. Sie haben vielleicht einen Vorgesetzten und regelmäßigen Kontakt zu den Kollegen im Projektteam. Bei Problemen wird Hilfe bereitgestellt.

Patienten und deren Vertreter, die ehrenamtlich arbeiten oder die ein kleines Entgelt für eine spezielle, begrenzte Aufgabe erhalten, zum Beispiel, bei einer Besprechung teilzunehmen, gehören nicht zur offiziellen Beschäftigungsstruktur und

erhalten vielleicht nicht die gleiche Unterstützung. Ihre Rechte und Pflichten sind weniger eindeutig. Obwohl sie eine hohe Motivation in die Aufgaben einbringen, steht ihre Beteiligung an zweiter Stelle nach ihrer Erkrankung bzw. ihren Betreuungspflichten und nach der bezahlten Arbeit. Womöglich müssen sie viele praktische Schwierigkeiten überwinden, damit sie sich überhaupt beteiligen können. Weil sie so viel Mühe in die Beteiligung gesteckt haben, wollen sie das Gefühl haben, dass ihre Zeit sinnvoll eingesetzt wurde.

Es muss sichergestellt sein, dass die Patientenbeteiligung für alle Beteiligten eine positive Erfahrung ist. Projekte, Patientenorganisationen und jegliche anderen Organisationen, die Patienten einbeziehen, müssen eine Struktur zur Unterstützung der Patientenbeteiligung schaffen. Diese Struktur sollte die Patienten dabei unterstützen, die Beteiligung in ihr Leben einzupassen. Dies wird in Abschnitt 3.5.4 näher besprochen.

#### 3.5.1 WESHALB MÖCHTEN PATIENTEN EINBEZOGEN WERDEN?

Wenn man Ehrenamtliche anwerben und in der Organisation halten möchte, muss man verstehen, weshalb Menschen sich ehrenamtlich betätigen.

Ehrenamtliche sind in vielerlei Hinsicht motiviert. Dies sind nur einige Beispiele:

- Sie möchten einen Beitrag zu ihrer Gemeinschaft leisten und auf positive Veränderungen hinarbeiten
- Sie möchten einer sinnvollen Beschäftigung nachgehen
- Sie möchten neue Leute kennenlernen
- Sie möchten berufliche Möglichkeiten erkunden oder ihre Kompetenzen im Hinblick auf eine zukünftige Beschäftigung erweitern
- Sie möchten sich für eine Sache einsetzen – persönliche oder familiäre Gründe können einen Einfluss darauf haben, für welche Sache
- Weil die Zeit, die sie einbringen können, begrenzt ist, sind sie durch die sichtbaren Auswirkungen ihrer Mühen motiviert, sowie durch den Wert, den andere ihrer Arbeit zuschreiben.

All diese Dinge können sowohl auf Patienten als auch auf Patientenvertreter zutreffen. Es gibt jedoch weitere starke Motivationen, die insbesondere auf Patienten zutreffen, darunter die Gelegenheit:

- die Entwicklung und Zugänglichkeit neuer Behandlungen zu unterstützen, die eine direkte Auswirkung auf ihr eigenes Leben haben könnten
- andere zu treffen, denen es ähnlich geht, um Erfahrungen auszutauschen und voneinander zu lernen
- etwas Positives aus den eigenen Schwierigkeiten aufzubauen; das kann eine positive psychologische Wirkung auf das Wohlbefinden haben.



Respekt gegenüber Ehrenamtlichen kann in Verbindung mit der Tradition des Praktikums gesehen werden. Die Möglichkeit, von einem anerkannten Experten zu lernen hebt den Status, ohne Entgelt zu arbeiten. In einigen Gemeinschaften wird unbezahlte Arbeit allerdings in Verbindung mit Ausnutzung gebracht. Es könnte schwierig sein, Ehrenamtliche aus diesen Gemeinschaften anzuwerben, sofern keine Verbindung zu Aktivitäten geschaffen werden kann, die respektiert werden und einen hohen Status haben.

In einigen Ländern gibt es Leitlinien zur vorbildlichen Praxis im Umgang mit Ehrenamtlichen und diese können auch auf Patienten angewendet werden, die ehrenamtlich einbezogen werden. Zum Beispiel gibt es auf der Website von 'Volunteering England' unter [www.volunteering.org.uk/](http://www.volunteering.org.uk/) eine 'Good Practice Bank' und auf der Website von 'Volunteering Ireland' unter [www.volunteeringireland.com/](http://www.volunteeringireland.com/) eine 'Charter for Effective Volunteering'.

Die Website des 'European Volunteer Centre' (CEV) unter [www.cev.be](http://www.cev.be) führt eine Liste der Mitglieder in verschiedenen Ländern auf.

## 3.5.2 KAMPAGNEN GEGEN STIGMATISIERUNG

Stigmatisierung ist die Scham und Schande in Verbindung mit etwas, das von der Gesellschaft als inakzeptabel erachtet wird, und führt zu Diskriminierung. Die Unwissenheit der Öffentlichkeit und Vorurteile gegenüber gewissen Erkrankungen können dazu führen, dass Patienten alltägliche Aktivitäten vermeiden, die ihre Gesundheit und ihre Lebensqualität verbessern könnten, weil sie Angst vor Stigmatisierung haben. Stigmatisierung betrifft auch die Arbeit und erschwert es, eine Arbeit zu finden oder zu behalten. Vorurteile haben einen negativen Effekt auf das psychische Wohlbefinden. Wer Diskriminierung erfährt, ist nicht in der Lage, ein vollwertiges und gleichgestelltes Mitglied der Gemeinschaft zu sein.

**Die litauische Multiple Sklerose Union veranstaltet jedes Jahr ein Entenrennen. Damit werden das öffentliche Bewusstsein und die Akzeptanz gegenüber Multipler Sklerose gestärkt und außerdem bringt es Geld ein.**

Die Beteiligung kann für einen Patienten bedeuten, dass er eine öffentliche Funktion in Verbindung mit einer Erkrankung einnimmt, die ansonsten nicht für jeden ersichtlich gewesen wäre. Patienten erfahren auf diese Weise eine Stigmatisierung, die sie ansonsten hätten vermeiden können. Es ist klar, dass Stigmatisierung eine erhebliche Hürde bei der Anwerbung von Patienten für eine Beteiligung darstellt.

Stigmatisierung wurde bei mehreren Veranstaltungen von Value+ als Problem genannt. Bei einer Value+ -Fokusgruppe gaben vier von zehn Teilnehmer Stigmatisierung als Problem im Zusammenhang mit der Erkrankung an, die sie vertraten. Sie drückten auch ihre Besorgnis gegenüber einer wachsenden Diskriminierung in Bezug auf Gesundheitsleistungen aus, die Raucher, übergewichtige Patienten, Menschen, die sich selbst verletzen oder solche mit Drogen- bzw. Alkoholmissbrauch betreffen könnte. Eigentlich können alle Gruppen, über die Vermutungen angestellt werden, ohne dass man die Ursachen für ihr Verhalten untersucht, Stigmatisierung und Diskriminierung erfahren. Diesen Abschnitt über Kampagnen gegen Stigmatisierung nehmen wir auf Anregung dieser Fokusgruppe hin hierin auf.

Das Projekt 'Challenging MS' der LISS (litauische Multiple Sklerose Union) und das Projekt 'Good Practices in Combating Social Exclusion' von 'Mental Health Europe' zielten direkt darauf ab, einer Stigmatisierung und Diskriminierung entgegenzuwirken. Ihre Strategien im Kampf gegen Stigmatisierung umfassten die öffentliche Aufklärung, um gegen die Unwissenheit vorzugehen, die sich hinter Vorurteilen verbirgt, die Aufklärung spezieller Gruppen, die Bereitstellung von Informationen über die gesetzlichen Rechte von Patienten und die direkte Zusammenarbeit mit Arbeitgebern.

Unter [www.mentalhealth-socialinclusion.org/assets/files/Good Practices Publication\\_Final.pdf](http://www.mentalhealth-socialinclusion.org/assets/files/Good%20Practices%20Publication%20Final.pdf) finden Sie den Abschlussbericht über das Projekt 'Mental Health Europe'.

Bewusstseinskampagnen werden als überaus wichtig erachtet, um die breite Bevölkerung über einige grundlegende Fakten bezüglich einer bestimmten Erkrankung in Kenntnis zu setzen. Leicht verständliche Informationen werden nicht nur im medizinischen Umfeld, sondern in Form von Broschüren und Plakaten an öffentlichen Plätzen zur Verfügung gestellt. Dabei wird auf die Patientenorganisation und deren Website verwiesen, auf der nähere Informationen zu finden sind. Eine Taktik bestand z. B. darin, berühmte Persönlichkeiten mit der Erkrankung dazu zu bewegen, bei der Patientenorganisation mitzuwirken, indem man sie zu wichtigen Veranstaltungen einlud und sie dazu bewegte, als Sprecher aufzutreten oder bei Informationsfilmen mitzuwirken. Auf diese Weise werden Stereotypen bekämpft und Patienten erhalten positive Vorbilder. Auch persönliche Geschichten wecken Interesse – zu erzählen, wie es wirklich ist.

**Belgische Psychiatriepatienten verkaufen beim jährlich stattfindenden Open-Air-Jazzfestival in Ghent hausgemachtes Essen.**



Patientenorganisationen können für eine größere Flächen- deckung der Bewusstseinskampagnen sorgen, indem sie lokale oder regionale Veranstaltungen organisieren oder daran teilnehmen. Dies bringt Patienten und deren Gemeinschaften in einem positiven Kontext zusammen. Derartige Veranstaltungen steigern das Bewusstsein für die Erkrankung, bekämpfen Stigmatisierung, helfen dabei, Geldmittel zu beschaffen, bieten Gelegenheiten, Patienten und Helfer anzuwerben und bieten möglicherweise auch Gelegenheit, Verbindung zu Politikern und Anbietern von Gesundheitsleistungen aufzunehmen und Lobbyarbeit zu betreiben. Wenn die Veranstaltungen regelmäßig stattfinden, werden sie – und die Erkrankung, die damit in Verbindung steht – Teil des Lebens in der Gemeinschaft.

Es ist wichtig, die Aufmerksamkeit der Medien auf positive Ereignisse zu lenken und sich auf die Fakten zu konzentrieren. Informationsartikel können auf bestimmte Veröffentlichungen ausgerichtet sein, zum Beispiel auf Frauenzeitschriften. In einigen Ländern richten sich Patientenorganisationen eher ans Radio, um Informationen zu verbreiten, da man das Gefühl hat, dass das Fernsehen eher an sensationellen ‘schlechten Nachrichten’ interessiert ist, durch die Stigmatisierung gefördert wird.

Der britische Wohlfahrtsverband MIND stellt Beratung und Schulung für Arbeitgeber über den Umgang mit psychischen Problemen am Arbeitsplatz bereit, um die Diskriminierung dort abzubauen.  
[www.mind.org.uk/About+Mind/Mind+Workplace/](http://www.mind.org.uk/About+Mind/Mind+Workplace/)

Eine rechtliche Bekämpfung der Diskriminierung ist nur möglich, wenn sie durch das Recht des jeweiligen Landes gestützt wird. Zur aktuellen britischen Kampagne ‘Time to Change’ unter [www.time-to-change.org.uk/](http://www.time-to-change.org.uk/) gehört auch die Beschaffung von Geldmitteln, um Fälle vor Gericht zu bringen, in denen möglicherweise gegen den britischen ‘Disability Discrimination Act’ (Gesetz gegen die Diskriminierung behinderter Menschen) verstoßen wurde.

### 3.5.3 ANWERBUNG - WIE UND WO?

Ehrenamtliche können auf jeder Ebene einer Organisation arbeiten; auch Vorstandsmitglieder, die die rechtliche Verantwortung für die Leitung der Organisation übernehmen, können ehrenamtlich tätig sein. Sowohl Patienten als auch deren Angehörige können sich ehrenamtlich in einer Patientenorganisation engagieren. In diesem Abschnitt sprechen wir von ‘potenziellen Ehrenamtlichen’ während des Anwerbungsprozesses und ‘Ehrenamtlichen’, wenn die Anwerbung erfolgreich war. Diese Begriffe beziehen sich sowohl auf Patienten als auch auf deren Angehörige und diese Informationen sind auch für jede andere Person relevant, die ehrenamtlich in einer Patientenorganisation tätig werden will. Wenn wir von ‘Patienten’ sprechen, dann meinen wir ausschließlich die Patienten, nicht deren Angehörige.

‘Patientenbeteiligung’ bezieht sich auf die Beteiligung von Patienten oder deren Vertretern in Angelegenheiten, die Patienten betreffen. Bei den Vertretern kann es sich um Mitarbeiter oder Ehrenamtliche einer Patienten- organisation handeln. Diese Mitarbeiter oder Ehrenamtlichen können selbst Patienten oder Angehörige von Patienten sein. Die vorbildliche Praxis der Patientenvertretung finden Sie in Abschnitt 2.4.1. Die vorbildliche Praxis in Bezug auf die geschlechtsspezifische Dimension finden Sie in Abschnitt 2.5.3. Angehörige von Patienten können auch in Angelegenheiten einbezogen werden, die Betreuende betreffen, die so genannte ‘Betreuendenbeteiligung’. Diese wird nicht in diesem Toolkit besprochen, außer um hervorzuheben, dass es, obwohl die Interessen von Patienten und Betreuenden oftmals die gleichen sind, zu- weilen wichtig ist zu erkennen, dass es einen Unterschied gibt.

Bei der Anwerbung von Ehrenamtlichen und bezahlten Mitarbeitern sind die gleichen Schritte zu befolgen, auch wenn diese vielleicht bei Ehrenamtlichen nicht für alle Aufgaben mit der gleichen Formalität und ebensolchem Detail durchgeführt werden.

Um das Aufgabengebiet zu beschreiben, wird eine **Aufgabenbeschreibung** erstellt und in einem **Anforderungsprofil** werden die Kenntnisse, Kompetenzen, Erfahrungen und die Einstellung beschrieben, die für die Ausführung der Aufgaben erforderlich sind. Dies wird zusammen mit den Einzelheiten zu den Konditionen – Arbeitszeiten, Bezahlung, sonstige Entlohnungen – sowie zur **Organisation** und zum **Projekt** an diejenigen versendet, die sich auf eine **Anzeige** melden. Jeder, der Interesse hat, signalisiert das durch ein **Bewerbungsformular**. Anschließend finden ein weiterer Informationsaustausch und Verhandlungen statt, oftmals bei einem **Gespräch**, während dessen die Parteien entscheiden, ob sie miteinander arbeiten möchten. Wenn ja, wird ein **Vertrag** unterzeichnet oder im Fall von Ehrenamtlichen kann eine **Vereinbarung** geschlossen werden.

Bei der Anwerbung von Ehrenamtlichen muss ein Gleichgewicht gefunden werden, ist sie zu förmlich, könnten potenzielle Ehrenamtliche abgeschreckt werden und das Gefühl bekommen, dass die Aufgabe zu hoch für sie ist. Ist sie zu formlos, könnten die Ehrenamtlichen die Aufgabe mit Erwartungen übernehmen, die nicht erfüllt werden können, so dass am Ende alle enttäuscht sind. Formlosigkeit kann den Eindruck vermitteln, dass die Aufgabe nicht wirklich gewürdigt wird.

Einige Informationen, die ausgetauscht werden müssen, sollten besser persönlich vermittelt werden. Auf diese Weise ist es möglich, ein Verhältnis aufzubauen und zu erklären, weshalb das eine oder andere Verfahren erforderlich ist. Dabei kann es sich um Verfahren in Bezug auf die Vorgaben der Geldgeber oder Versicherer, die Gesetzgebung des Landes oder die Richtlinien der Organisation selbst handeln. Jegliche mündlich übermittelten Informationen sollten durch schriftliche Informationen untermauert werden.

Bei Value+ wurde uns von den Patienten und Patientenvertretern mit Nachdruck gesagt, dass eine Patientenbeteiligung dann am effektivsten ist, wenn sie von Anfang an eingeplant wird. Dazu gehört es, den einzelnen Patienten und Patientenvertretern, die die jeweiligen Aufgaben ausführen werden, Aufmerksamkeit zu schenken. Herauszufinden, was Patienten oder deren Angehörige dazu motiviert, ehrenamtlich tätig zu werden und was sie davon abschreckt, kann wichtige Informationen liefern, die in Ihre Planung eingebaut werden können.

Dies sind die einzelnen Stufen im Anwerbungsprozess:

- **Aufgabenbeschreibung** Darin sollten die Aufgaben genau beschrieben werden. Zum Beispiel sollte eindeutig festgelegt werden, ob ein Ehrenamtlicher, der regelmäßig an einer Besprechung teilnimmt, in regelmäßigem Kontakt zur Patientenbasis stehen sollte, um die Punkte der Tagesordnung zu besprechen, oder ob er Ansichten aus eigener Erfahrung vorbringt. Es sollte klar sein, ob jemand, der ehrenamtlich im Büro arbeitet, die Telefonauskunftsstelle besetzen sollte.

Es ist nicht möglich, alle Aufgaben vorzusehen, die während eines langen Projekts anfallen. Den aktuell und früher einmal ehrenamtlich Tätigen kann angeboten werden, zusätzliche Aufgaben zu übernehmen, sie sollten sich jedoch nicht unter Druck gesetzt fühlen, das anzunehmen.

Ehrenamtliche, die regelmäßig eine qualifizierte Aufgabe erfüllen, müssen eine detaillierte Aufgabenbeschreibung erhalten. Bei kurzen Aufgaben kann die Aufgabenbeschreibung neben anderen Themen auf einem kurzen Informationsblatt erfolgen.

In [Abschnitt 6.4](#) finden Sie eine detaillierte Aufgabenbeschreibung einer nichtstaatlichen Organisation.

- **Anforderungsprofil** Aus den Antidiskriminierungsgesetzen ist eine auf Chancengleichheit beruhende Anwerbung hervorgegangen. Um sich vor Antidiskriminierungsklagen zu schützen, legen Arbeitgeber großen Wert darauf, die Eigenschaften der benötigten Person genau zu beschreiben, d. h. das Anforderungsprofil muss sich auf die Aufgabenbeschreibung beziehen. Bewerbungen und Bewerber werden dann im Lichte dieser Beschreibung vom Arbeitgeber bewertet. Auch wenn bei einer unbezahlten Arbeit keine gerichtlichen Schritte unternommen werden können, ist es wichtig zu zeigen, dass Patientenorganisationen die Ehrenamtlichen auf faire Weise auswählen, insbesondere, wenn Schulungen oder sonstige Vorteile damit verbunden sind.

Wenn eine Patientenbeteiligung von Geldgebern oder politischen Entscheidungsträgern gefordert wird, ist der Zeitaufwand für die Anwerbung zuweilen sehr gering. Das kann dazu führen, dass die Patienten oder Patientenvertreter, die einbezogen werden, wenig Kenntnisse über die Phase der Krankheit oder die Leistungen haben, die diskutiert werden, und keinen aufgeklärten Beitrag leisten können. Ein solches Gegenbeispiel für vorbildliche Praxis erhöht die Ablehnung gegenüber Patientenbeteiligung. Patientenorganisationen können die vorbildliche Praxis fördern, indem sie ein genaues Anforderungsprofil erstellen.

- **Konditionen** Dazu gehört der erwartete Zeitaufwand, wo und wann die Aufgabe erfüllt werden soll, jegliche Unterstützung oder Ausstattung, die zur Verfügung gestellt wird, Schulungen, die absolviert werden müssen, welche Ausgaben geltend gemacht werden können, sowie jegliche Entlohnungen.

Obwohl viele Patienten und Patientenvertreter ihre Zeit kostenlos zur Verfügung stellen, sollte man es nicht von ihnen erwarten. Wenn für eine Aufgabe ein erheblicher Zeitaufwand erforderlich ist, sollte sie im Budget als bezahlte Arbeit eingeplant werden.

Die Zeit für die Anwerbung, Unterstützung und Schulung sollte ebenfalls ins Budget aufgenommen werden. Ehrenamtliche einzubeziehen kostet viel Zeit.

- **Organisations- und Projektdetails** Die Organisationsdetails liegen wahrscheinlich in einem patientenfreundlichen Format vor. Die Projektdetails müssen in einfacher Sprache beschrieben werden. Es ist wichtig für Patienten und andere Ehrenamtliche zu sehen, welchen Beitrag ihre Arbeit zu den Gesamtergebnissen des Projekts leistet.
- **Anzeige** Eine Anzeige sollte attraktiv und sorgsam formuliert sein und über die üblichen Kommunikationskanäle der Patientenorganisation gesendet werden. Wenn die Patientenorganisation in die Projektplanung und Beantragung der Finanzierung einbezogen war, wissen die Patientenbasis und sonstige potenzielle Ehrenamtliche vielleicht schon über das Projekt Bescheid und haben Interesse daran bekundet. Wenn die Patientenorganisation zur Anwerbung bereit ist, sollten diese Personen direkt kontaktiert werden.
- **Bewerbung** Wenn jemand ehrenamtlich für Ihre Organisation tätig ist, benötigen Sie persönliche Informationen wie Kontaktdaten, die üblicherweise in einem Bewerbungsformular gesammelt werden. Der Umfang der Informationen hängt von der Art der Arbeit ab, d.h. Sie sollten keine persönlichen Informationen einholen, die Sie nicht benötigen.



Außerdem verlangen einige Patientenorganisationen Referenzen für Ehrenamtliche und in einigen Ländern wird ein Führungszeugnis verlangt, wenn Ehrenamtliche mit Kindern oder betreuungsbedürftigen Erwachsenen arbeiten.

Die meisten potenziellen Ehrenamtlichen finden es nicht sinnvoll, ein Bewerbungsformular auszufüllen, bevor sie die Gelegenheit hatten, die Beteiligungsmöglichkeit mit einem Mitglied der Patientenorganisation zu besprechen. Das Bewerbungsformular kann während des Gesprächs ausgegeben und bei Interesse, die Beteiligungsmöglichkeit wahrzunehmen, zurückgegeben werden.

- **Gespräch** Dies ist eine Gelegenheit für die Patientenorganisation und den potenziellen Ehrenamtlichen herauszufinden, ob die Beteiligungsmöglichkeit für diese Person geeignet ist. Die Organisation sollte die Beteiligungsmöglichkeit, die erforderliche Schulung und die angebotene Unterstützung beschreiben. Sie sollte außerdem herausfinden, was die Person damit erreichen möchte, und sie darüber informieren, ob diese Erwartungen erfüllt werden können oder nicht. Die Organisation sollte die Person auch informieren, wenn sie aus irgendeinem Grund nicht geeignet ist. Sie sollte keine Angst davor haben, Nein zu sagen – sie schützt damit die Interessen der Patienten, die sie vertritt, sowie diejenigen, die einen Nutzen daraus ziehen, wenn die Arbeit gut gemacht wird. Die Organisation kann dieser Person evtl. andere Beteiligungsmöglichkeiten aufzeigen, für die sie vielleicht besser geeignet ist.

Die Informationen aus diesen Gesprächen über die Motivationen und Grenzen von Patienten und Patientenvertretern (wie etwa die zeitliche Verfügbarkeit, Fragen der Mobilität, Wissens- oder Kompetenzlücken) ermöglichen es einer Organisation, ihre Konditionen entsprechend anzupassen, um ein Umfeld für die Patientenbeteiligung zu schaffen, das mehr Unterstützung bietet.

Es ist wichtig, bei dem Gespräch eine offene und anregende Atmosphäre zu schaffen, so dass der potenzielle Ehrenamtliche bereit ist zu reden und Fragen zu stellen. Zum Beispiel möchte die Person vielleicht sicher gehen, dass die Patientenorganisation die persönlichen Daten vertraulich hält. Der Mitarbeiter muss weniger selbstbewusste Personen vielleicht ermutigen, sich auf die eigenen Kompetenzen zu verlassen. Man sollte die Gründe dafür erklären, weshalb die jeweiligen Informationen vom potenziellen Ehrenamtlichen erbeten werden.

Eventuell müssen Patienten und deren Angehörige erst einmal ihre Geschichte erzählen, bevor sie sich auf etwas anderes konzentrieren können – ob es sich dabei um eine Aufgabe im Rahmen der Beteiligung handelt oder einfach die Kontaktaufnahme mit der Patientenorganisation, um Informationen einzuholen. Sie müssen erst mit der Diagnose fertig werden, bevor sie bereit sind, auch nur über eine Beteiligung nachzudenken. Sie müssen in der Lage sein, ihre eigenen Angelegenheiten insoweit beiseite zu legen, dass sie sich auf die Aufgabe konzentrieren können und die Aufgabe nicht dazu nutzen, ihre eigenen Probleme zu lösen.

- **Vereinbarung** Ehrenamtliche erhalten normalerweise eine Einführung in die Organisation, so dass sie die Richtlinien und Verfahren (Arbeitsmethoden) der Organisation verstehen. Eventuell müssen eine Vereinbarung unterzeichnen, dass sie sich bei ihrer Arbeit für die Organisation an diese Richtlinien und Verfahren halten. Einige Geldgeber verlangen, dass alle Mitarbeiter und Ehrenamtlichen der Organisationen, die sie finanzieren, eine solche Vereinbarung unterzeichnen.

Die Vereinbarung enthält auch die Dinge, die von Seiten der Organisation erfolgen, zum Beispiel die Zahlung von Spesen oder die Bereitstellung von Schulungen.

Praktisch gesehen kann eine Patientenorganisation in dem Fall, dass ein Ehrenamtlicher gegen die Vereinbarung verstößt, nichts anderes tun als die Person aufzufordern, die ehrenamtliche Tätigkeit einzustellen und vielleicht die Organisation zu verlassen. Wenn Ehrenamtliche den Wert, den ihre Arbeit in der Organisation ihnen bringen kann, so zum Beispiel Respekt aufgrund ihrer Kompetenzen und ihres Status oder soziale Kontakte zu anderen Ehrenamtlichen, zu schätzen wissen, stellt das einen triftigen Grund dar, sich an die Vereinbarung zu halten.

Das Klinikpersonal äußert zuweilen Besorgnis darüber, dass die beteiligten Patienten bzw. deren Angehörige keine Schulung in Bezug auf Vertraulichkeitsfragen erhalten und sich niemandem gegenüber rechtfertigen müssen, wenn sie die Vertraulichkeit missachten. Patientenorganisationen wissen, dass Vertraulichkeit für das Vertrauen von Patienten unerlässlich ist. Es gibt durchaus Vertraulichkeitsrichtlinien und entsprechende Schulungen für Mitarbeiter und Ehrenamtliche. Dabei ist es ein kleiner Schritt, Ehrenamtliche eine Vereinbarung unterzeichnen zu lassen, um zu zeigen, dass sie sich der Vertraulichkeitsfaktoren bewusst sind und sie in Bezug darauf geschult wurden.

Kommen wir nun zu der Frage, wo man Ehrenamtliche anwerben kann. Patienten oder Angehörige zu finden, die zu einer Beteiligung bereit und fähig sind, ist zeitaufwändig und schwierig. Organisationen für seltene Krankheiten sehen sich aufgrund der geringen Anzahl von Patienten mit dieser Erkrankung mit besonderen Problemen konfrontiert.

Für eine Organisation beginnt die Anwerbsarbeit von Patienten und Patientenvertretern für eine Beteiligung lange, bevor ein Patient oder dessen Familienangehörige bereit sind, über eine Beteiligung nachzudenken. Patienten und auch deren Familien fühlen sich oft isoliert, wenn sie die Diagnose einer Krankheit erhalten, über die sie nichts wissen. Die Isolation wird geringer, wenn sie herausfinden, dass es Organisationen und vielleicht sogar örtliche Selbsthilfegruppen für Patienten mit der gleichen Erkrankung gibt. Zu diesem Zeitpunkt gewinnen sie den ersten Eindruck von der Patientenorganisation.

Es gibt viele Möglichkeiten, Patienten und deren Familien zu erreichen; Patientenorganisationen erstellen Websites, legen an öffentlichen Orten, in Arztpraxen und Kliniken Broschüren aus, stellen Verbindungen zu den Angehörigen der Gesundheitsberufe her, die diese Informationen an Patienten weitergeben, die gerade die Diagnose erfahren haben, halten Veranstaltungen ab, die das Bewusstsein stärken, veröffentlichen Artikel in Zeitungen und Gesundheitsmagazinen, manchmal sind sogar Anzeigen auf der Verpackung von Gebrauchsartikeln zu finden. Sie können auch Selbsthilfegruppen unterstützen oder direkte Leistungen für Patienten im Gesundheits- oder Pflegedienst anbieten. All diese Kommunikationskanäle bauen ein Bild der Patientenorganisation auf, d.h. alle können dazu eingesetzt werden, das Bewusstsein für Möglichkeiten der Patientenbeteiligung zu wecken.

Wenn Patienten oder deren Angehörige sich aus jedweden Gründen an Ihre Patientenorganisation wenden, ist das eine Gelegenheit, Mitglieder anzuwerben, Adressenverzeichnisse für elektronische Newsletter oder Druckversionen zu erstellen oder Menschen dazu einzuladen, sich in eine Datenbank aufnehmen zu lassen. Es ist wichtig, diese wertvollen Gelegenheiten nicht zu verpassen und der erste persönliche Kontakt mit einem Mitglied der Patientenorganisation muss einen guten Eindruck hinterlassen. Mitarbeiter oder Ehrenamtliche, die Patienten und deren Angehörige treffen oder am Telefon mit ihnen sprechen, sollten angemessen geschult sein und sensibel auf Menschen in Not reagieren.

Wenn jemand in Ihrem Adressenverzeichnis steht, kann Ihre Organisation das Interesse aufrecht erhalten, indem sie Newsletter über Ihre Aktivitäten verschickt, u. a. über die Patientenbeteiligung innerhalb der Organisation und Beteiligungsaktivitäten außerhalb der Organisation. Nur eine geringe Zahl von Patienten oder Betreuenden wagen den Schritt und beteiligen sich. Je mehr die Patienten und deren Familien jedoch über Patientenbeteiligung wissen, desto mehr verstehen sie, was Patienten oder Betreuende in Bezug auf ihre eigene Erkrankung erreichen können, wenn sie zusammenarbeiten, und wie sie selbst teilhaben könnten. Persönliche Geschichten in einem Newsletter oder auf der Website können andere dazu inspirieren, sich zu beteiligen.

Um Patienten oder Patientenvertreter für spezielle Beteiligungsmöglichkeiten zu finden, muss man die Anzeige vielleicht durch eine Anwerbungsaktion unterstützen. Mitarbeiter und Ehrenamtliche könnten eine Gemeinde besuchen oder bei Gesundheits- und Pflegediensten über ihre Organisation und deren Aktivitäten sprechen. Man sollte an das Personal in Fachkliniken herantreten und bitten, die Beteiligungsmöglichkeit gegenüber Patienten oder Angehörigen zu erwähnen. Persönlicher Kontakt ist wichtig, ebenso eine Erklärung, was der Einzelne in die Aufgabe einbringen kann; insbesondere Männer reagieren eher, wenn sie persönlich angesprochen werden, als auf ein Plakat.

Patienten oder Angehörige könnten sich an Ihre Patientenorganisation wenden, um sich über Beteiligungsmöglichkeiten zu erkundigen, entweder ganz allgemein oder als Reaktion auf eine Anzeige oder eine Anwerbungskampagne. Dabei ist es äußerst wichtig, dass sie eine schnelle Antwort erhalten und auf dem Laufenden gehalten werden, zum Beispiel darüber, wann die Beteiligungsaktivitäten beginnen sollen. Es ist sinnvoll, die Kontakte mit angehenden Ehrenamtlichen in einem Administrationssystem zu dokumentieren. Dadurch kann Ihre Organisation überprüfen, ob Informationen versendet wurden, und die geeignete Nacharbeit leisten. Mit der Value+ -Checkliste für Beteiligungsmöglichkeiten kann sichergestellt werden, dass die jeweiligen angehenden Ehrenamtlichen sämtliche notwendigen Informationen entweder schriftlich oder während des Gesprächs erhalten haben. Diese Checkliste kann wie alle unsere Arbeitshilfen von den Organisationen an ihre eigenen Bedürfnisse angepasst werden.



Die Richtlinie der britischen Initiative Public and Patient Involvement (PPI) verlangt, dass Patienten in den öffentlichen Gesundheitsdienst einbezogen werden. In einigen Bereichen wurden Datenbanken für Patienten eingerichtet, die an einer Beteiligung interessiert sind. Die Patienten geben Informationen über ihre Erkrankung und auf welche Weise sie sich gerne beteiligen würden, zum Beispiel, indem sie Fragebögen ausfüllen, die ihnen nach Hause geschickt werden, sich an der Anwerbung von Ärzten und Krankenschwestern beteiligen oder an Besprechungen teilnehmen. Details über Beteiligungsmöglichkeiten werden nur an diejenigen Patienten versendet, die laut Datenbank ein Interesse daran haben und über die entsprechende Erfahrung verfügen. Einige Möglichkeiten stehen nur für Patienten offen, die eine Schulung durchlaufen haben. Die Patienten müssen eine kleine Bezahlung für Beteiligungsaktivitäten erhalten, jedoch nicht für die Teilnahme an Schulungen.

Die Value- Checkliste für Beteiligungsmöglichkeiten finden Sie in [Abschnitt 6.3](#)

Das Interesse an Patientenbeteiligung steigt und Patientenorganisationen werden immer häufiger gebeten, Patienten zu finden oder Anzeigen dafür aufzugeben, damit Patienten an Projekten teilnehmen, an denen die Patientenorganisation selbst nicht direkt beteiligt ist. Patientenorganisationen entscheiden, ob sie die Bitte an die Patientenbasis weiterleiten sollen. Dabei wenden sie Kriterien an, die mit den Patienten zusammen entwickelt wurden, zum Beispiel in Bezug auf die Finanzierungsquelle.

Die 'Checkliste für Forscher, die über Asthma UK Teilnehmer für ihre Forschungsmöglichkeiten anwerben möchten' von Asthma UK finden Sie in [Abschnitt 6.4](#).

#### 3.5.4 DER ARBEITSVERTRAG

Wenn Sie nach all diesen Vorbereitungen schließlich einen Patienten oder Patientenvertreter gefunden haben, der bereit ist, eine ehrenamtliche Aufgabe zu übernehmen, dann wollen Sie ihn ganz bestimmt nicht wieder verlieren! Aufgrund der guten Vorbereitung bei der Anwerbung verstehen Sie beide jetzt glücklicherweise, worin die Aufgabe besteht und was Sie voneinander zu erwarten haben. Wenn die Ehrenamtlichen eine Einführung in Ihre Richtlinien erhalten haben, wissen sie, was zu tun ist, wenn sie ein Problem haben. Jetzt müssen Sie nur noch die Unterstützung leisten, die Sie zugesagt haben.

In der Value+-Studie wurde wiederholt festgestellt, wie wichtig der persönliche Kontakt in der Patientenbeteiligung ist. Die Patienten haben den Wunsch geäußert, dass es in den Projekten einen Ansprechpartner für die beteiligten Patienten geben sollte und dass die Patienten sowohl ein Feedback zu ihrer Arbeit als auch Unterstützung erhalten sollten. Sie beteiligen sich zum Teil deshalb, weil sie sehen, dass es im Interesse der Patienten liegt, wenn die Aufgabe von einem Patienten durchgeführt wird. Da sie selbst Patienten sind, haben sie ein Interesse daran, dass die Aufgabe gut erledigt wird. Patienten, die neu in der Beteiligung sind, sind bestrebt zu wissen, ob und wie sie ihrer Aufgabe besser gerecht werden können. Dieses Feedback ist wichtig für sie. Das gleiche gilt für Patientenvertreter, die einbezogen werden.

Wir sprechen uns dafür aus, dass ein ehrenamtlich tätiger Patient oder Patientenvertreter einen Ansprechpartner innerhalb der Patientenorganisation haben sollte, mit dem er sich regelmäßig trifft. Ehrenamtliche können von einer Unterstützung in Gruppen oder Schuleinheiten profitieren, diese sollten jedoch nicht die persönliche Zeit mit ihrem Ansprechpartner ersetzen.

Die Unterstützung durch den Ansprechpartner kann verschiedene Formen annehmen, je nachdem, was angemessen und erforderlich ist:

- Besprechung und Feedback oder Qualitätsprüfungen in Bezug auf kürzlich abgeschlossene Aufgaben
- Planung und Vorbereitung zukünftiger Aufgaben
- Unterstützung hinsichtlich der emotionalen Aspekte der Arbeit mit Patienten oder der Vertretung von Patienten
- Feststellung, welche Schulungen und welches Coaching der Ehrenamtliche benötigt
- Die Ehrenamtlichen über die entsprechenden Entwicklungen in Gesetzgebung, Politik und Finanzierung sowie die Entwicklungen innerhalb der Patientenorganisation auf dem Laufenden halten
- Sicherstellen, dass die Arbeit weiterhin zur gesundheitlichen Situation und den persönlichen Verpflichtungen des Ehrenamtlichen passt
- Sicherstellen, dass Ehrenamtliche rechtzeitig ihre Spesenformulare ausfüllen.

Einige Aspekte der Unterstützung sind so wichtig, dass sie sich nicht als Aufzählung darstellen lassen. Hier legen wir den Schwerpunkt auf Schulungen, Übergaben und den Dank an Ehrenamtliche.

## Schulungen

Ganz gleich, wie kompetent die Ehrenamtlichen sind - wenn sie die Arbeit bei einer Patientenorganisation neu aufnehmen, benötigen sie eine Einführung in deren Richtlinien und Arbeitsmethoden. Möglicherweise sind auch sonstige Schulungen erforderlich, je nach Kompetenzen der Ehrenamtlichen und wie spezialisiert die Aufgaben sind. In dem Maße, in dem motivierte Ehrenamtliche an Selbstbewusstsein gewinnen, möchten sie vielleicht Aufgaben übernehmen, an denen sie sich ursprünglich nicht versuchen wollten, wie etwa die Vertretung der Patientenorganisation bei externen Besprechungen. In diesem Zusammenhang äußern sie möglicherweise den Wunsch nach weiteren Schulungen oder Coaching.

Laut Empfehlung der Europäischen Kommission sollte das Jahr 2011 ein europäisches Jahr der ehrenamtlichen Arbeit werden, in dem Veranstaltungen stattfinden, um sich über die vorbildliche Praxis auszutauschen und den Nutzen ehrenamtlicher Arbeit hervorzuheben.

Es ist schwierig, Schulungskurse zu finden, die den Anforderungen für die Patientenbeteiligung entsprechen, denn die Patientenorganisationen befinden sich selbst in einem Lernprozess, während sie darum kämpfen, in gesundheitsbezogene Projekte einbezogen zu werden. Oft verfügen Organisationen nicht über genügend Ehrenamtliche für eine Lerngruppe, selbst wenn sie ihre eigenen Schulungen entwickeln. Ein Coaching für Einzelne innerhalb der Patientenorganisation ist eine Antwort, die gemeinsame Schulung mit anderen Patientenorganisationen könnte eine andere sein. Von den Gesundheitsbehörden werden derzeit sehr wenige bzw. keine Schulungen angeboten.

Patientenorganisationen müssen sehr sorgsam mit ihrer Zeit und den finanziellen Ressourcen umgehen und sich auf ihre Ziele und Strategien konzentrieren. Sie müssen strikte Entscheidungen treffen, wie viel Schulung sie für Ehrenamtliche, die Beteiligungsmöglichkeiten wahrnehmen, bereitstellen können.

## Übergaben

Eine gute Übergabe bedeutet, dass der Ansprechpartner genug über die Arbeit eines Ehrenamtlichen weiß, um die wichtigsten Aspekte übernehmen zu können, falls dieser unerwartet ausfällt. Weil sie die Bedeutung ihrer Arbeit für andere Patienten verstehen, setzen sich viele ehrenamtliche Patienten zu sehr unter Druck, ihre Arbeit fortzusetzen, obwohl sie sich nicht wohl fühlen und eine Pause benötigen. Ihre eigene Gesundheit ist ein empfindlicher Punkt, den Patienten wirklich selbst beurteilen sollten, die Qualität ihrer Arbeit in solchen Zeiten betrifft jedoch die Organisation. Sich eine Pause zu gönnen, wenn man sich nicht wohl fühlt, könnte als vorbildliche Praxis für Mitarbeiter und Ehrenamtliche in der Patientenorganisation anerkannt werden. Die Entscheidung, sich eine Auszeit zu nehmen, fällt leichter, wenn Ehrenamtliche wissen, dass es in der Organisation jemanden gibt, der angemessen eingewiesen werden kann, so dass die Arbeit auch in ihrer Abwesenheit fortgeführt werden kann.

Es ist entmutigend für einen Ehrenamtlichen, nach einer kurzen Krankheit festzustellen, dass Monate der Vorbereitungsarbeit für eine wichtige Sache verloren sind, weil niemand sonst genug wusste, um an dessen Stelle an einer Besprechung teilzunehmen oder einen sonstigen Termin einzuhalten. Der Ehrenamtliche könnte das Gefühl haben, dass niemand sonst der Arbeit Bedeutung beigegeben hat und die Motivation verlieren, weiterzumachen.

## Dank an Ihre Ehrenamtlichen

Die Sorgfalt, mit der Sie Ehrenamtliche anwerben und deren Arbeit unterstützen, sollte als Bestätigung dienen, wie wichtig ihre Arbeit für Sie ist. Dennoch ist es hilfreich, dies auch laut auszusprechen oder schriftlich kundzutun, wenn Ihre Organisation etwas veröffentlicht, wozu Ehrenamtliche einen Beitrag geleistet haben.

Man hat uns während der Value+-Studie nachdrücklich darauf hingewiesen, wie wichtig es ist, die beteiligten Patienten und Patientenvertreter darüber zu informieren, was in Folge ihrer Arbeit geschehen ist. Wenn die Beteiligungsaktivität im Rahmen eines Projekts stattfindet, ist die Auswirkung auf die Gesundheitspolitik oder auf Behandlungen vielleicht erst lange Zeit, nachdem das Projekt abgeschlossen wurde, bekannt. In diesem Fall sollten Ihre Patientenorganisation und die übrigen Projektpartner sich auf eine Methode einigen, diese Informationen zu sammeln und auszutauschen, so dass sie an die beteiligten Patienten und Patientenvertreter weitergeleitet werden können.



Dank ist nicht immer genug: einige Patienten sehen ihre ehrenamtliche Arbeit, vielleicht bei einer Patientenorganisation oder einer anderen Unterstützung bietenden Organisation, als eine Möglichkeit, sich in ihren Kompetenzen zu üben, bevor sie wieder in die Arbeitswelt eintreten. Sie möchten vielleicht eine schriftliche Bestätigung über die Schulungen, die sie absolviert haben, oder bitten, möglicherweise zu einem viel späteren Zeitpunkt, wenn auch der Ansprechpartner die Organisation verlassen hat, um ein Zeugnis für die Arbeit, die sie in der Organisation geleistet haben.

Natürlich ist eine Organisation nicht verpflichtet, ein Zeugnis auszustellen und sollte keinesfalls ein irreführendes Zeugnis abgeben. Es ist allerdings beschämend, wenn sie deshalb kein Zeugnis ausstellt, weil sie einfach keine Unterlagen über die Arbeit und Schulungen des Ehrenamtlichen hat.

Einige Organisationen führen Aufzeichnungen über die Sitzungen, in denen der Ansprechpartner Unterstützung leistet. Der Ehrenamtliche stimmt der Aufzeichnung am Ende der Sitzung zu und behält eine Ausfertigung. Wenn der Ehrenamtliche die Organisation verlässt, fasst diese dessen Erfahrung und Schulungen zusammen und der Ehrenamtliche stimmt dem in gleicher Weise zu. Wenn der Ehrenamtliche dann nach längerer Zeit um ein Zeugnis bittet, liegen die Informationen noch immer vor. Eine Alternative könnte darin bestehen, ein Zertifikat auszugeben, auf dem die Erfahrung und die Schulungen des Ehrenamtlichen bei der Organisation aufgeführt werden, wenn er die Organisation verlässt.



# Europäische Projekte





## 4.1 KAPITELÜBERSICHT

In diesem Kapitel wird eine allgemeine Beschreibung des Verfahrens gegeben, anhand dessen man eine Finanzierung durch die Europäische Kommission beantragt. Es wird darauf hingewiesen, was eine Patientenorganisation bei der Erstellung eines **Finanzierungsantrags** beachten sollte, und was während des Projekts zu beachten ist, wenn der Antrag erfolgreich war.

Alle EC-Finanzierungsprogramme und die Ausschreibungen innerhalb dieser Programme enthalten Vorgaben, die von den Partnern, die sich zur Erstellung eines Antrags zusammenfinden, eingehalten werden müssen. Diese sollten sehr sorgfältig geprüft werden, denn für jedes Finanzierungsprogramm und jede Ausschreibung gelten andere Vorgaben.

## 4.2 DIE EUROPÄISCHE KOMMISSION UND IHRE FINANZIERUNG

In der Europäischen Kommission gibt es verschiedene Generaldirektionen, die für bestimmte Politikbereiche zuständig sind. Jede **Generaldirektion** (GD) wird von einem **Kommissar** geleitet, der mit Genehmigung des Europaparlaments von den Mitgliedstaaten ernannt wird. Jede GD verkündet ihre Politikbereiche sowie die Finanzierungsprogramme, um diese Politik umzusetzen. Der allgemeine Zweck jeglicher Finanzierung durch die EC besteht im Aufbau der europäischen Gemeinschaft.

Alle Finanzierungsprogramme, die sich jeweils über einige Jahre erstrecken, werden durch eine Veröffentlichung bekannt gegeben, in der eine allgemeine Beschreibung des Programms erfolgt. Dieser Veröffentlichung folgt eine Reihe von **Ausschreibungen** mit einer näheren Beschreibung, wozu die Finanzierung verwendet werden und wer sie beantragen kann. Die Ausschreibungen stehen für Organisationen offen, die nachweisen können, dass die Maßnahme, die sie durchführen möchten, der Politik und den Einzelheiten der Ausschreibung entspricht. Schulungen für Patienten als Hilfe, damit diese zurück in die Arbeitswelt finden, entsprechen etwa der Beschäftigungspolitik oder einer speziellen Ausschreibung, die auf die Unterstützung benachteiligter Menschen abzielt, damit diese in Arbeit kommen. Für jede Ausschreibung gilt eine knappe Frist, oftmals zwei bis drei Monate vom Datum der Ausschreibung an. Die Vorschläge müssen vor Ablauf dieser Frist von den Organisationen einreicht werden.

Eine Einführung in die Finanzierung der Europäischen Union finden Sie auf der Europa-Website unter [http://ec.europa.eu/grants/introduction\\_en.htm](http://ec.europa.eu/grants/introduction_en.htm).

Sie können nach der Finanzierung, die für die seitens ihrer Organisation geplanten Aktivitäten zur Verfügung steht, auf der Seite mit dem Verzeichnis der Finanzhilfen suchen, unter [http://ec.europa.eu/grants/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/grants/index_en.htm)

Eine kurze Zusammenfassung der Finanzierungsprogramme und sonstiger europäischer Nachrichten finden Sie auf der Internetseite ihres Landes über den Link 'Vertretungen der Kommission' auf der Europa-Internetseite unter [http://europa.eu/euinyourcountry/index\\_en.htm](http://europa.eu/euinyourcountry/index_en.htm).

Die Generaldirektionen sind unter dem Link 'Abteilungen und Dienststellen' auf der Homepage der Europäischen Kommission zu finden. Die Programme der folgenden Direktionen können für Patientenorganisationen relevant sein:

- GD Bildung und Kultur (GD EAC)
- GD Beschäftigung, soziale Angelegenheiten und Chancengleichheit (GD EMPL)
- GD Erweiterung (GD ELARG) – nur für Länder, die sich darauf vorbereiten, der Europäischen Union beizutreten
- GD Unternehmen (GD ENT) für Fragen wie z. B. Arzneimittelpolitik
- GD Umwelt (GD ENV) – kann Beihilfen für nichtstaatliche Organisationen erteilen, die im Umweltbereich tätig sind
- GD Gesundheit und Verbraucherschutz (GD SANCO) – das Aktionsprogramm - Öffentliche Gesundheit
- GD Informationsgesellschaft und Medien (GD INFSO) – finanziert Projekte zur Entwicklung elektronischer und technologischer Software, Geräte und Ausstattung
- GD Justiz, Freiheit und Sicherheit (GD JLS)
- GD Regionalpolitik (GD REGIO) – dazu gehört der Europäische Regionalentwicklungsfond
- GD Forschung (GD RTD) – dazu gehört das 7. Rahmenprogramm.

Natürlich kostet es Zeit, nach einer geeigneten Finanzierung zu suchen. Derzeit gibt es keine schnelle Lösung, um Informationen über Ausschreibungen der EC zu finden.

Patientenorganisationen, die auf europäischer Ebene arbeiten, können ihre Mitglieder über neue Ausschreibungen informieren. In großen Unternehmen, Forschungsinstituten usw. gibt es eigens Mitarbeiter, die nach Finanzierungsmöglichkeiten Ausschau halten. Sie holen Informationen darüber ein, wann eine Ausschreibung der EC erfolgt, so dass sie sich im Vorhinein darauf vorbereiten können, wenn sie die Voraussetzungen erfüllen und einen Antrag abgeben können. Sie beobachten die Websites der Generaldirektionen und die Anzeigen in der Zeitung *European Voice* – [www.europeanvoice.com/](http://www.europeanvoice.com/). Patientenorganisationen können sich vielleicht mit diesen Organisationen zusammenschließen und sich auf deren E-Mail-Verteiler setzen lassen.

Beim offenen Gesundheitsforum, das alle drei Jahre von der GD SANCO organisiert wird, kann man sich sehr gut über die Themen der Ausschreibungen im Gesundheitsbereich informieren. Die großen europäischen

Gesundheitskonferenzen, zum Beispiel das European Health Forum Gastein und die Konferenz der European Public Health Association bieten ebenso ein gutes Forum für kommende Themen.

Der European Citizens Action Service (ECAS), [www.ecas.org/](http://www.ecas.org/), hat sich die Stärkung der Rechte der Bürger und der Zivilgesellschaft in der Europäischen Union zum Ziel gesetzt und bietet einen Beratungsdienst für seine Mitglieder. Der ECAS veröffentlicht jedes Jahr einen Ratgeber zu EU-Finanzierungen für nichtstaatliche Organisationen.

Beim Start neuer Finanzierungsprogramme finden zuweilen Informationstage für angehende Antragsteller statt. Diese geben Aufschluss über den Inhalt der Ausschreibung und die erforderliche Administration für Projekte, die durch dieses Programm finanziert werden. Es gibt keinerlei Unterstützung oder Schulungen seitens der EC, wie man einen Finanzierungsantrag stellt.

Einige Generaldirektionen führen eine Liste der Ansprechpartner für die jeweiligen EU-Mitgliedstaaten. In Abschnitt 6.5 finden Sie die Internet-Links zu den Listen einiger GDs und Finanzierungsprogramme. Wenn Sie Schwierigkeiten haben, den richtigen Ansprechpartner ausfindig zu machen, wenden Sie sich über die Europa-Website an die GD oder fragen Sie Ihren Europa-Abgeordneten (MdEP).

## 4.3 WIE GESTALTET SICH EIN EC-PROJEKT?

Bei EC-finanzierten Projekten geht es um den Aufbau der Zukunft für Europa. Im Allgemeinen werden Partner aus mindestens drei europäischen Ländern verlangt und es muss möglich sein, die Projektergebnisse in mehr als einem Land zur Anwendung kommen zu lassen. Auf einmal arbeiten die Patientenorganisationen mit Partnern aus anderen Ländern zusammen. Mithilfe einiger Patientenorganisationen, zum Beispiel größeren Organisationen oder solchen für seltene Krankheiten sowie Dachorganisationen, kann man über die eigenen Landesgrenzen hinaus schauen oder Wissen austauschen. Sie haben Erfahrungen mit ausländischen Arbeitsbeziehungen, wenngleich nicht alle Mitarbeiter, Mitglieder und die gesamte Patientenbasis über diese Erfahrung verfügen. Praktisch gesehen sollten diejenigen in der Organisation mit den ausländischen Arbeitsbeziehungen betraut werden, die über die entsprechende sprachliche Kompetenz verfügen.

Die Arbeit in einem europäischen Projekt bedeutet, dass man mit den Partnern am Telefon oder per E-Mail korrespondiert und sich nur selten persönlich trifft. Persönliche Besprechungen sind mit langen Reisen und Übernachtungen verbunden, und bedeuten eine hohe Arbeitsbelastung, um das Beste aus der wertvollen Zeit miteinander herauszuholen. Der Lohn besteht darin,

dass die Patientenorganisationen sehr viel mehr erreichen als sie erreichen könnten, wenn sie nur im eigenen Land arbeiten würden. Die Ergebnisse dieser Arbeit erreichen mehr Patienten und es kann ein größerer gemeinsamer Druck aufgebaut werden, um gesundheitspolitische Änderungen herbeizuführen. So mancher Nutzen geht über das Projekt hinaus; die Beziehungen, die während des Projekts geknüpft werden, können auch in der Zukunft hilfreich für die Arbeit der Patientenorganisation sein.

Die Erstellung eines Finanzierungsantrags kostet viel Mühe und nur wenige Anträge sind auch erfolgreich. Das Antragsverfahren wird in Abschnitt 4.7 beschrieben.

War der Antrag erfolgreich, wird dem Projekt von der finanzierenden Generaldirektion ein Projektbeauftragter zugeteilt. Dieser wird je nach Projektinhalt und Generaldirektion auch als wissenschaftlicher Beauftragter oder Politikbeauftragter bezeichnet. Der Projektpartner, der im Finanzierungsantrag als der Lead Partner angegeben wurde, ernennt einen Projekt-Koordinator als Ansprechpartner für den Projektbeauftragten. Bei Fragen an den Projektbeauftragten müssen sich die Partner an ihren Projekt-Koordinator wenden. Bei großen Projekten gibt es zuweilen einen wissenschaftlichen Koordinator für den Forschungsbereich und einen Projektmanager, der sich um die Verwaltung kümmert. Die Ernennung des Projekt-Koordinators ist der Schlüssel zum Erfolg des Projekts - er muss verlässliche Erfahrungen im Projektmanagement mitbringen.

Während der Verhandlungen über die Finanzierung wird zwischen dem Projekt und der EC ein Zeitplan vereinbart. Darin wird festgelegt, wann der Projekt-Koordinator Berichte vorlegen muss, und es werden die Termine für die einzelnen Projektmaßnahmen sowie die Intervalle, in denen die Gelder gezahlt werden, aufgeführt.

Obwohl nur der Projekt-Koordinator dem Projektbeauftragten gegenüber Bericht erstattet, sind alle Projektpartner gleichermaßen verantwortlich, dafür zu sorgen, dass das Budget eingehalten wird, dass die Arbeitszeitchecklisten der Mitarbeiter ausgefüllt werden, dass für alle Spesenansprüche Belege vorliegen und dass alle sonstigen Informationen für den Bericht bereitgestellt werden. Im Verlauf des Projekts kann es zu Budgetänderungen kommen, etwa dann, wenn in einem Budgetbereich mehr oder weniger als erwartet ausgegeben wird.

Die nächste Zahlung der Gelder kann sich verzögern, wenn ein Bericht nicht rechtzeitig an den Projektbeauftragten geht. Wenn die vereinbarten Projektmaßnahmen nicht rechtzeitig oder nicht zufriedenstellend abgeschlossen werden, kann ein Teil des Geldes zurückbehalten werden, bis dies richtig gestellt wurde. Kann ein Teil des Projekts nicht abgeschlossen werden, wird das für diese Maßnahme im Budget vorgesehene nicht Geld gezahlt.



Die letzte Zahlung erfolgt, nachdem der letzte Projektbericht akzeptiert wurde. Dies findet aufgrund der erforderlichen Verwaltungszeit einige Monate nach Beendigung des Projekts statt. Die Zeit verlängert sich, wenn der Projektbeauftragte Änderungen oder weitere Informationen verlangt, nachdem der letzte Bericht eingereicht wurde.

#### 4.4 KOMPETENZEN UND KAPAZITÄTEN FÜR EIN EC-PROJEKT

Neben den Kompetenzen und der Arbeitszeit, die für die Durchführung der Projektmaßnahmen erforderlich sind, muss eine Patientenorganisation außerdem über die hier beschriebenen Kompetenzen und Kapazitäten verfügen, um einen Antrag einzureichen und an einem Projekt teilzunehmen.

##### Der Antrag:

- Man sollte die **Zeit**, die erforderlich ist, um einen guten Finanzierungsantrag einzureichen, nicht unterschätzen. Es nimmt viel Zeit in Anspruch herauszufinden, woher Sie die Finanzierung für Ihre Aktivitäten bekommen könnten, welche Kriterien Sie dafür erfüllen müssen, Partner zu finden und mit ihnen zusammen einen Antrag zu erstellen. Sie sollten sich auch nicht darauf verlassen, dass Sie Erfolg haben. Nur wenige Anträge werden tatsächlich von der EC finanziert. Selbst wenn ein Antrag zur Verhandlung zugelassen wird, kann die EC Bedingungen auferlegen, die das Projekt erfüllen muss, sowie die Aktivitäten, die das Projekt durchführen möchte, oder die erlaubte Zeit und das bewilligte Geld kürzen.

Die Zeit für die Erstellung des Antrags wird nicht von der EC finanziert. Dafür ist die Finanzhilfe für das Projekt nicht vorgesehen.

- Es sind **Kompetenzen** gefragt, was **Recherche** und **Dokumente** betrifft – in anderen Worten, die richtigen Informationen müssen gefunden und sämtliche Anweisungen gelesen werden. Ihr Projektantrag muss einen Bezug zwischen ihren vorgeschlagenen Aktivitäten und der geeigneten verfügbaren Finanzierung sowie der entsprechenden EC-Politik herstellen. Die Leitlinien müssen von einem Mitglied des Projektkonsortiums sorgfältig gelesen werden – keine einfache Aufgabe, denn in der EC hat sich eine eigene Sprache entwickelt. Hat man die Leitlinien verstanden, muss man sicherstellen, dass auch alle erforderlichen Informationen im Antrag enthalten sind.
- In Ihrer eigenen Organisation und bei der Zusammenarbeit mit den Partnern sind **Kommunikations-** und **Verbindungskompetenzen** gefragt. Sie müssen feststellen, was die Projektausschreibung verlangt und Ihren Antrag daran anpassen. Sie müssen außerdem Ihre Partner kennenlernen und einen

Weg finden, effektiv mit ihnen zu kommunizieren. Dabei besteht die erste Aufgabe darin, sicherzustellen, dass alle Partner die im Projektantrag beschriebenen Aufgaben verstehen und damit einverstanden sind.

Viele Patientenorganisationen dienen als Kommunikationskanal zwischen der Patientenbasis und den Angehörigen der Gesundheitsberufe und diese Verbindungsfunktion übernehmen sie womöglich auch in Projekten. Dazu gehört häufig die Übertragung der Fachsprache in patientenfreundliche Informationen in einem benutzerfreundlichen Format.

- **Planungskompetenz** ist erforderlich – alle Projektmaßnahmen müssen sorgsam kalkuliert und in den Antrag aufgenommen werden, denn nachträgliche Ergänzungen sind nicht möglich. Bei Value+ wurden die Reise- und Verpflegungskosten für Patienten für die Teilnahme an den Fokusgruppen eingeplant – es wurde jedoch vergessen, dass auch die Moderatoren anreisen müssen!
- Vielleicht ist eine **zusätzliche Finanzierung** erforderlich, da die EC oftmals eine Teilfinanzierung bereitstellt und erwartet, dass die Projektpartner eine gewisse Kofinanzierung beitragen.
- **Präsentationskompetenz** – im Rahmen der Verhandlungen nimmt die Patientenorganisation vielleicht gemeinsam mit anderen angehenden Partnern an verschiedenen Präsentationen vor dem Finanzierungsausschuss teil. Die Patientenorganisation könnte auch, zuweilen jährlich, in Präsentationen über die Projektergebnisse einbezogen werden. Diese Präsentationen können durch die Stimme der Patientenbasis gestärkt werden. In diesem Bereich wissen ehrenamtlich tätige Patienten Schulungen gewiss zu schätzen.
- **Technologie und Ausstattung** wie E-Mail, Internet und sonstige Formen der elektronischen Kommunikation sind unverzichtbar, um die Projektpartner schnell und kostengünstig zu erreichen und Dokumente auszutauschen, selbst wenn sie sich im gleichen Land befinden. Dies ist sowohl bei der Erstellung des Antrags als auch während des Projekts erforderlich, sollte der Antrag erfolgreich sein.

Möglicherweise ist eine sonstige Ausstattung oder Software unverzichtbar für Ihr Projekt, insbesondere für die Erstellung von Informationen in einem patientenfreundlichen Format.

**Verschiedene Patientenorganisationen haben Value+ darum gebeten, sich für eine Vereinfachung der Administration für EC-Projekte auszusprechen.**

## Projektdurchführung:

- **Management und Supervision** der im Projekt arbeitenden Mitarbeiter und Ehrenamtlichen ist unerlässlich. Sie müssen für jeden, der die Arbeit im Projekt neu aufnimmt, eine Arbeitseinführung bereitstellen. Auch die übrigen Mitarbeiter und Ehrenamtlichen benötigen vielleicht Schulungen für neue Aufgaben.
- **Fremdsprachenkompetenz** ist nützlich, denn durch die Zusammenarbeit mit Partnern in anderen Ländern sind Fremdsprachen und Übersetzungen notwendig. Bei vielen EC-Projekten ist die hauptsächlichste Kommunikationssprache Englisch. Elektronische Übersetzungspakete können in das Budget aufgenommen werden.

„Patientenvertreter und auch einzelne Patienten müssen das Projekt wahrscheinlich nach außen verfechten und müssen z. B. Interviews in den Medien geben oder sogar vermitteln, wenn die Studie von anderen kritisiert wird. Dafür benötigen sie Gesprächs- und Präsentationskompetenzen sowie das nötige Selbstvertrauen.“

Patientenvertreter in einem EC-Projekt

- Eine gute **Buchführung** und gutes **Finanzmanagement** sind von größter Bedeutung. Die Bücher, Arbeitsnachweise usw. müssen in dem von der EC verlangten Format bzw. den entsprechenden Formularen eingereicht werden. Sie sollten alles für fünf Jahre nach Beendigung des Projekts archivieren, da die EC Ihre Bücher in diesem Zeitraum prüfen kann.
- **Dokumentations- und Berichterstattungskompetenz**, um während des gesamten Projekts Aufzeichnungen zu führen. Die Projektdokumentation sollte entsprechend der Anforderungen des Abschlussberichts an die Geldgeber erfolgen, ebenso entsprechend der Anforderungen für jegliche Veröffentlichungen für Patienten, die Öffentlichkeit oder sonstige Interessenvertreter.
- **Kompetenzen für die Lobbyarbeit** - wenn das Projekt beendet wird, möchten die Projektpartner womöglich mit den Ergebnissen ihres Projekts Einfluss nehmen. Dabei kann es sich um die Fortsetzung oder Erweiterung einer durch ein Projekt entwickelten Leistung handeln oder darum, politische Änderungen zu erreichen. Die Projekte sollten dafür sorgen, dass die entsprechenden Entscheidungsträger schon von ihren Empfehlungen gehört haben. Dazu muss man feststellen, wer die entsprechenden Entscheidungsträger und welches die aktuellen Entwicklungsbereiche sind. Die Partner können dann alle guten Gelegenheiten

wahrnehmen, die Entscheidungsträger auf ihre Empfehlungen aufmerksam zu machen. Dabei kann man auf den Informationen aufbauen, die man während der Erstellung des Projektantrags gesammelt hat. Häufiger jedoch baut man auf den Informationen auf, die sich während des Projekts erschlossen haben.

Wenn Ihre Organisation nicht sämtliche dieser Anforderungen erfüllen kann, so kann sie vielleicht doch an einem Projekt teilnehmen, wenn andere Projektpartner die Kenntnisse einbringen, die Ihnen fehlen. Mithilfe der Value+-Checkliste können Patientenorganisationen feststellen, wo sie zusätzliche Schulungen oder Unterstützung von potenziellen Partnern benötigen, so dass sie Partner in einem Projekt werden können.

In [Abschnitt 6.3](#) finden Sie die Value+-Checkliste der Kompetenzen und Kapazitäten.

## 4.5 IDEENFINDUNG

Die Idee für Ihr Projekt ist am überzeugendsten, wenn sie im Einklang mit der Strategie für Ihre Organisation steht. Die Strategie selbst ist am überzeugendsten, wenn sie aus den Ansichten Ihrer Mitglieder und der Patientebasis entwickelt wurde. Was soll Ihre Organisation nach Ansicht Ihrer Mitglieder für Ihre Patienten erreichen? Welche Informationen haben Sie bei Ihren täglichen Aktivitäten gesammelt, die zeigen, dass die Projektidee Ihren Mitgliedern irgendwie von Nutzen sein kann? Ihr Finanzierungsantrag wirkt überzeugender, wenn Sie diese Informationen beifügen. Dabei könnte es sich um eine Analyse der Themen handeln, die von den Anrufern bei Ihrer Telefonberatung angesprochen werden.

Ihre Organisation muss sich darüber Gedanken machen, welchen Mehrwert das Projekt durch die Zusammenarbeit mit anderen Organisationen in anderen Ländern erhalten kann. Um eine Finanzierung durch die EC zu erhalten, muss die Idee für Ihr Projekt auf irgend eine Weise zum Aufbau der europäischen Gemeinschaft beitragen und sowohl in Verbindung mit der Politik und den Prioritäten des Finanzierungsprogramms als auch mit den Details der jeweiligen Ausschreibung stehen.

Die EC gibt das Geld der europäischen Bürger aus und fordert sehr viel umfangreichere Nachweise darüber, wie das Geld ausgegeben wurde, als andere Geldgeber. So müssen für die EC z. B. Arbeitsnachweise für jede Person erbracht werden, die an dem Projekt arbeitet.



Ihre Organisation muss eine Partnerorganisation finden, die Ähnliches auf die Beine stellen möchte, und mit ihr zusammenarbeiten. Abhängig von Ihrer Projektidee möchten Sie vielleicht auch einen oder mehrere Partner mit anderen Fachkenntnissen finden, etwa eine Forschungsorganisation. Die Zusammenarbeit mit Organisationen in anderen Ländern kann die Kommunikation zwischen den Partnern erschweren.

Damit sich diese zusätzliche Arbeit auch lohnt, sollte sich Ihre Organisation sicher sein, dass ein europäisches Projekt von Vorteil ist. Bringt der europäische Aspekt der Projektidee genug Mehrwert für die Arbeit ein, die Sie vollbringen möchten, dass die zusätzliche Arbeit in Verbindung mit der EC-Finanzierung gerechtfertigt ist? Ist die EC am besten für die Finanzierung dessen geeignet, was Ihre Organisation vor hat? Die Erstellung eines Finanzierungsantrags bedeutet eine enorme zeitliche Investition, deshalb ist es wichtig, sich an den richtigen Geldgeber zu wenden.

#### 4.5.1 LOHNT SICH EINE FORTFÜHRUNG?

Irgendwann kommt der Punkt, an dem Ihre Organisation abwägen sollte, ob und wie sie weitermachen soll. Vielleicht versuchen Sie, für Ihre eigene Idee ein Konsortium zu bilden oder haben eine Einladung erhalten, sich einem Projekt anzuschließen, bei dem eine andere Organisation die Leitung übernimmt. Sie müssen bedenken, welche Kompetenzen die Partnerorganisationen in das Projekt einbringen und ob sie zuverlässig sind. Im Rahmen von Value+ wurde eine Arbeitshilfe entwickelt, die Organisationen bei dieser Entscheidung helfen soll. Sie kann außerdem hilfreich dabei sein festzustellen, was die Organisationen durch die Beteiligung in dem Projekt erreichen möchten, so dass sie ihre eigenen Leistungsindikatoren zur Evaluierung des Projekts aufstellen können.

In [Abschnitt 6.3](#) finden Sie die Value+-Arbeitshilfe 'Ist dies das richtige Projekt für unsere Organisation'?

#### 4.6 BILDUNG EINES KONSORTIUMS

Eine Gruppe von Organisationen, die sich in einem EC-Projekt zusammenfinden, bildet ein so genanntes Konsortium. Was für Organisationen in dem Konsortium vertreten sein müssen, hängt davon ab, was mit dem Projekt erreicht werden soll. So waren die Patientenorganisationen im Konsortium für Value+ der Ansicht, dass das Projekt wahrscheinlich eher finanziert würde, wenn man eine Organisation mit einem Ruf als etablierte Forschungsorganisation für das Projekt gewinnen könnte und so wurde eine solche Organisation eingeladen, dem Konsortium beizutreten.

Wir möchten nochmals darauf hinweisen, dass mithilfe der Value+-Checkliste der Kompetenzen und Kapazitäten festgestellt werden kann, wie die Partner einen Erfahrungspool aufbauen können, um das zu erreichen, was sie erreichen wollen. Eine Organisation übernimmt die Leitung, vielleicht die mit der größten Kapazität oder der meisten Erfahrung und nicht unbedingt die, deren Idee es ursprünglich war.

In [Abschnitt 6.3](#) finden Sie die Value+- Checkliste der Kompetenzen und Kapazitäten.

Eine gute Beschreibung der Projektidee ist entscheidend, um Partner für sich zu gewinnen. Die Beschreibung kann an jede möglicherweise interessierte Organisation versendet werden, angefangen bei den Organisationen, zu denen bereits Verbindungen bestehen. Deren Anmerkungen sind selbst dann von Nutzen dafür, Partner zu finden und die Projektidee weiterzuentwickeln, wenn sie sich nicht an dem Projekt beteiligen möchten. Die angehenden Partner sollten sich möglichst treffen, um an den Ideen zu feilen und den Projektplan zu entwickeln, auf den sich der Antrag stützt.

Wichtig ist, sich zu vergewissern, dass jeder angehende Partner tatsächlich über die Kapazitäten und Kompetenzen verfügt, um die beabsichtigten Funktionen im Projekt zu übernehmen. Dabei ist es nützlich, wenn man bereits Erfahrungen mit vernetztem Arbeiten und kooperativer Zusammenarbeit hat, denn es ist einfacher, mit Menschen und Organisationen zu arbeiten, die Sie kennen und denen Sie vertrauen.

In dem Antrag müssen alle Partnerorganisationen der EC gegenüber nachweisen, dass sie die Governance-Anforderungen für die Finanzverwaltung erfüllen.

Die Projektpartner dürfen ihre Arbeit nicht an andere Organisationen vergeben. Wenn ein angehender Partner dem Konsortium nicht beitrifft oder die Anforderungen der EC nicht erfüllt, darf er nicht später von einem Projektpartner dafür bezahlt werden, dass er die Arbeit übernimmt, die eigentlich diesem Projektpartner zugeteilt war. Eine Patientenorganisation kann einem Konsortium allerdings in beratender Funktion beitreten oder einem Mitarbeiter gestatten, eine Abstellung für einen Projektpartner anzunehmen.

Ein Projektkonsortium kann Patientenorganisationen in Bezug auf die vorbildliche Praxis der Beteiligung einzelner Patienten um Rat bitten. Wir hoffen, dass die Projektkoordinatoren dann auf dieses Toolkit verwiesen werden.

## 4.7 EINREICHUNG EINES ANTRAGS

In dem Antrag werden sämtliche Informationen zusammengetragen, die für dessen Bewertung von der EC benötigt werden. Daraus entsteht ein umfassendes Dokument mit mehreren Kapiteln. Auch wenn sich die Anforderungen je nach Programm unterscheiden, sollte der Antrag normalerweise Folgendes beinhalten:

- Eine Analyse des Problems, einschließlich der Evidenzbasis
- Die Verbindung zur Ausschreibung – wie passt die Projektidee zur Ausschreibung und zu den Politikbereichen, die für dieses Jahr bzw. diese Finanzierungsperiode Priorität haben?
- Ziele – was das Projekt weshalb erreichen will und woran der Erfolg gemessen wird
- Methoden – wie die jeweiligen Ziele erreicht werden
- Erwartete Ergebnisse – die mögliche Auswirkung der Projektergebnisse innerhalb Europas sowie die Liefergegenstände – d. h. die speziellen Produkte des Projekts
- Risiko- und Notfallplanung
- Evaluierung des Projekts
- Projektzeitplan – Zeitangabe, wann die Liefergegenstände fertig gestellt werden
- Arbeitspakete – eine detaillierte Beschreibung jeder Maßnahme, u. a. der Projektkoordination
- Verbreitung – wie werden die Projektergebnisse veröffentlicht?
- Partner – deren Funktion im Projekt sowie deren Erfahrung
- Das Budget – für sämtliche Projektmaßnahmen.

**Die Anforderungen der Ausschreibung müssen sorgfältig geprüft werden.**

All diese Informationen müssen vor Ablauf der Projektfrist eingereicht werden. Durch die Festsetzung rigoroser Fristen für die Einreichung des Antrags schließt die EC Bewerber aus, die wahrscheinlich nicht über ausreichende Kompetenzen, Kapazitäten und Erfahrungen verfügen, um das Projekt durchzuführen. Die Partner müssen außerdem Details über die Governance und die Finanzverwaltung ihrer Organisation bereitstellen, u. a. Kopien der Dokumente über ihre Eintragung als Organisation im eigenen Land.

Einige Finanzierungsprogramme der EC verlangen, dass die angehenden Partner diese Dokumente lange vor Fristablauf für die Einreichung von Anträgen bei der Generaldirektion eintragen lassen, denn es kann einige Zeit dauern, um eine beglaubigte Kopie zu erhalten, wenn sich die Dokumente in einem nationalen Register befinden.

Einige Organisationen bieten Schulungen für das Erstellen von Finanzierungsanträgen, andere bieten die Erstellung der Anträge an, wofür sie im Erfolgsfall einen Anteil der Finanzierung berechnen. Diese sowie sämtliche anderen Kosten in Verbindung mit der Antragerstellung müssen vom Projektkonsortium getragen und dürfen nicht in das Projektbudget aufgenommen werden.

Nach Ablauf der Frist werden die Anträge durch die Kommission sowie durch Experten für den Ausschreibungsgegenstand geprüft. Die EC verfügt über eine Datenbank von Personen, die sich bereit erklären, die Aufgabe der Experten zu übernehmen und es wird sichergestellt, dass diese Funktion abwechselnd von verschiedenen Experten wahrgenommen wird. Das Prüfverfahren kann einige Monate dauern. Zuweilen findet das Auswahlverfahren in zwei Stufen statt und die Partner werden gebeten, ihren Antrag in einer Präsentation vorzustellen.

**Dem Expertengremium der EC für die Prüfung der Anträge beizutreten ist eine Möglichkeit, Erfahrungen in Verbindung mit EC-Projekten zu sammeln. Dabei muss man vielleicht kurzfristig Überstunden machen, was für Patienten mit einer chronischen Erkrankung schwierig sein kann.**

Der Lead Partner wird per E-Mail über das Prüfergebnis informiert. Im Falle einer Ablehnung werden die Gründe dafür in Form einer Kritik angegeben, so dass die Partner ein Feedback erhalten. Im Erfolgsfall erhält der Lead Partner eine Aufforderung, den Antrag zu verhandeln. Das bedeutet, dass die Kommission sehr an dem Projektantrag interessiert ist und das Projekt gerne verwirklicht sähe. Zu diesem Zeitpunkt gibt es jedoch keine Garantie dafür, dass die Finanzierung tatsächlich gewährt wird, so kann z. B. noch überprüft werden, ob sämtliche Partnerorganisation solvent sind.

In der Prüfphase wird seitens der Kommission womöglich verlangt, die Projektdauer und das Budget zu kürzen. Ein langes Projekt erhält wahrscheinlich keinen Zuschlag für eine Finanzierung, wenn nicht wenigstens einige der Partner schon einmal erfolgreich ein kurzes Projekt geleitet oder daran teilgenommen haben.

## 4.8 PROJEKTSTART

Projekte beginnen meist mit einer Startkonferenz, bei der einige der Partner zum ersten Mal zusammentreffen. Bei der Startkonferenz werden die Arbeitspakete für das Projekt überprüft, so dass alle Partner ein Verständnis dafür bekommen, wie die Maßnahmen in ihrem eigenen Land in den Gesamtplan passen. Dies ist wichtig, da es sich bei den Mitarbeitern, die an der Startkonferenz teilnehmen, vielleicht nicht um die gleichen handelt, die direkt an der Entwicklung des Antrags beteiligt waren.



Zu diesem Zeitpunkt gibt es keine Möglichkeit mehr, den Projektaufbau wesentlich zu verändern - das Projekt muss das liefern, was im Antrag beschrieben wurde.

Eventuell nimmt auch der Projektbeauftragte der EC teil, um die Erwartungen, die die Kommission an das Projekt stellt, zu erläutern oder die Anforderungen in Sachen Buchführung und Berichterstattung klarzustellen und darüber aufzuklären, wann die Finanzierungsraten gezahlt werden. Auf diese Weise können alle Partner die relevanten Informationen im Verlauf des Projekts sammeln und müssen nicht erst danach suchen, wenn der Bericht ansteht.

Ein EC-Projekt bringt unterschiedliche Organisationen aus verschiedenen Ländern zusammen, um an Projekten zu arbeiten, die eine einzelne Organisation alleine nicht durchführen könnte. Auch wenn es sprachliche und kulturelle Unterschiede gibt, so haben die Teilnehmer doch die gleiche Motivation, durch das Projekt Veränderungen im eigenen Land herbeizuführen. Die Startkonferenz wird meist im Stil des Gastgeberlandes abgehalten und entspricht möglicherweise nicht den Erwartungen der Teilnehmer.

Die Konferenz bietet eine Gelegenheit, Arbeitsbeziehungen aufzubauen. Dabei kann es hilfreich sein, in kleinen Gruppen zu arbeiten oder zwischendurch Pausen zu machen. Wenn es nach dieser Konferenz Neueinsteiger in dem Projekt gibt, etwa, weil jemand nicht rechtzeitig angeworben wurde, um am ersten Treffen teilzunehmen, müssen der Projekt-Koordinator und die Partnerorganisationen dafür sorgen, dass diese Person eine gute Einführung in die Projektarbeit erhält und zu den kommenden Projektbesprechungen eingeladen wird. Für Neueinsteiger kann es schwierig sein, sich einer bestehenden Gruppe anzuschließen. Dies gilt insbesondere für ehrenamtliche Patienten oder Patientenvertreter, die in den Lenkungsausschuss eines Projekts geholt werden und die anderen Partner nicht ganz verstehen, weshalb diese Person darin aufgenommen wurde. Wenn allerdings bei der Startkonferenz über den Zweck einer Patientenbeteiligung innerhalb des Projekts aufgeklärt wird, warten die anderen Partner vielleicht schon gespannt auf die Ankunft des Patienten!

Die Beziehungen, die während des Projekts aufgebaut werden, sind vielleicht auch nach Beendigung des Projekts von Bedeutung. Europäische Netzwerke zu schaffen ist wichtig für den Aufbau eines Europas für die Zukunft.

#### 4.9 VERBREITUNG DER PROJEKTERGEBNISSE

Die EC wünscht, dass alle Projekte mit wertvollen Ergebnissen weithin bekannt werden, so dass möglichst viele Bürger und politische Entscheidungsträger davon profitieren können. Im Projektantrag wird jeweils beschrieben, wie die Ergebnisse bekannt gemacht werden sollen – die Verbreitungsstrategie. Diese Strategie kann während des gesamten Projektverlaufs bzw. in einigen Fällen während der letzten paar Monate zum Tragen kommen. Neben der Bekanntmachung der Ergebnisse möchten die Projektpartner vielleicht auch, dass die politischen Entscheidungsträger ihre Empfehlungen aufnehmen. Die einzelnen Partner können nach der Beendigung des Projekts praktisch weiterhin die Ergebnisse verbreiten und/oder Lobbyarbeit betreiben.

Die Value+-Studie hat gezeigt, dass ein erheblicher Teil der beteiligten Patienten das Gefühl hatte, dass er am Ende des Projekts nicht genügend Informationen erhalten hatte, insbesondere wussten die Patienten nicht, ob die Ergebnisse des Projekts, in dem sie beteiligt waren, einen Einfluss auf die zukünftige Politik oder die Bereitstellung von Gesundheitsleistungen hatte.

Wir empfehlen, in der Verbreitungsstrategie für ein Projekt vorzusehen, eine kurze, patientenfreundliche Zusammenfassung der Ergebnisse direkt an die Patienten, die nur in frühen Stadien des Projekts beteiligt waren, sowie über geeignete Netzwerke an die Patientenbasis zu versenden. Wir empfehlen außerdem, dass ein Partner verantwortlich dafür sein sollte, diese Patienten im Anschluss an jegliche Lobbytätigkeit über neue Entwicklungen - oder auch das Ausbleiben von Entwicklungen - auf dem Laufenden zu halten.

Verbreitungsmaßnahmen, die im Verlauf des Projekts stattfinden, können in das Budget aufgenommen werden. Finden sie nach Beendigung des Projekts statt, müssen sich die Projektpartner im Voraus über deren Finanzierung im Klaren sein.



## 4.10 PROJEKTPRÜFUNGEN UND BERICHTERSTATTUNG AN DIE EUROPÄISCHE KOMMISSION

Wie in Abschnitt 4.3 beschrieben, müssen in verschiedenen Phasen des Projekts Berichte an den Projektbeauftragten der EC erfolgen. Die Informationen werden durch den Projekt-Koordinator von den Partnern eingeholt und zusammengestellt. Dabei ist aufzuzeigen, wie das Geld ausgegeben wurde und welche Fortschritte im Hinblick auf die Liefergegenstände gemacht werden. Die Zahlung der nächsten Finanzierungsrate hängt davon ab, ob der Bericht von der Finanzierungsstelle der Kommission genehmigt wird. Der Projektbeauftragte der EC erbittet vielleicht weitere Informationen oder hält das Geld zurück, bis gewisse Maßnahmen fertig gestellt wurden. Die letzte Zahlung erfolgt nach dem Abschlussbericht, meist innerhalb von drei Monaten. Dies wirkt sich auf die Liquidität der Partner aus.

Im Verlauf des Projekts können weitere Prüfungen durchgeführt werden. Welcher Art diese sind, hängt vom Finanzierungsprogramm und der Länge des Projekts ab. Besprechungen zur Bewertung des Projekts bieten zum Beispiel eine Gelegenheit, den Prüfern der EC die Arbeit in verschiedenen Phasen vorzustellen. An diesen Besprechungen nehmen drei bis fünf Prüfer teil, darunter Experten für den Projektgegenstand. Dabei handelt es sich vielleicht teilweise um die gleichen Personen, die schon den Projektantrag geprüft haben. Auch beim Projektabschluss kann es eine Besprechung zur Bewertung geben. Eine andere Methode besteht in der Selbstprüfung. Dabei führen die Projektpartner die Evaluierung selbst durch und senden die Ergebnisse an den Projektbeauftragten der EC.

Das Feedback von der EC an das Projekt erfolgt über den Projekt-Koordinator.

Diese Evaluierungen stellen eine Gelegenheit für die Partner dar, die Arbeit in dem Projekt mit einem gewissen Abstand zu betrachten. Die Projektpartner können sich dabei auf Bereiche wie etwa die Effektivität ihrer Kommunikationskanäle oder die Qualität der Patientenbeteiligung bzw. die Qualität der Projektarbeit selbst konzentrieren.



# Partnerschaftliches Arbeiten





## 5.1 KAPITELÜBERSICHT

In diesem Kapitel beschäftigen wir uns mit der Frage, wie man Kontakte außerhalb der Patientenorganisation aufnimmt. Anschließend gehen wir näher auf die Verbindungen mit anderen Patientenorganisationen sowie den Aufbau von Beziehungen zu Angehörigen der Gesundheitsberufe ein. Wir beschreiben des Weiteren, wie Partnerschaften innerhalb eines EC-Projekts funktionieren können und wie man mögliche Partner für diese Projekte findet.

Vernetzung bedeutet, Menschen in anderen Organisationen kennen zu lernen, um Informationen auszutauschen. Dadurch werden die Wissensquellen der Patientenorganisation durch das Einbringen neuer Ideen erweitert. Außerdem liefert sie Beispiele dafür, wie verschiedene Ansätze in die Tat umgesetzt werden können und erweitert den Kreis der Menschen, die Lösungen für die Probleme der Organisation vorschlagen oder Informationsquellen empfehlen können. Sie bietet eine Chance, Verbindungen mit anderen Organisationen zu knüpfen, die vielleicht die Grundlage für eine kooperative Zusammenarbeit in der Zukunft bilden. Sie kann bedeuten, dass mit den gleichen Mitteln mehr erreicht wird oder dass die tägliche Arbeit der Patientenorganisation aufgrund der besseren Arbeitsbeziehungen mit den Expertengruppen, mit denen sie in Kontakt tritt, glatter läuft. Sie könnte auch bedeuten, dass etwas erreicht wird, das von einer Organisation allein nicht hätte erreicht werden können.

Die Erkenntnisse aus der Value+-Studie weisen darauf hin, dass Patienten, Angehörige der Gesundheitsberufe und sonstige Interessenvertreter durch eine Zusammenarbeit Resultate in Gesundheitsprojekten erzielen können, die niemals möglich gewesen wären, wenn Patienten oder die übrigen Experten allein daran gearbeitet hätten.

Es gibt viele Hürden, die einer Vernetzung und dem Aufbau von Verbindungen im Wege stehen; unterschiedliche Sprachen und Kulturen, Wettbewerb unter den Patientenorganisationen, ein Mangel an Gelegenheiten oder Interesse oder aber unterschiedliche Ziele.

Selbst wenn Menschen die gleiche Sprache sprechen, messen sie den gleichen Worten vielleicht eine unterschiedliche Bedeutung bei oder verstehen die spezielle Bedeutung allgemeinsprachlicher Worte nicht, wenn sie in einem fachlichen Zusammenhang verwendet werden. Diese fachliche Verwendung gewöhnlicher Worte wird oftmals als 'Jargon' bezeichnet. Ein Mitarbeiter einer Patientenorganisation spricht einem Angehörigen der Gesundheitsberufe gegenüber z. B. von 'Patienten', wobei er Menschen im Krankenhaus meint, von 'Leistungsbeziehern', wobei er Menschen mit der gleichen Erkrankung meint, die zu Hause sind und Gesundheits- und Pflegeleistungen beziehen, und von 'Klienten',

wobei er Menschen mit der Erkrankung meint, die sich irgendwo befinden und die Leistungen der Patientenorganisation in Anspruch nehmen. Für die Angehörigen der Gesundheitsberufe sind das alles 'Patienten' und die Unterschiede sind nicht verständlich, wenn sie nicht erklärt werden.

„Nichts könnte wichtiger sein als sowohl über Fachleute und als auch über Patienten zu verfügen“

Projekt-Koordinator, ECORN-CF

Die sprachlichen Schwierigkeiten werden noch größer, wenn die Menschen in einer anderen Sprache kommunizieren. Zuweilen ist die einzige gemeinsame Sprache für beide Seiten eine Fremdsprache, so dass es noch leichter zu Missverständnissen kommen kann.

Eine Organisation entwickelt ihre eigene Kultur und eigene Arbeitsmethoden, die als normale Arbeitsweise innerhalb der Organisation akzeptiert werden. Da Krankenhäuser und Gesundheitsämter meist viel größer sind als Patientenorganisationen, haben sie eine ganz andere Kultur, von sonstigen Faktoren wie der Geschichte der Organisationen und der Schulung der Mitarbeiter einmal ganz abgesehen.

Mitarbeiter fühlen sich meist am wohlsten dabei, wenn sie sich mit Organisationen vernetzen und Verbindungen knüpfen, die eine ähnliche Kultur aufweisen wie ihre eigene. Der Aufbau von Verbindungen zu Organisationen mit einer unterschiedlichen Kultur gestaltet sich hingegen schwieriger. Wichtig ist, Gemeinsamkeiten zu finden und darauf aufzubauen. Man sollte sich nicht von den Unterschieden entmutigen lassen, sondern über die Grenzen beider Organisationen hinaus schauen, um zu sehen, was gemeinsam erreicht werden kann.

Zwei Organisationen könnten sich z. B. beide die bestmögliche Gesundheitsversorgung für ihre Patienten zum Ziel gesetzt haben. Vielleicht haben sie die gleichen Werte, selbst wenn sie diese aufgrund ihrer unterschiedlichen Funktionen in Bezug auf den Patienten auf unterschiedliche Weise zeigen. Organisationen können ganz unterschiedliche Ziele verfolgen. Während sich die eine auf die Bereitstellung von Leistungen für Patienten konzentriert und die andere eher auf Forschung, können sie dennoch Gemeinsamkeiten finden. Wenn alle Parteien einen hinreichenden Nutzen der Vernetzungs- und Verbindungstätigkeit sehen, so dass sie Arbeit und Zeit investieren, können kulturelle Unterschiede überwunden werden.

Möglicherweise befinden sich die Patientenorganisationen auch im Wettbewerb miteinander – um eine Ausschreibung für die Bereitstellung von Leistungen, um eine Finanzierung oder die Anwerbung von Mitgliedern. Dabei kann es gute

Gründe für diesen Wettbewerb geben; womöglich vertreten sie unterschiedliche Patientengruppen, deren Interessen sich voneinander unterscheiden. Vielleicht legen sie ihrer Arbeit auch andere Werte zugrunde.

Einige Patienten haben uns beschrieben, was sie davon halten, wenn Patientenorganisationen sich im Wettbewerb befinden. Zuweilen finden sie, dass der Wettbewerb zwischen zwei Organisationen knappe Mittel verschlingt, die direkt für Patienten hätten verwendet werden können. Der Patientenbasis ist womöglich nicht bewusst, was hinter der Rivalität zwischen zwei Patientenorganisationen steckt. Dennoch kann die Tatsache, dass sich die Organisationen auf ihre eigene Rivalität statt auf die Bedürfnisse der Patienten konzentrieren, die Patientenbasis davon abhalten, in einer Organisation mitzuwirken.

## 5.2 ZUSAMMENSCHLUSS MIT ANDEREN PATIENTENORGANISATIONEN

Patientenorganisationen gibt es in allen Größen, von kleinen Ortsgruppen bis zu Organisationen, die auf europäischer Ebene arbeiten. Kleine Ortsgruppen können Teil größerer Organisationen werden, die auf regionaler oder nationaler Ebene tätig sind. Nationale Patientenorganisationen können zusammen mit anderen Patientenorganisationen im gleichen Land, die andere Erkrankungen repräsentieren, eine Dachorganisation bilden, ein Beispiel dafür ist das Spanische Patientenforum. Nationale Patientenorganisationen können sich aber auch gemeinsam mit anderen Patientenorganisationen für die gleiche Erkrankung in anderen Ländern den europäischen oder weltweiten Dachorganisationen anschließen, ein Beispiel dafür ist das Europäische Netzwerk der Psychiatriebetroffenen (European Network of (Ex-) Users and Survivors of Psychiatry), das wiederum ein Mitglied des Weltverbandes der Psychiatriebetroffenen (World Network of Users and Survivors of Psychiatry) ist.

Auf all diesen Organisations- und Tätigkeitsebenen stehen über Besprechungen, Newsletter, E-Mail-Listen usw. Kommunikationskanäle und Vernetzungsmöglichkeiten zur Verfügung. Zusammen bieten diese unterschiedlichen Ebenen einen einzigartigen Kommunikationskanal zwischen der Patientenbasis und den politischen Entscheidungsträgern. Auch wenn viele Patienten keinerlei Patientenorganisation beitreten, haben sie die Möglichkeit, sich über Websites und Newsletter auf dem Laufenden

zu halten und sich zu Wort zu melden, um ihre Ansichten einzubringen oder sich zu beteiligen, wenn sie etwas interessiert.

Die Aktivitäten von Organisationen und Gruppen reichen über Forschung und Lobbyarbeit gegenüber den gesundheitspolitischen Entscheidungsträgern bis zur Bereitstellung von Informationen und Leistungen für Patienten. Daraus wird ersichtlich, dass die Ziele und Tätigkeitsbereiche der Patientenorganisation sehr weit auseinandergehen.

Eher weniger offensichtlich sind vielleicht die unterschiedlichen Wertvorstellungen der Organisationen. Diese spielen bei der Entscheidung von Patientengruppen, ob sie Mitglied einer größeren Patientenorganisation werden oder sich für eine bestimmte Aktivität mit einer anderen Organisation zusammenschließen sollen, eine bedeutende Rolle.

Die Einstellung gegenüber Finanzierung und Repräsentation etwa sind zwei Beispiele dafür, welche Auswirkungen unterschiedliche Wertvorstellungen haben:

- Einige Patientenorganisationen lehnen eine Finanzierung aus Quellen in Verbindung mit Therapien ab, die schädlich für die Patienten sein könnten, oder aus Quellen, bei denen es den Anschein haben könnte, dass die Behandlungsentscheidungen einzelner Patienten indirekt beeinflusst werden. Ein Zusammenschluss mit einer Organisation, die nicht die gleichen Wertvorstellungen besitzt, könnte sich auf das Image der Patientenorganisation in der Öffentlichkeit auswirken und dazu führen, dass sie die Unterstützung der Patientenbasis verliert.
- Patientenorganisationen vertreten Patienten auf unterschiedliche Weise, etwa indem sie Meinungen direkt von den Patienten, oder von Patienten und Betreuenden einholen, oder indem sie die Betreuenden dabei unterstützen, die Interessen des Patienten vorzubringen, wenn dieser es nicht selbst tun kann. Auch wenn die Interessen von Patienten und Betreuenden oftmals ähnlich sind, so stimmen sie nicht immer überein, wenn es um Entscheidungen über Behandlung und Pflege geht. Ein Betreuer kann es zum Beispiel vorziehen, die Aktivitäten des Patienten einzuschränken, während der Patient vielleicht mehr Unabhängigkeit entwickeln möchte. Eltern fühlen sich womöglich immer noch als Betreuende, wenn das Kind längst erwachsen und selbstständig ist. In einigen Ländern haben die Eltern aufgrund der Gesetzgebung in Bezug auf eine psychische Krankheit noch immer Einfluss auf die Behandlung eines erwachsenen Kindes, das eigentlich die geistige Zurechnungsfähigkeit besitzt, eigene Entscheidungen zu treffen. Für viele Patientenorganisationen ist die Unterscheidung zwischen Patienten und Betreuenden nicht von Bedeutung.

„Ich habe mich per E-Mail an andere Organisationen gewendet, aber keine Antwort erhalten. Bitte sagen Sie den Leuten, dass sie antworten sollen, selbst wenn die Antwort Nein lautet, denn man wartet auf die Antwort.“

Teilnehmer einer Value+-Fokusgruppe zum Thema Vernetzung



Einige Organisationen akzeptieren allerdings nur Patienten als Mitglieder und wünschen lieber keine enge Zusammenarbeit mit Organisationen, die hauptsächlich aus Betreuenden bestehen.

Patientenorganisationen erwachsen meist aus Gruppen motivierter Patienten und/oder deren Familien, die sich für das Wohl der Patienten einsetzen. Was die Finanzierung betrifft, können sie zuweilen im Wettbewerb miteinander liegen. Nichtsdestotrotz sind Patientenorganisationen meist gerne bereit, andere Organisationen mit den gleichen Zielen zu unterstützen, wenn sie einen Nutzen für die Patientenbasis erkennen können. Wenn die Wertvorstellungen mit einer anderen Patientenorganisation vereinbar sind, können über vernetzende Kontakte gemeinsame Interessen und Aktivitäten festgestellt werden, bei denen eine Kooperation für beide Organisationen von Nutzen ist.

Die Kooperation kann auf lokaler, nationaler oder internationaler Ebene stattfinden und Folgendes umfassen:

- Wissensaustausch durch die Leitung eines Schulungsworkshops bei Veranstaltungen der anderen Organisation
- Bessere Ausnutzung der Ressourcen durch die gemeinsame Entwicklung und Bereitstellung von Schulungen
- Verknüpfung von Websites, so dass es für Patienten mit einer Erkrankung einfacher ist, Informationen über andere Erkrankungen in Verbindung mit ihrer Diagnose zu finden
- Bildung von Unterstützungsgruppen für Mitarbeiter unterschiedlicher Organisationen, deren Arbeit ähnlich ist
- Steigerung des Einflusses auf politische Entscheidungsträger durch gemeinsame Lobbyarbeit.

Natürlich werden Vernetzungen und Verbindungen durch die Ressourcen begrenzt, die den Patientenorganisationen zur Verfügung stehen. Sofern keine Finanzierung für spezielle kooperative Aktivitäten bereitgestellt wird, hat dies vielleicht nicht unbedingt oberste Priorität. Dennoch ist es für das Image ihrer Organisation wichtig, auf einen Kontaktversuch einer anderen Patientenorganisation zu reagieren, denn jeder Kontakt eines Repräsentanten ihrer Organisation mit Personen außerhalb Ihrer Organisation trägt zum Ansehen Ihrer Organisation bei. Sorgen Sie dafür, dass Außenstehende in der Organisation einen starken und zuverlässigen Partner sehen.

Die EC ruft zur kooperativen Zusammenarbeit zwischen den Ländern auf. Die Erfahrung einer Organisation in Bezug auf die kooperative Zusammenarbeit mit einer anderen Organisation kann für einen Finanzierungsantrag ausschlaggebend sein. Auch andere Geldgeber begünstigen möglicherweise einen solchen Antrag, wenn eine Organisation allein nicht über hinreichende Kenntnisse und Erfahrungen verfügt, um zu den erforderlichen Ergebnissen zu gelangen

### 5.3 AUFBAU VON BEZIEHUNGEN ZU ANGEHÖRIGEN DER GESUNDHEITSBERUFE

Angehörige der Gesundheitsberufe und wissenschaftliche Forscher haben, auch wenn sie selbst Patienten sind, einen anderen Hintergrund als die meisten Patienten, mit deren Erkrankung sie arbeiten. Ihre Ausbildung wird durch Fachorganisationen vorgeschrieben, durch die etwa in der Medizin, Krankenpflege oder Physiotherapie Standards festgelegt werden. Diese Ausbildung besitzt eine starke wissenschaftliche Ausrichtung und zumindest im Fall von Ärzten wird wenig Zeit dafür eingeräumt, Kommunikationsfertigkeiten zu lernen; diese müssen sich dann während der praktischen Arbeit entwickeln. Ihr Kontakt mit den Patienten konzentriert sich auf die Krankheit des Patienten und dessen Pflegebedürftigkeit. Sie selbst sehen womöglich nicht, wie kompetent und effektiv dieser Patient bei besserer Gesundheit sein kann. Aus all diesen Gründen ist der Nutzen, den eine Patientenbeteiligung bringen kann, für sie vielleicht nicht offensichtlich. Ihnen ist möglicherweise nicht einmal klar, dass sich Patientenbeteiligung vom Einsatz von Patienten als Probanden in der Forschung unterscheidet.

„Bauen Sie Beziehungen zu Patienten auf, bevor Sie sie in ein Projekt einbeziehen möchten, so dass die Verbindung schon besteht, wenn Sie sie brauchen.“

Empfehlung einer Value+-Fokusgruppe an Ärzte

Durch die gemeinsame Teilnahme an Schulungsveranstaltungen, die gegenseitige Bereitstellung von Schulungen und die gemeinsame Arbeit in örtlichen Beratungsgruppen können Patienten und Angehörige der Gesundheitsberufe sich in ihrem Arbeitsumfeld kennen lernen. Wenn sie bereit sind, sich offen zuzuhören, können kulturelle Unterschiede überwunden werden.

Patientenorganisationen können Angehörige der Gesundheitsberufe bitten, dem Vorstand oder einem Beratungsgremium beizutreten und klar definierte Aufgaben zu übernehmen, wie etwa die Revision neuer Artikel über die Erkrankung, die von der Organisation repräsentiert wird. Auf diese Weise kann die Patientenorganisation Informationen aktualisieren und es gibt ihr die Gelegenheit, auf wissenschaftliche Artikel gegebenenfalls von der Patientenperspektive aus zu reagieren. Wie auch die übrigen Ehrenamtlichen müssen die Angehörigen der Gesundheitsberufe motiviert werden. Stellen Sie zudem sicher, dass sie über positive Auswirkungen ihrer Arbeit informiert werden.

Vier schwedische Patientenorganisationen haben sich zusammengeschlossen, um Patienten zu Forschern auszubilden. Die ausgebildeten Patienten/Forscher nehmen an Projekten teil, die von Patientenorganisationen finanziert werden. Im Rahmen dieses Projekts wird berichtet, dass sich eine überwältigende Zahl von Patienten ausbilden lassen wollte. Weitere Informationen finden Sie unter [www.forskningspartner.se](http://www.forskningspartner.se)

Das Europäische Patientenforum hält regelmäßig regionale Seminare an verschiedenen europäischen Orten ab, an denen Vertreter einzelner Mitgliedsorganisationen Workshops leiten. See [www.eu-patient.eu/](http://www.eu-patient.eu/)

Angehörige der Gesundheitsberufe, die sich an der Arbeit von Patientenorganisationen beteiligen, sind wertvolle Verbündete. Sie können die Patientenorganisation bei Kollegen, die Kontakt zu Patienten haben, bekannt machen. Dadurch wird die Wahrscheinlichkeit größer, dass Informationen über die Patientenorganisation neue Patienten kurz nach deren Diagnose erreichen. Durch die Unterstützung von Angehörigen der Gesundheitsberufe wird auch das Verständnis ihrer Kollegen in Bezug auf die Patientenbeteiligung selbst verbessert.

„Ich hatte das Gefühl, dass sie uns die ganze Zeit anschreien, deshalb konnte ich nicht wirklich aufnehmen, was sie sagten.“

Akademiker nach der Teilnahme an einer Schulung durch Patienten

Stehen Angehörige der Gesundheitsberufe der Annäherung seitens Patientenorganisationen oder der Bitte um Patientenbeteiligung ablehnend gegenüber, stellen Sie fest, weshalb und sprechen Sie ihre Bedenken an. Möglicherweise war eine frühere Erfahrung mit einer Patientenbeteiligung auf irgendeine Weise ein Misserfolg und Sie müssen aufzeigen, weshalb das, was Sie vorschlagen, anders sein wird. Angehörige der Gesundheitsberufe sind ausgesprochen darauf bedacht, Patienten innerhalb der ethischen Richtlinien ihres Berufs zu schützen, deshalb müssen Patientenorganisationen vielleicht zeigen, dass auch sie nach ethischen Grundsätzen handeln. Der freundliche und formlose Umgangston sowie die allgemeinsprachliche Ausdrucksweise von Patientenorganisationen zur Unterstützung der Kommunikation mit der Patientenbasis kann Angehörige der Gesundheitsberufe irreführen. Sie könnten den Eindruck gewinnen, dass die Patientenorganisation nicht gut informiert und schlecht organisiert ist. Sorgen Sie für Aufklärung!

Beratungs- und sonstige Tätigkeiten im Rahmen einer Patientenbeteiligung bieten zuweilen eine Plattform für wütende Patienten, sich gegenüber den Angehörigen der Gesundheitsberufe oder den politischen Entscheidungsträgern mit lauter Stimme Luft zu machen. Ruhigere Patienten sind so fest entschlossen, ihre Ansichten zu vermitteln, dass sie ständig das Gleiche wiederholen, ohne auf die Antworten zu hören. Unterstützen Sie die Patientenbeteiligung, indem Sie sicherstellen, dass alle Patientenvertreter, die Sie zu Besprechungen schicken, in Bezug auf ihre Kommunikationsfertigkeiten geschult wurden. Darüber hinaus sollten sie als Vorbild für das Verhalten dienen, das Sie anderen in Form von Leitlinien für die Beteiligung von Patienten in Besprechungen empfehlen, wie etwa das respektvolle Zuhören.

Insbesondere Ärzte repräsentieren für Patienten Autorität. Ältere Patienten sind eventuell sogar der Ansicht, dass sie während des Gesprächs mit dem Arzt keine Fragen stellen dürfen. Wenn der Arzt der Meinung sei, dass der Patient etwas wissen sollte, werde er es ihm schon erzählen, ohne danach gefragt zu werden. Es gibt auch die Hoffnung und den Glauben, dass der Arzt eine so große Macht besitzt, dass er den Patienten heilen kann, und er somit auch alles über die Erkrankung des Patienten wisse, ohne dass der ihm Einzelheiten darüber erzählen müsste.

Im Rahmen von Gesundheitsprojekten kommen Patienten vielleicht nicht in einer klinischen Umgebung in Kontakt mit den Angehörigen der Gesundheitsberufe, sondern in einer Forschungsumgebung. Die Patienten selbst befinden sich bei den Projektaktivitäten in einem Arbeitsumfeld. Damit die gleichberechtigte Beziehung erreicht werden kann, die Patienten als Grundlage für eine erfolgreiche Beteiligung sehen, müssen die Patienten auf einer Augenhöhe mit den Angehörigen der Gesundheitsberufe kommunizieren. Die Angehörigen der Gesundheitsberufe müssen die Patienten als Kollegen akzeptieren, für die das Berufsethos im Zusammenhang mit der Behandlung von Patienten oder deren Einsatz als Probanden nicht gilt.

Die EU PID-Konsensuskonferenz (Primary Immunodeficiency Consensus Conference) zu Diagnose und Management angeborener Immundefekte wurde von der International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI) ausgerichtet. Bei der Konferenz kamen Fachleute, Agenturen und Gesundheitsministerien der Europäischen Union und der Länder, sowie Forscher, Fachorganisationen und Patientengruppen zusammen und es gab auch einige Patientenbeiträge. Die Ergebnisse des Primary Immunodeficiencies Consensus Programme können in vielen Ländern zur Anwendung kommen. Siehe [www.ipopi.org](http://www.ipopi.org)



#### 5.4 PARTNERSCHAFT IN DER PRAXIS

Dieser Abschnitt ist nicht nur für EC-finanzierte Projekte, sondern für alle Aktivitäten und Projekte relevant, in denen Patientenorganisationen mit Partnern (ob Patientenorganisationen oder nicht) zusammenarbeiten.

Beim Aufbau einer Partnerschaft müssen sich die potenziellen Partner über die Chancen und Risiken informieren, die sich aus dem Zusammenschluss mit anderen Organisationen ergeben können. Passen die Ziele und Wertvorstellungen der potenziellen Partner zusammen? Gibt es eine solide Finanzverwaltung? Können genug qualifizierte Mitarbeiter angeworben und unterstützt werden? Die Value+-Arbeitshilfe 'Ist dies das richtige Projekt für unsere Organisation?' kann bei dieser Entscheidung hilfreich sein.

Siehe [Abschnitt 6.3](#) 'Ist dies das richtige Projekt für unsere Organisation?'

In der Planungsphase stellen die Projektpartner fest, was jeder in die beabsichtigte Aktivität bzw. das geplante Projekt einbringt und die Aufgaben werden entsprechend verteilt. Welchen Beitrag können Patientenorganisationen zu Gesundheitsprojekten leisten, in denen auch Angehörige der Gesundheitsberufe und Partner aus anderen fachlichen Bereichen arbeiten? Welche Funktionen können nur Patienten übernehmen und bei welchen Aktivitäten können Patienten einen einzigartigen Beitrag leisten?

Die Patientenorganisationen sind möglicherweise sehr viel kleiner als ihre Partnerorganisationen, sowohl was die Geldmenge, die jährlich durch die Organisation fließt (der Jahresumsatz), als auch was die Anzahl der Beschäftigten betrifft. In einer Patientenorganisation gibt es meist weniger Managementebenen zwischen dem Vorsitzenden und den Mitarbeitern in der direkten Arbeit mit den Patienten als im übrigen Gesundheitssektor. Das heißt oftmals, dass der Vorsitzende einer Patientenorganisation Informationen von und über Patienten sehr viel schneller erhält als seine Kollegen in Organisationen, die Gesundheitsleistungen bereitstellen.

Diese Informationen besitzen eine andere Qualität, denn Patientenorganisationen haben evtl. mehr Zeit zuzuhören. Patienten beschreiben ihre Erfahrungen gegenüber Menschen, von denen sie wissen, dass sie Ähnliches erlebt haben, auf eine ganz andere Weise. Aus Angst, dass die Leistungen vielleicht entzogen werden, wenn sich der Patient nicht angemessen dankbar zeigt, fällt es Patienten zuweilen leichter, ihre Bedenken und Unzufriedenheit jemandem gegenüber zu äußern, der nichts mit der Bereitstellung ihrer Gesundheitsversorgung zu tun hat. Wenn Patientenorganisationen von den Bedenken und der Unzufriedenheit von Patienten erfahren, können

sie ihnen oftmals Informationen vermitteln, die das Ganze in ein neues Licht rücken. Sie sprechen die Situation mit den Patienten durch und versetzen sie dadurch vielleicht in die Lage, ihre Bedenken gegenüber denen vorzubringen, die ihre Gesundheitsversorgung bereitstellen.

Diese besondere Art der Kommunikation und des Verständnisses gegenüber der Patientenbasis versetzt Patientenorganisationen in die Lage, die Perspektive der Patienten im Lenkungsausschuss des Projekts zu vertreten. Sie können diese Perspektive in die Planung dessen einbringen, was das Projekt auf welche Weise leisten soll und dabei sicherstellen, dass die Projektergebnisse den Bedürfnissen der Patienten entsprechen. Patientenorganisationen können eine beratende Funktion beim Entwurf von Fragebögen, Gesprächskonzepten, schriftlichen Informationen und Präsentationen für Patienten über das Projekt und die Projektergebnisse einnehmen. Vertreter der Patientenorganisation können der Ausführung dieser und weiterer Aufgaben, wie etwa der Anwerbung von Mitarbeitern und Ehrenamtlichen für das Projekt, der Veranstaltung von Fokusgruppen, der Führung von Gesprächen mit dem Patienten, der Berichterstattung gegenüber den Geldgebern, der Präsentation der Projektergebnisse und deren großflächiger Verbreitung sowie der Lobbyarbeit gegenüber den politischen Entscheidungsträgern eine neue Dimension verleihen. Patientenorganisationen können auch in andere Aufgaben innerhalb des Projekts einbezogen werden, für die die Perspektive des Patienten keine wesentliche Rolle spielt und für die sie nicht aufgrund ihrer Erfahrung als Patienten, sondern ihrer Arbeitserfahrung qualifiziert sind.

Die Value+-Arbeitshilfe 'Kapazitäten und Kompetenzen für ein EC-Projekt' kann in jedem Projekt eingesetzt werden, um festzustellen, wie die Partner den Projektanforderungen gemeinsam gerecht werden können.

Siehe [Abschnitt 6.3](#) 'Kapazitäten und Kompetenzen für ein EC-Projekt'.

Patienten und Projekt-Koordinatoren betonen, dass eine Patientenbeteiligung auf Gleichberechtigung basieren sollte und die Patienten als gleichgestellte Partner in einem Projekt angesehen werden sollten. Man muss reiflich überlegen, was Gleichberechtigung wirklich bedeutet und wie sie tatsächlich funktionieren kann.



„Damit eine Patientenbeteiligung sinnvoll ist, muss sie von den Fachleuten als eine Situation erkannt und akzeptiert werden, aus der alle einen Vorteil ziehen. Zu Akzeptieren, dass alle zusammenarbeiten und als „globales Team“

Ideen oder Vorschläge untereinander austauschen, kann die Lösung dafür sein, eine bessere Ausbildung in der Behandlung, ein besseres Verständnis untereinander, bessere Chancen für eine Verbesserung der Lebensqualität für die Patienten und somit einen Aufschub von Komplikationen der Krankheit und noch vieles mehr zu erreichen.“

Teilnehmer einer Value+-Fokusgruppe

Vom schwedischen Projekt Forschungspartner (Forschungspartner) wurden zwei verschiedene Leitlinien erstellt. Die eine richtet sich an die Patienten, die als Forschungspartner ausgebildet wurden, um ihnen bei der Arbeit in Forschungsprojekten zu helfen. Die zweite wurde für die Forscher in den Projekten verfasst, in denen die Patienten als Forschungspartner mitwirken.

Da die Projektpartner sicherlich unterschiedliche Ausbildungen, Erfahrungen und Arbeitsmethoden mitbringen, haben sie nicht den gleichen Ausgangspunkt. Einige Projektpartner sind es z. B. gewohnt, dass ihnen ein großes Budget zur Verfügung steht, während andere ihre Tätigkeit mit begrenzten Geldmitteln ausführen. Die Mitarbeiter der meisten Partnerorganisationen werden bezahlt, während die Vertreter der Patientenorganisationen zuweilen teilweise oder ganz als Ehrenamtliche arbeiten und diese Arbeit mit ihren familiären und beruflichen Pflichten in Einklang bringen müssen. Patienten und Patientenvertreter sind vielleicht der Ansicht, dass die medizinischen Mitglieder eines Projektteams die Versorgung der Patienten oder der Angehörigen der Patientenvertreter beeinflussen könnten, selbst wenn das weder möglich noch wahrscheinlich ist. Patienten und Patientenvertreter sind mit der Erkrankung und damit, wie diese das tägliche Leben rund um die Uhr beeinträchtigt, aufs Engste vertraut. All diese und weitere Faktoren wirken sich auf die Gleichberechtigung innerhalb des Projekts aus.

Die Anwesenheit eines Patienten im Lenkungsausschuss eines Projekts gewährleistet nicht per se eine Gleichstellung. Die Patientenvertreter müssen über hinreichendes Selbstvertrauen und Wissen verfügen, sowohl über das Projekt als auch über die Patienten, die sie vertreten, um sich an den Projektdiskussionen beteiligen zu können. Die anderen Partner müssen bereit sein, ihnen unvoreingenommen zuzuhören. Sich für eine Gleichstellung im Projekt einzusetzen könnte u. a. bedeuten, von einigen Partnern

größere finanzielle Beiträge zu erhalten, die Besprechungen und Veranstaltungen so anzusetzen, dass es für die Ehrenamtlichen einfacher ist, daran teilzunehmen und Schulungsveranstaltungen zu speziellen Themen durch die Projektpartner, einschließlich der Patienten, zu arrangieren, so dass alle Partner über ein besseres Verständnis der Sachgebiete verfügen, die für das Projekt von Bedeutung sind. Gemeinsame Schulungen können eine wertvolle Chance sein, Verständnis unter den Partnern aufzubauen; wenn ein solches Verständnis besteht, vereinfacht sich die Kommunikation.

‘Dies müssen Sie als Patient und Forschungspartner beachten’ finden Sie in [Abschnitt 6.4](#).

‘Dies müssen Sie beachten, wenn Sie einen Patienten als Forschungspartner verpflichten’ finden Sie in [Abschnitt 6.4](#).

Es ist unausweichlich, dass im Verlauf eines Projekts Frustrationen aufkommen. Worauf es ankommt, ist die Art und Weise, wie man damit umgeht. Kleine Patientenorganisationen können z. B. flexibel sein und schnell auf ihre Mitglieder eingehen. Bei ihnen könnte angesichts der Zeit, die einige Partner, mit denen sie zusammenarbeiten, für Entscheidungen benötigen, Frustration aufkommen. Eine gute Planung und Kommunikation zu Beginn des Projekts, darunter auch die Feststellung, was die einzelnen Partner erwarten, hilft, die Zahl der entstehenden Probleme zu verringern und diejenigen zu bewältigen, die trotzdem entstehen. Mit Planung und Risikomanagement kann gewährleistet werden, dass die meisten Probleme, die dann doch entstehen, das Projekt nicht zum Stillstand bringen.

## 5.5 SUCHE NACH MÖGLICHEN PARTNERN

Bevor Sie sich nach Partnern umschaun, überprüfen Sie, was Sie von den Partnern erwarten und stellen Sie einige Kriterien auf. Die im vorherigen Abschnitt beschriebenen Value+-Arbeitshilfen können hilfreich dabei sein, Ihre Ideen auf den Punkt zu bringen.

Sie sollten einen klar formulierten Antrag haben, den Sie mit den potenziellen Partnern diskutieren. Selbst wenn sich der Antrag später bei den Verhandlungen mit potenziellen Partnern ändert, zeigt das, dass Ihre Organisation planen kann und ein gutes Verständnis für die Bedürfnisse der Patienten und den Projektgegenstand hat. Damit zeigt sich Ihre Organisation als starker Projektpartner.



Womöglich verfügt Ihre Organisation bereits über starke lokale oder nationale Verbindungen zu Forschungsinstituten, Organisationen von Angehörigen der Gesundheitsberufe, einzelnen Klinikmitarbeitern oder sonstigen Institutionen, die Leistungen für die gleichen Patienten bereitstellen, anderen Patientenorganisationen und zur Industrie. Denken Sie darüber nach, ob es unter diesen bestehenden Kontakten geeignete Partner geben könnte.

Es mag zwar schwieriger sein, Verbindungen zu Organisationen in anderen Ländern aufzubauen, europäische Patientenorganisationen stellen für ihre Mitglieder jedoch Kommunikationskanäle bereit. Das Europäische Patientenforum bietet über Seminare, sonstige Veranstaltungen und Newsletter die Möglichkeit zur Vernetzung. Denken Sie auch darüber nach, ob die Menschen, die Sie bereits in Forschungsinstituten oder im klinischen Umfeld kennen, Zugang zu Kommunikationsnetzwerken besitzen, die Sie in Kontakt mit geeigneten Partnern in anderen Ländern bringen könnten.

Das Verzeichnis der europäischen und nationalen Patientenorganisationen des EPF finden Sie unter [www.eu-patient.eu/Initiatives-Policy/Projects/ValuePlus/Database/](http://www.eu-patient.eu/Initiatives-Policy/Projects/ValuePlus/Database/)

# Ressourcen





## 6.1 KAPITELÜBERSICHT

In diesem Kapitel werden Arbeitshilfen und Ressourcen vorgestellt, die im Rahmen des Value+-Projekts entwickelt wurden, u. a. der Value+-Literaturüberblick. Außerdem enthält es ein Verzeichnis der europäischen und nationalen Patientenorganisationen und einen Überblick über die Patientenrechte in verschiedenen Mitgliedsstaaten, die beide vom Europäischen Patientenforum erstellt wurden. Darüber hinaus fügen wir Informationen und Arbeitshilfen anderer Organisationen bei, sowie eine Liste der Websites und Literatur.

Im Verlauf des Value+-Projekts haben wir umfassenden Rat eingeholt, d. h. bei der Entwicklung und Erprobung unserer Arbeitshilfen waren sowohl Patienten als auch Patientenorganisationen beteiligt. Zu einigen Arbeitshilfen werden deren Kommentare aufgeführt, andere haben wir auf ihre Empfehlung hin geändert.

Das Kapitel beginnt mit einem Thema, das offensichtlich für alle Patienten und Patientenorganisationen, mit denen wir während des Value+-Projekts in Kontakt gekommen sind, von großer Bedeutung ist. Es geht um Beispiele für die vorbildliche Praxis, in denen sich zeigt, was Patienten durch eine Zusammenarbeit erreichen können.

Wie viele Patienten aus eigener Erfahrung mit der Bewältigung ihrer Erkrankung wissen, ist das Beispiel dafür, wie man mit etwas zurechtkommen kann, vielleicht nicht so wichtig wie das Wissen, dass man tatsächlich damit zurechtkommen kann. Zu wissen, dass etwas möglich ist, das ist eine großartige Ermutigung.

## 6.2 BEISPIELE FÜR DIE VORBILDICHE PRAXIS DER PATIENTENBETEILIGUNG AUS EUROPÄISCHEN UND NATIONALEN PROJEKTEN

Im Verlauf des Projekts kam das Value+-Team mit vielen abgeschlossenen und laufenden Projekten in Kontakt. Viele davon wiesen interessante Merkmale auf, von denen andere Patientenorganisationen lernen können und wir möchten sie in diesem Abschnitt über die vorbildliche Praxis der Patientenbeteiligung vorstellen.

Ursprünglich war vorgesehen, dass im Value+-Projekt einige ausgewählte Beispiele der Patientenbeteiligung in EC-finanzierten Projekten hervorgehoben werden. Wir waren jedoch der Ansicht, dass es der Vielfalt vorbildlicher Verfahren aus anderen Projekten nicht gerecht würde, nur eine begrenzte Zahl an Beispielen auszuwählen.

Aus diesem Grund führen wir in diesem Abschnitt eine kurze Beschreibung dieser Projekte sowie einige Merkmale auf, die für eine Patientenbeteiligung interessant sind. Sofern wir nicht in unserer Beschreibung darauf hinweisen, wurden alle diese Projekte durch eine Finanzierung der EC unterstützt.

In diesem Abschnitt wird die große Vielfalt der Projekte aufgezeigt, in denen Patienten und Patientenorganisationen mitwirken.

Diese Projekte werden unterteilt in:

- Projekte mit Beteiligung einzelner Patienten
- Projekte mit Patientenorganisationen als Partnern
- Projekte unter der Leitung von Patientenorganisationen

### Projekte mit Beteiligung einzelner Patienten

- Im Rahmen des **Alladin**-Projekts wurde eine Technologie für den Einsatz in der Neurorehabilitation zur Bewertung und Unterstützung der funktionellen Genesung insbesondere bei Schlaganfallpatienten entwickelt. Die Patienten bekamen eine geringe Anzahl an Sitzungen mit einem Gerät, das ihnen ein virtuelles Szenario präsentierte und sie aufforderte zu versuchen, eine einfache Aufgabe zu erfüllen, zum Beispiel etwas anzuheben, das sie auf dem Bildschirm vor sich sahen. Wenn sie es versuchten, konnten die Patienten sehen, wie sich ihr Arm auf dem Bildschirm vor ihnen bewegte, selbst wenn kaum eine oder keine physische Bewegung stattfand. Die Patienten berichteten, dass die Verwendung dieses Geräts sie dazu motiviert hat, bei ihrer Rehabilitation nicht locker zu lassen.  
[www.alladin-ehealth.org/](http://www.alladin-ehealth.org/)
- Im Projekt **Migraine and Chronic Daily Headache Management – The Patients' Perspective** wurde ein Training für Patienten mit Schwerpunkt auf Bewältigungsstrategien und Entspannungstechniken entwickelt. Dabei wurden auch Patienten zu Trainern ausgebildet, so dass die Technik durch Trainer, die die Probleme wirklich verstehen konnten, weite Verbreitung fand.
- Das laufende **Remine**-Projekt ist ein IT-Projekt, das darauf abzielt, die potenziellen Risiken für einzelne Patienten bei einer Einlieferung ins Krankenhaus zu ermitteln. Die Risiken werden nicht immer erkannt, da die Krankenakten der Patienten nicht immer schnell verfügbar sind und es sich schwierig gestaltet, alle relevanten Informationen von den Patienten selbst zu erfahren. Im Remine-Projekt gab es keine Patientenorganisationen als Partner und man benötigte Informationen darüber, wie man Patienten besser in die ethische Entscheidung einbeziehen kann,

wenn es darum geht zuzulassen, dass ihre Unterlagen analysiert werden, noch bevor eine dringende Notwendigkeit für einen Krankenhausaufenthalt besteht. Dass sie sich verpflichtet fühlten, etwas über die Patientenbeteiligung zu erfahren, haben wir als ersten Schritt für eine vorbildliche Praxis für die Beteiligung von Patienten gewertet. Bei der Patientengruppe, an der sie interessiert waren, handelte es sich um ältere Patienten, von denen einige nicht in der Lage sind, das Einverständnisverfahren zu verstehen. [www.remime-Projekt.eu/](http://www.remime-Projekt.eu/)

Das Value+-Team empfiehlt für den Fall, dass einzelne Patienten nicht die geistige Zurechnungsfähigkeit besitzen, dass das Projekt mit Angehörigen, Betreuenden, Pflegepersonal, Patientenvertretern oder sonstigen unabhängigen Organisationen arbeitet, die Informationen oder Leistungen für die Patientenzielgruppe bereitstellen.

Das bedeutet, dass Vertreter anstelle der Patienten einbezogen werden, da eine Beteiligung der Patienten selbst nicht möglich ist. Auf der Website von Alzheimer Europe sind Informationen über die Gesetzgebung zur geistigen Zurechnungsfähigkeit zu finden. [www.alzheimer-europe.org/](http://www.alzheimer-europe.org/)

- Im laufenden SWEET-Projekt werden Referenzzentren für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes entwickelt. Außerdem werden kinderfreundliche Informationen entwickelt und man plant eine Fokusgruppe mit Kindern, die an Diabetes leiden. <http://sweet-Projekt.eu/html/en/index.html>
- Im GENDEP-ELSI-Projekt wurden über das Service User Research Enterprise des Instituts für Psychiatrie am Kings College in London Forscher einbezogen, die ebenso Patienten waren. In der Studie wurden die ethischen und sozialen Implikationen der klinischen Studie GENDEP in Bezug auf Arzneimittel gegen Depression, die an das genetische Erbgut eines Menschen angepasst werden, betrachtet. Im Rahmen der Studie fanden Fokusgruppen mit Patienten statt, die an der Studie teilgenommen hatten, um deren Ansichten zu untersuchen und zu überprüfen, ob die Patienten die Einverständniserklärung für die [klinische Studie](#) verstanden hatten. [www.iop.kcl.ac.uk/Projekts/?id=10192](http://www.iop.kcl.ac.uk/Projekts/?id=10192)
- Das Comoestas-Projekt zielt auf die Entwicklung eines innovativen computergestützten Systems ab, mit dessen Hilfe Patienten mit medikamenten-induziertem Kopfschmerz (MOH) eine kontinuierliche und personalisierte Behandlung erhalten sollen. Das System basiert auf einem hoch entwickelten Alarmsignal- und Entscheidungsfindungssystem, mit dem die Patienten von der Diagnose an überwacht werden. Darüber hinaus unterstützt es den Arzt beim

Therapiemanagement und der Kontrolle der relevanten Ereignisse, die einen Einfluss auf die Sicherheit des Patienten haben. Bei dem Projekt wurden Patienten in die Entwicklung eines Fragebogens für eine Studie einbezogen, die darauf abzielte, den Bedarf und die Präferenzen der Patienten in Bezug auf verschiedene Informationsquellen sowie ihre Erwartungen an die Kopfschmerzbehandlung zu bewerten.

[www.comoestas-Projekt.eu](http://www.comoestas-Projekt.eu)

## Projekte mit Patientenorganisationen als Partnern

- Das Edupark-Projekt zielte auf die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Parkinson-Krankheit ab. Dabei sollten Sitzungen helfen, in denen die Patienten sich über ihre Bewältigungsstrategien austauschen und diese verbessern konnten. Bei der Gestaltung der Sitzungen waren Patientenorganisationen behilflich und auch das Feedback der Teilnehmer leistete einen Beitrag dazu. Patienten berichteten, dass es sehr motivierend war, andere mit der gleichen Erkrankung zu treffen und voneinander zu lernen. Die Patientenorganisationen halfen dabei, die Projektergebnisse in der Patientenbasis bekannt zu machen.
- Das laufende Projekt **Translational Research in Europe – Assessment and Treatment of Neuromuscular Diseases (TREAT-NMD)** besteht aus einem Netzwerk aus 21 Partnern in 11 Ländern. Es zielt auf die Entwicklung eines erfolgreichen Verfahrens für die Diagnose und Versorgung von Patienten mit neuromuskulären Krankheiten sowie die Förderung der Forschung in Bezug auf neue Behandlungen für diese seltenen Störungen ab. Dieses Projekt wurde von Patientenorganisationen ins Leben gerufen, die selbst einen Teil der Finanzierung stellten, und wird auch von ihnen geleitet. [www.treat-nmd.eu/home.php](http://www.treat-nmd.eu/home.php)
- Die Kooperation zwischen klinischen Forschern und einem Patientenverband, dem Mukoviszidose e.V. Bundesverband Selbsthilfe bei CF, in einer Pilotstudie führte zu dem noch laufenden Projekt **European Centres of Reference Network for Cystic Fibrosis (ECORN-CF)**. In diesem Projekt erhalten Patienten, Ärzte und Betreuende in ganz Europa Expertenrat über Zystische Fibrose, so dass die Fachkenntnisse hin- und hergeschickt werden, nicht die Patienten. Die Arbeit in diesem Projekt wird bereits als Modell für den Wissenstransfer in Bezug auf seltene Krankheiten in Mitgliedstaaten der EU eingesetzt. Das Projekt stellt Informationen in acht Sprachen bereit. <http://ecorn-cf.eu/>



- Das laufende Projekt **European Union Network for Patient Safety (EUNetPas)** hat sich zum Ziel gesetzt, die Kooperation zwischen den europäischen Mitgliedstaaten bei der Entwicklung von Programmen für Patientensicherheit zu verbessern, schnell auf gesundheitliche Bedrohungen zu reagieren, Arzneimittelfehler zu verhindern, Leitlinien und Kompetenzen für Angehörige der Gesundheitsberufe zu liefern und Fachkenntnisse auszutauschen und somit ein nachhaltiges Netzwerk für Patientensicherheit in der EU zu entwickeln. <http://90plan.ovh.net/~extranetn/>
- Das laufende Projekt **European Network on Endometriosis (ENE)** hat sich zum Ziel gesetzt, das Verständnis und das Bewusstsein für die Auswirkung der Endometriose in der gesamten EU zu stärken und ein internationales Netzwerk zu erstellen, das für alle Fachleute und Laien, die mit der Krankheit zu tun haben, Fachkenntnisse und Möglichkeiten bietet. Diese Hilfe und Information richtet sich an Laien, Forscher und Akademiker, Angehörige der Gesundheitsberufe und Arbeitgeber. [www.endonetwork.eu/](http://www.endonetwork.eu/)
- Am Projekt von Mental Health Europe 'Good Practices for Combating Social Exclusion of People with Mental Health Problems' waren Organisationen für psychische Gesundheit aus zehn Mitgliedstaaten beteiligt. Die Projektpartner analysierten die Situation der sozialen Ausschließung von Menschen mit psychischen Problemen in den jeweiligen Partnerländern und fanden lokale Beispiele für die vorbildliche Praxis, wie auf eine soziale Einschließung hingearbeitet werden kann. Einige dieser Beispiele sind in Abschnitt 3.5.2 aufgeführt. Die Patienten wurden selbst als Experten konsultiert und waren für die Auswahl der Beispiele für vorbildliche Verfahren verantwortlich. [www.mentalhealth-socialinclusion.org/home.html](http://www.mentalhealth-socialinclusion.org/home.html) Die slowenische Website für Hilfe bei Depression, von der in diesem Projekt die Rede ist, lautet [www.nebojse.si](http://www.nebojse.si)

Die im Verlauf dieses Projekts gesammelten Informationen führten zu weiteren lokalen und nationalen Initiativen. Mental Health Europe wurde eine Grundfinanzierung zugesprochen und als Schlüsselnetzwerk im Kampf gegen soziale Ausschließung von Menschen mit psychischen Problemen anerkannt.
- Im **Salut**-Projekt wurden internetbasierte Systeme zur Verbesserung der Diagnose und der Leistungen in Bezug auf Essstörungen entwickelt. Die internetbasierte Therapie ist jetzt verfügbar und im Einsatz. Patienten und Patientenorganisationen waren bei der Validierung einer Online-Selbsthilfeanleitung für Bulimie beteiligt, die während des Projekts entwickelt wurde. Die Informationen stehen in Englisch, Französisch und Spanisch zur Verfügung. Siehe [www.salut-ed.org/](http://www.salut-ed.org/)
- Im **SEEM II**-Projekt wurden Gesundheits- und Sozialleistungen für ältere Personen ethnischer Minderheiten, bei denen es sich nicht um Patienten mit einer bestimmten Erkrankung handelte, zum Thema gemacht. Es wurde vom Value+-Team hierin aufgenommen, weil es das einzige Projekt war, das wir gefunden haben, in dem ganz speziell Fragen der sozialen Vielfalt in der Gesundheits- und Sozialfürsorge angesprochen wurden. Das Projekt hatte sich in Rumänien zum Ziel gesetzt, Trainingsprogramme für junge Roma-Frauen zu entwickeln, die ihnen die Qualifikation, Erfahrung und das Wissen an die Hand geben sollen, um in diesem Sektor zu arbeiten. Dies sollte dem höheren Ziel dienen, den Zugang zu diesen Leistungen für die Roma-Gemeinde zu verbessern sowie die Bedürfnisse und Sorgen der Roma ganz allgemein und speziell der älteren Roma zur Sprache zu bringen.

#### Projekte unter der Leitung von Patientenorganisationen

- „Unsere Organisation – APOZ - Bulgarischer Krebsverband und Freunde – wurde von der Regierung und dem Gesundheitsministerium angesprochen, weil diese keine Ahnung hatten, wie viele Menschen welche Art von Behandlung benötigten (Frühstadien bis fortgeschrittene Stadien). Wir führten eine Studie durch, doch wir erhielten keinerlei Bezahlung, alles lief auf ehrenamtlicher Basis. Es wurde ein großer Erfolg und der Regierung wurde deutlich, dass sie mehr finanzielle Unterstützung leisten musste. Das Budget wurde um 30% erhöht, so dass sich die Situation aufgrund dieser statistischen Arbeit verbessert hat.“
- Das Projekt um die EU PID-Konsensuskonferenz, das von der International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI) geleitet wurde, hatte sich zum Ziel gesetzt, ein öffentliches Gesundheitsmodell für den Umgang mit angeborenen Immundefekten in der EU zu liefern. Die in diesem Projekt zusammengestellten Informationen wurden während der Konferenz präsentiert und in zehn Sprachen übersetzt. [www.ipopi.org](http://www.ipopi.org)
- Von den European Federation of Allergy and Airways Diseases Patient Associations (EFA) wurden mithilfe ihrer Mitgliedsverbände und Berater in verschiedenen Ländern Informationen über die Raumluftqualität gesammelt. Luftverschmutzung spielt eine große Rolle bei gewissen Allergien und Atemwegserkrankungen, und viele Menschen verbringen die meiste Zeit drinnen. In ihrem Projekt 'Towards Healthy Air in Dwellings in Europe' gaben sie Empfehlungen zur Reduzierung dieser Luftverschmutzung. [www.efanet.org/activities/documents/THADE.pdf](http://www.efanet.org/activities/documents/THADE.pdf)

- Von 1997-2000 wurde im **Lawnet**-Projekt von Alzheimer Europe die gesamte Gesetzgebung in Bezug auf die Rechte und den Schutz demenzkranker Menschen in der Europäischen Union zusammengetragen. Die Ergebnisse wurden auf zweierlei Art verwendet. Zum einen, um Demenzkranke und deren Betreuende über ihre Rechte zu informieren. Die Ergebnisse wurden außerdem als Mittel verwendet, die gesetzlichen Rechte und den Schutz von Demenzkranken zu verbessern. Dabei dienten sie als Evidenzbasis für das Verfassen rechtlicher Empfehlungen. Unter 'Legal rights' finden Sie auf der Homepage von Alzheimer Europe: [www.alzheimer-europe.org/](http://www.alzheimer-europe.org/) Berichte über den rechtlichen Status in den einzelnen Ländern.
- Der litauische Multiple Sklerose Verband (LISS) arbeitete zusammen mit dem dänischen Multiple Sklerose Verband an dem Projekt **Challenging Multiple Sclerosis**. Dabei wurden die effektivsten dänischen Modelle und Erfahrungen auf Litauen übertragen und man half bei der Erstellung einer Strategie für Litauen, Hilfe für Menschen mit Multipler Sklerose bereitzustellen. Im Rahmen des Projekts wurden Veranstaltungen abgehalten, um das Bewusstsein in der Öffentlichkeit zu stärken, und es fand eine gemeinsame Jahreskonferenz für Patienten und medizinische Fachleute statt. Ein weiteres Ergebnis des Projekts war der vermehrte Kontakt zu anderen Patientenorganisationen für Multiple Sklerose in anderen baltischen Staaten, was zu einer starken Patientenlobby in dieser Region führte. [www.liss.lt/index.php/pageid/574](http://www.liss.lt/index.php/pageid/574)
- Der schwedische Rheumatismusverband, der schwedische Asthma- und Allergieverband, der schwedische Herz- und Lungenverband und der schwedische Psoriasis-Verband haben sich in dem laufenden Projekt **Forskningspartner** (Forschungspartner) zusammengefunden, das nicht durch eine EC-Finanzierung unterstützt wird. Sie bilden Patienten aus, damit diese sich als Patienten und Forscher an Projekten beteiligen. [www.forskningspartner.se/start.asp?sida=5590](http://www.forskningspartner.se/start.asp?sida=5590)
- Das Projekt **Multiple Sclerosis – the Information Dividend (MS-ID)** hatte sich zum Ziel gesetzt, den Zugang zu und die Qualität der Behandlung für alle Multiple-Sklerose-Betroffenen zu verbessern. In dem Projekt wurden die Methoden der sozialen Unterstützung und die vorbildliche Praxis in Bezug auf Diagnose, Behandlung und Management überprüft. Das Projekt wurde von der European Multiple Sclerosis Platform geleitet, die nun Lobbyarbeit dafür betreibt, dass ihre Empfehlungen umgesetzt werden. Dazu gehört auch der European Code of Good Practice. [www.emsp.org](http://www.emsp.org)
- Das Projekt **Establishment of a network of Specialised centres for children and young people within ASD Autistic Spectrum Disorders** wurde vom bulgarischen Autismusverband ins Leben gerufen, um Gesundheitsleistungen zu entwickeln, die den Bedürfnissen von Autismus-Patienten gerecht werden. Die Patientenorganisation erstellte patienten- und familienfreundliche Broschüren und Inhalte für die Website. Auch wenn es nicht einfach war, die Patienten selbst zu beteiligen, wurde während des Projekts deutlich, dass die Kompetenzen und das Selbstvertrauen der Patienten durch ihre Arbeit in dem Projekt gestärkt wurden und sich die Beziehung zu den medizinischen Fachkräften zu verbessern schien.
- Im **Euroguide**-Projekt wurden Informationen über Gentests, Beratung und Forschung in ganz Europa gesammelt. Dabei wurden Patientenorganisationen einbezogen und die Patientenbasis über eine Online-Umfrage erreicht. [www.euroguide.org.uk/](http://www.euroguide.org.uk/)
- Das Projekt **Asthma School** wurde von einer Organisation aus Müttern von Kindern mit Asthma der Abba Association ins Leben gerufen. Sie entwickelten Trainingseinheiten, die von den Müttern selbst abgehalten werden, und gaben eine Broschüre heraus, die ein Kapitel über 'Kinder mit Asthma' enthielt. „Unsere Erfahrung zeigt, dass die Veröffentlichung dieser Art von Lehrmaterialien, die das Wissen von Fachleuten und Patienten enthält, extrem nützlich ist, weil die Erfahrungen von Eltern und Patienten in einer sehr einfach verständlichen Weise vermittelt werden, gestützt durch die fachliche und wissenschaftliche Erklärung der medizinischen Experten.“
- Das Projekt **Proretina SND** wurde von Patienten ins Leben gerufen und geleitet. Es wurden Selbsthilfegruppen für Patienten mit acht seltenen Netzhautdegenerationen (SND) gegründet. Die beteiligten Patienten konzentrierten sich zunächst darauf, sich gegenseitig zu helfen und Bewältigungskompetenzen auszutauschen, und fanden später auch andere Themen, an denen sie arbeiten wollten. Dabei handelte es sich um Themen in Bezug auf die Gesundheitsversorgung, die Information für Patienten und die Forschung. Sie entwickelten eine Beschreibung der Erkrankungen und eine strukturierte Datei, die den Patienten bei der Kommunikation mit den Ärzten über ihre Diagnose und Behandlung helfen soll. Sie entwickelten außerdem einen Film für Ärzte, der zeigen soll, wie die Selbstvertretung und Selbsthilfe zu einer besseren Kommunikation mit den Ärzten und zu einem besseren Selbstmanagement der Erkrankung beitragen kann. [www.pro-retina.de/](http://www.pro-retina.de/)



### 6.3 VALUE+-ARBEITSHILFEN

Dieser Abschnitt enthält Arbeitshilfen, die im Verlauf des Value+-Projekts für Patientenorganisationen entwickelt wurden.

#### VALUE+ MODEL FÜR EINE SINNVOLLE PATIENTENBETEILIGUNG

Die Beschreibung finden Sie in [Abschnitt 2.6.3](#).

#### VALUE+-INDIKATOREN FÜR EINE SINNVOLLE PATIENTENBETEILIGUNG

Die Beschreibung finden Sie in [Abschnitt 2.6.4](#).

#### BEWERTUNGSRASTER DES VALUE+-MODELLS FÜR EINE SINNVOLLE PATIENTENBETEILIGUNG IN PROJEKTEN

Die Beschreibung finden Sie in [Abschnitt 2.6.5](#).

#### VALUE+-EBENEN DER PATIENTENBETEILIGUNG IN PROJEKTEN

Die Beschreibung finden Sie in [Abschnitt 2.6.5](#).

#### VALUE+-POLITIKEMPFEHLUNGEN AN DIE EUROPÄISCHEN INSTITUTIONEN

Diese wurden vom Value+-Lenkungsausschuss entwickelt und von verschiedenen Patientenorganisationen und Interessenvertretern überprüft.

### VALUE+-POLITIKEMPFEHLUNGEN ZUR PATIENTENBETEILIGUNG IN GESUNDHEITSPROGRAMMEN UND DER POLITIK

#### Hintergrund

Die Politikempfehlungen zur Patientenbeteiligung in der Gesundheitsfürsorge stellen ein Ergebnis des zweijährigen Projekts „Patientenbeteiligung in von der EU unterstützten Gesundheitsprojekten fördern – Value+“ dar, das vom Aktionsprogramm - Öffentliche Gesundheit kofinanziert wurde. Value+ basiert auf der Annahme, dass die sinnvolle Beteiligung von Patienten zu einer Aufwertung der Ergebnisse von Gesundheitsprojekten führt und dass dadurch Patienten in der gesamten Europäischen Union (EU) effektiv zu einer fairen Gesundheitspolitik beitragen können, in der der Patient im Mittelpunkt steht. Der Schwerpunkt dieses Projekts lag somit auf der Bewertung des Status

der Patientenbeteiligung sowie dem Austausch von Informationen, Erfahrungen und der vorbildlichen Praxis unter den wichtigsten Interessenvertretern.

Value+ hat den Mehrwert durch eine Beteiligung von Patienten in Projekten und in der Politik insbesondere im Hinblick auf zwei fundamentale Aspekte bestätigt: Patienten verfügen aufgrund dessen, dass sie mit einer bestimmten Erkrankung leben, und ihrer Erfahrung mit der Gesundheitsversorgung über ein einzigartiges Expertenwissen. Patientenbeteiligung trägt zu einem transparenteren und demokratischeren Prozess der politischen Entscheidungsfindung bei.

Die folgenden politischen Entwicklungen auf der Ebene der Europäischen Kommission (EC) in Bezug auf die Einschließung, die Beteiligung und die Stärkung der Rechte von Bürgern und Patienten erkennen wir als sehr wichtige Schritte an:

Im Weißbuch **Gemeinsam für die Gesundheit: Ein strategischer Ansatz der EU für 2008-2013** (Oktober 2007) wird betont, dass die Beteiligung und die Stärkung der Rechte von Bürgern und Patienten als Kernwerte der gesamten gesundheitsbezogenen Arbeit auf EU-Ebene erachtet werden müssen. *„Aufbauend auf der Arbeit der „Bürgernahen Agenda“ muss die gemeinschaftliche Gesundheitspolitik die Rechte der Bürger und Patienten als Ausgangspunkt nehmen. Dies umfasst Beteiligung und Mitwirkung an der Entscheidungsfindung ebenso wie die nötigen Fähigkeiten, gesund zu leben, beispielsweise die so genannte Gesundheitskompetenz“*<sup>1</sup>. Es wird unbestritten anerkannt, dass die Stärkung der Bürgerrechte auch durch die Zivilgesellschaft unterstützt werden kann, u. a. durch Patientengruppen und Krankheitshilfe sowie Vertretungsnetzwerke.

Patientenbeteiligung ist ebenso einer der Arbeitsgrundsätze, von denen in den **Schlussfolgerungen des Rates zu den gemeinsamen Werten und Prinzipien** in den Gesundheitssystemen der Europäischen Union (Juni 2006) die Rede ist: *„Alle Gesundheitssysteme in der EU streben nach Ausrichtung auf den Patienten. Dies bedeutet, dass sie bestrebt sind, den Patienten mitwirkend an seiner Behandlung teilhaben zu lassen, dass sie ihm gegenüber Transparenz walten lassen und ihm im geeigneten Rahmen Wahlmöglichkeiten anbieten.“*<sup>2</sup>.

Durch die Bündelung verschiedener auf den Patienten ausgerichteter Initiativen für die Gesundheitsversorgung in einem einzigen Paket arbeitet die Kampagne Europa für Patienten auf eine Stärkung der Patientenrechte hin.

1 [http://ec.europa.eu/health/ph\\_overview/Documents/strategy\\_wp\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_overview/Documents/strategy_wp_en.pdf) (Seite 4)

2 <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2006:146:0001:0003:EN:PDF> (Seite 3)



Laut **Empfehlung Nr. R (2000) 5 des Europarates** zur Entwicklung von Strukturen für eine Beteiligung des Bürgers bzw. Patienten an Entscheidungsprozessen, die die Gesundheitsversorgung betreffen, sollten die Regierungen der Mitgliedsstaaten *„sicherstellen, dass die Beteiligung der Bürger für alle Aspekte der Gesundheitssysteme auf nationaler, regionaler und lokaler Ebene gelten sollte“* und (...) *„rechtliche Strukturen und Richtlinien zur Förderung der Bürgerbeteiligung und der Patientenrechte schaffen, sofern diese nicht bereits bestehen.“*<sup>3</sup>

Das Value+-Projekt erkennt den enormen Fortschritt an, den diese Meilensteine repräsentieren, und ebenso die Fortschritte im Hinblick auf die Patientenbeteiligung, die auf vielen Ebenen und in unterschiedlichen Gesundheitsbereichen erreicht wurden. Es bleibt jedoch die Sorge, dass die Patientenbeteiligung noch immer eine Alibifunktion erfüllt. Im Rahmen von Value+ wurden eine Reihe wichtiger Bereiche untersucht, die einer Verbesserung bedürfen, damit erreicht werden kann, was das Europäische Patientenforum (EPF) als **sinnvolle** Beteiligung von Patienten und Patientenorganisationen definiert:

*Sinnvolle Patientenbeteiligung bedeutet, dass Patienten aufgrund ihres speziellen Wissens und der relevanten Erfahrungen als Patienten eine aktive Rolle bei den Aktivitäten oder Entscheidungen einnehmen, die Konsequenzen für die Patientengemeinschaft haben. Die Beteiligung muss gemäß den Werten und Zielen geplant, angemessen mit Ressourcen ausgestattet, durchgeführt und bewertet werden.*

- der beteiligten Patienten oder Patientenorganisationen
- sonstiger beteiligter Organisationen und Finanzierungsorganen
- der Qualität ihrer Erfahrungen während der Beteiligung

Diese Definition kann für die Beteiligung einzelner Patienten oder Patientenorganisationen in partizipatorischen oder von Patienten geleiteten Aktivitäten gelten. Sie bezieht sich auch auf die Beteiligung von Familienmitgliedern und Betreuenden, die als Patientenvertreter fungieren, wenn der Patient selbst nicht in der Lage ist, sich selbst zu vertreten.

Bei Value+ wurde die Beteiligung in Projekten auch im Hinblick darauf betrachtet, welchen Einfluss die soziale Geschlechterrolle auf die Beteiligung von Patienten ausübt. Natürlich müssen auch andere Aspekte sozialer Vielfalt (z. B. der ethnischen Zugehörigkeit, Behinderung) berücksichtigt werden. Die Geschlechterrolle wurde jedoch im Detail untersucht, da sie ungeachtet sonstiger Kriterien in Bezug auf die soziale Vielfalt eine wichtige Rolle bei der Beteiligung aller Patienten spielt. Aus diesem

Ansatz könnte ein wichtiger Nutzen gezogen werden, wenn das im Allgemeinen beschränkte Verständnis im Hinblick auf die Geschlechterrolle in diesem Zusammenhang überwunden werden könnte. Deshalb hat man sich bei Value+ dazu entschlossen, die Berücksichtigung der geschlechtsspezifischen Perspektive in diese Empfehlungen aufzunehmen.

Der Schwerpunkt lag zwar auf Projekten, die Ergebnisse von Value+ gehen jedoch über den speziellen Projektkontext hinaus und geben wichtige Einblicke in die Beteiligung auf Programm- und Politikebene.

Eine sinnvolle und nachhaltige Patientenbeteiligung kann nur durch politisches Engagement, veränderte Wertvorstellungen und Einstellungen sowie institutionelle, strukturelle und finanzielle Unterstützung und Mechanismen erreicht werden.

Diese Empfehlungen wurden in Folge der verfügbaren Erkenntnisse (Evidenz) aus Value+ und anhand der Konsultation mit Patientensprechern während der regionalen Seminare in Litauen 2008 und in Sofia 2009 formuliert. Des Weiteren haben Mitgliedorganisationen des EPF und Interessenvertreter im Gesundheitsbereich Beiträge und Ansichten eingebracht.

## DIE EMPFEHLUNGEN

Die nachstehend aufgeführten Empfehlungen richten sich an die Europäische Kommission, das Europaparlament und die Mitgliedstaaten. Bei der Patientenbeteiligung spielen jedoch auch andere Interessenvertreter<sup>4</sup> im Gesundheitsbereich eine Rolle und das EPF ruft alle dazu auf, den Empfehlungen im Geiste von Partnerschaft und Dialog zu folgen.

Diese Empfehlungen sind das Ergebnis der Bewertung der Patientenbeteiligung in von der EC geförderten Gesundheitsprojekten durch Value+. Darin werden die Ansichten von Patienten und Patientenvertretern dargestellt, die über eine Umfrage, Fokusgruppen und Seminare diejenigen Maßnahmen zum Ausdruck brachten, die auf den verschiedenen Ebenen erforderlich sind, um eine sinnvolle Beteiligung zu erreichen. Diese ranken sich um drei entscheidende Leitmotive:

- Das Recht auf Beteiligung
- Ressourcen
- Aufbau von Kapazitäten

Die Politikempfehlungen wurden nicht nach Priorität geordnet. Sie sind alle gleichermaßen wichtig.

3 <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=340437&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75>

4 Verbände von Angehörigen der Gesundheitsberufe; Forscher und Akademiker; Krankenhäuser, Patientenorganisationen; Industrie, Versicherer, etc.



Im Rahmen von Value+ wurden mehrere Arbeitshilfen entwickelt, die bei der Umsetzung der Empfehlungen förderlich sein könnten.

- Value+-Modell für eine sinnvolle Patientenbeteiligung: Definition, Schlüsselbereiche und Indikatoren, Bewertungsraster, Ebenen der Beteiligung
- Toolkit für Patientenorganisationen und Patienten als Hilfe bei deren Beteiligung in Projekten als Leiter und Partner
- Handbuch für Projekt-Koordinatoren und Leiter von Organisationen, die danach streben, Patienten und Patientenorganisationen in ihre Projekte und Aktivitäten einzubeziehen.

### Das Recht auf Beteiligung

Während das Recht der Bürger auf Teilnahme am öffentlichen Leben gut etabliert ist, kann man das vom Recht der Patienten auf Beteiligung in der gesundheitsbezogenen Entscheidungsfindung noch nicht behaupten. Auf der Ebene der Europäischen Union und der Mitgliedstaaten gibt es durchaus Gesetze und politische Regelungen in Bezug auf Patientenrechte. Diese beziehen sich jedoch hauptsächlich auf die medizinischen und ethischen Aspekte und es mangelt an politischen Regelungen in Bezug auf die Rechte von Patienten, bei der Entscheidungsfindung, d. h. bei politischen Entwicklungen, Programmen und Projekten mitzuwirken.

Das EPF richtet einen Appell an die Europäische Kommission, das Europäische Parlament und die Mitgliedstaaten für die Umsetzung des Folgenden:

1. Entwicklung, Annahme und Förderung eines politischen Instruments in Bezug auf Patientenbeteiligung – in dem außerdem Fragen der sozialen Vielfalt und die geschlechtsspezifische Perspektive der Beteiligung Beachtung finden – das auf der Ebene der Europäischen Union und der Mitgliedstaaten zur Anwendung kommt.
2. Einführung eines Mechanismus und Erstellung von Leitlinien, um eine nachhaltige Patientenvertretung in Gesundheitsausschüssen und -organen sowie in Prozessen der Entscheidungsfindung (auf lokaler, nationaler und europäischer Ebene) sicherzustellen.
3. Entwicklung/Förderung der Annahme eines Leitfadens mit einer Definition der Grundsätze und Werte für die Arbeit mit Patienten und Patientenorganisationen als gleichgestellte Partner.
4. Einführung von Begleitungs- und Evaluierungssystemen in Bezug auf die Patientenbeteiligung in:
  - EC-finanzierten Programmen und
  - politischen Beratungsprozessen auf der Ebene der EU und der Mitgliedstaaten.

Diese Systeme sollten Indikatoren in Verbindung mit Fragen der sozialen Vielfalt und Geschlechterrolle enthalten.

Diese Empfehlung steht in Verbindung mit Empfehlung Nr. 5.

### Ressourcen

Eine sinnvolle und nachhaltige Patientenbeteiligung bedarf einer finanziellen, strukturellen und institutionellen Unterstützung. Speziell für die Patientenbeteiligung vorgesehene finanzielle Ressourcen sind ebenso notwendig wie angemessene Mechanismen und Unterstützungssysteme, um Zugang dazu zu erhalten.

Das EPF richtet einen Appell an die Europäische Kommission, das Europaparlament und die Mitgliedstaaten für die Umsetzung des Folgenden:

5. Etablierung der Patientenbeteiligung als Eignungskriterium für die Projektfinanzierung bei gesundheitsbezogenen Ausschreibungen der EC. Dieses Kriterium sollte von den Expertenteams evaluiert werden, die für die Bewertung und Auswahl der Projekte verantwortlich sind – diese Teams sollten u. a. auch aus Patientenvertretern bestehen. Zu diesem Zweck sollten Leitlinien für Antragsteller und Gutachter entwickelt werden.

Patientenbeteiligung sollte außerdem eine der verlangten Referenzbedingungen für die Prozessprüfung und die Ergebnisevaluierung darstellen, die von den Projekten durchgeführt werden müssen.

Diese Empfehlung steht in Verbindung mit Empfehlung Nr. 4.

6. Stärkung des Mandats und der Befugnisse von Organen bzw. Ämtern in Mitgliedstaaten, die von der EC als Kontaktpunkte für spezielle Finanzierungsprogramme delegiert werden, so dass sie Leitlinien und Informationen für Patientenorganisationen bereitstellen können.
7. Verzicht auf den Kofinanzierungsanteil für Patientenorganisationen bei Ausschreibungen der EC - in Anbetracht der Tatsache, dass es sich dabei um gemeinnützige Organisationen handelt. Die meisten von ihnen werden von Ehrenamtlichen geführt und haben aufgrund ihres Jahresumsatzes häufig keinen Zugang zu Darlehen oder Bankgarantien.
8. Vereinfachung der Antragsverfahren und Einführung spezieller Ausschreibungen für kleine, gemeinnützige Organisationen und andere Organisationen, die über eine begrenzte Kapazität verfügen, um die Eignungskriterien für aktuelle Programme zu erfüllen.

9. Verstärkte Möglichkeiten für Patientenorganisationen, Zugang zu Mitteln aus dem Europäischen Sozialfond und dem Europäischen Fond für regionale Entwicklung zu erhalten, indem:
- das Bewusstsein erhöht und klar ersichtlich wird, dass Gesundheit jetzt zu den Prioritäten dieser Fonds zählt
  - ein Teil der Fonds für gemeinnützige nichtstaatliche Organisationen (NGOs) vorgesehen wird und die Antragsverfahren vereinfacht werden
  - für die öffentlichen Behörden, die für die Verwaltung dieser Fonds verantwortlich sind, Leitlinien für die vorbildliche Praxis erstellt werden
  - kontrolliert wird, wie die Mitgliedstaaten die Mittel verteilen, mit Blick auf Transparenz und Gleichstellung in der Gesundheitsversorgung.
10. Besserer Zugang zu Ressourcen auf der Ebene der Mitgliedstaaten durch: Einführung von Finanzierungsplänen für NGOs, Steuersenkungen für Unternehmen und Personen, die Spenden an NGOs vornehmen sowie Steuersenkungen für NGOs.

## Aufbau von Kapazitäten

Zu beteiligen und sinnvoll beteiligt zu werden ist eine Herausforderung. Dabei müssen alle Interessenvertreter über ein breites Spektrum an Wissen und Kompetenzen verfügen. Auf Seiten der EU-Institutionen, der Mitgliedstaaten, der Interessenvertreter im Gesundheitsbereich, wie Krankenhäuser, Universitäten, Forscher, Angehörige der Gesundheitsberufe und Patientenorganisationen selbst gibt es oftmals wenig Know-how in Bezug auf Patientenbeteiligung. Dies zeigt sich sehr stark in den fehlenden Mechanismen für die Planung, Umsetzung und Evaluierung der Patientenbeteiligung.

Das EPF richtet einen Appell an die Europäische Kommission, das Europaparlament und die Mitgliedstaaten für die Umsetzung des Folgenden:

11. Investition in ein European Centre of Excellence für Patientenbeteiligung, das unter Mitwirkung eines Expertennetzwerks von Patientenvertretern geleitet wird, um Folgendes sicherzustellen:
- den Wissenstransfer und den Austausch über die vorbildliche Praxis der Patientenbeteiligung
  - eine großflächigere Verbreitung der Projektergebnisse, so dass sie für die Patientenbasis zugänglich sind.

12. Einführung von Patientenbeteiligungsreferaten in der EC und den Mitgliedstaaten zur Bereitstellung von Informationen, Leitlinien, der vorbildlichen Praxis sowie zum Aufbau von Kapazitäten. Die Referate wären die Verbindung zwischen dem European Centre of Excellence für Patientenbeteiligung und den Interessenvertretern auf nationaler Ebene.
13. Investition in Programme zum Aufbau von Kapazitäten für die Patientenbeteiligung, die sich an die politischen Entscheidungsträger und Beamten in der EC und den Mitgliedstaaten, Angehörige der Gesundheitsberufe, Forscher, Projekt-Koordinatoren, Patienten und Patientenorganisationen sowie andere wichtige Interessenvertreter im Gesundheitssektor richten.

## VALUE+-LITERATURÜBERBLICK

Die Zusammenfassung finden Sie in Abschnitt 6.6, das vollständige Dokument unter [www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/literature-review-executive-summary.pdf](http://www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/literature-review-executive-summary.pdf)

## VALUE+ - GESCHLECHTERROLLE UND PATIENTENBETEILIGUNG IN GESUNDHEITS PROJEKTEN

Dieses Informationsblatt wurde vom European Men's Health Forum und dem European Institute of Women's Health entwickelt.

### Hintergrund

Die Berücksichtigung der geschlechtsspezifischen Perspektive im Gesundheitsbereich zielt darauf ab, Männer und Frauen in Bezug auf gleiche Bedürfnisse gleichberechtigt zu behandeln und gleichzeitig ihre Unterschiede angemessen zu berücksichtigen.

Der Geschlechterrolle wird in Gesundheitsprojekten nicht die notwendige Aufmerksamkeit geschenkt, insbesondere im Hinblick auf die Patientenbeteiligung. Es gibt keine eindeutigen EU-Leitlinien für die Berücksichtigung der geschlechtsspezifischen Perspektive bei der Patientenbeteiligung in Gesundheitsprojekten und die Forschung zu Geschlechterrolle und Gesundheit steckt noch in der Entwicklung. Wir hoffen, dass die Informationen auf diesem Infoblatt zu einer aufgeklärteren Berücksichtigung der geschlechtsspezifischen Perspektive führen und wir aufzeigen können, wie auf diese Weise eine sinnvolle Patientenbeteiligung gefördert werden kann.



### Was versteht man unter sozialer Geschlechterrolle?

Frauen und Männer unterscheiden sich in Bezug auf ihr biologisches Erbgut (Geschlecht). Auch ihre biologische Anfälligkeit für Krankheiten und ihre Reaktion auf die Behandlung kann unterschiedlich sein. Einige Beispiele für geschlechtsspezifische Eigenschaften: Frauen können menstruieren, Männer nicht, Männer haben Hoden, Frauen nicht.

Die soziale Geschlechterrolle bezieht sich auf die unterschiedlichen Rollen und Pflichten von Männern und Frauen in der Gesellschaft, deren Zugang zu und Kontrolle über Ressourcen, auch Informationen, sowie ihren Einfluss auf die Entscheidungsfindung. Dies kann dramatische Auswirkungen auf die Einstellung und das Verhalten von Frauen und Männern gegenüber der Gesundheit haben, sowie auf deren Funktionen in Bezug auf die Gesundheit und Gesundheitsversorgung sowie ihre gesundheitlichen Bedürfnisse.

Geschlechterrollen haben eine direkte Auswirkung auf die Gesundheit. So tragen Frauen beispielsweise eine unverhältnismäßig große Last bei der Versorgung von Kindern und älteren Angehörigen. Pflegearbeit wird im Allgemeinen mit der „Frauenrolle“ verknüpft und gemeinhin unterbewertet. Diese Last trägt häufig zu erheblichen gesundheitlichen Problemen bei.

Männer werden oftmals dahingehend sozialisiert, dass sie risikoreiches Verhalten schätzen und weniger zugänglich für Hilfe und Unterstützung sind. Das führt zu einem ungesunden Lebenswandel und spätem Zugang zu Gesundheitsleistungen.

Die unterschiedliche Art, auf die man in Bezug auf Gesundheitsinformationen, Förderung, Vorsorge und Rehabilitation an Männer und Frauen herantreten muss, hängt oftmals von den gesellschaftlichen Implikationen in Verbindung damit ab, männlich oder weiblich zu sein, und nicht so sehr von ihrem biologischen Erbgut.

### Weshalb ist die Geschlechterrolle von Bedeutung?

- Die biologische Anfälligkeit von Männern und Frauen für Krankheiten und deren Reaktion auf die Behandlung kann unterschiedlich sein (Wiseman & Pardue 2001). Symptome und die Reaktion auf Arzneimittel können je nach Geschlecht variieren (Klinge 2008). Bislang sind Frauen als Probanden in wissenschaftlichen Studien oftmals unterrepräsentiert, so dass sie zuweilen mit Arzneimitteln behandelt werden, die nicht in angemessener Weise an Frauen getestet wurden.

- Die unterschiedliche Art, auf die man in Bezug auf Gesundheitsinformationen, Förderung, Vorsorge und Rehabilitation an Männer und Frauen herantreten muss, hängt oftmals von den gesellschaftlichen Implikationen in Verbindung damit ab, männlich oder weiblich zu sein, und nicht so sehr von ihrem biologischen Erbgut.
- Die Zuordnung zu einem Geschlecht (Gender Labelling) von nicht geschlechtsspezifischen Krankheiten kann zu Unterdiagnosen und Falschbehandlungen führen, jedoch auch zur Unterrepräsentation von Patienten eines Geschlechts in damit verbundenen Projekten.
  - Kardiovaskuläre Krankheiten gehören bei Männern unter 65 zu den häufigsten Todesursachen und werden oftmals als Männerkrankheit eingeordnet. Die Symptome bei Frauen können abweichen und werden oftmals nicht richtig diagnostiziert, obwohl es sich dabei um die Haupttodesursache bei Frauen handelt (Lockyer 2008).
  - Osteoporose wird als reine Frauenkrankheit angesehen. Dennoch entwickelt einer von fünf Männern diese Erkrankung und bei vielen wird eine falsche Diagnose gestellt (Geusens & Dinant 2007).
  - Weitere Erkrankungen, bei denen es zu einer geschlechtsbedingten Verzerrung bei Mädchen bzw. Frauen kommt, sind u. a. die Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHD) und Lungenkrebs. Bei Jungen bzw. Männern sind es u. a. Depressionen und Essstörungen (Branney & White 2008).

### Der Nutzen für Patienten bei einer Berücksichtigung der geschlechtsspezifischen Perspektive in der Patientenbeteiligung

- Die Anerkennung, dass Männer und Frauen nicht einfach nur biologische Wesen sind und dass ihre gesundheitlichen Bedürfnisse auch in Bezug auf ihre Sozialisierung beachtet werden müssen.
- Die Anwerbung unter geschlechtsspezifischen Aspekten und die Beteiligung sowohl von Frauen als auch Männern trägt dazu bei, Diskriminierung zu verhindern und gleichberechtigte Ergebnisse sicherzustellen.
- Angemessene Repräsentation von Männern und Frauen in den Gesundheitsbereichen, die sie betreffen.

**Checkliste für Projekt-Koordinatoren**

Mit der nachfolgenden Checkliste für Projekt-Koordinatoren soll sichergestellt werden, dass die geschlechtsspezifische Perspektive bei einer Patientenbeteiligung in Gesundheitsprojekten Berücksichtigung findet:

- Wurden in allen Phasen der Projektentwicklung und Durchführung sowohl Männer als auch Frauen einbezogen?
- Wurde in dem Projekt berücksichtigt, dass die Ergebnisse sich in Abhängigkeit der sozialen Geschlechterrolle unterschiedlich auf die Leistungsbezieher auswirken könnten? Durch die Anpassung der proportionalen Beteiligung männlicher und weiblicher Patienten an die erwarteten Projektergebnisse werden die Bedürfnisse aller Patienten, ob männlich oder weiblich, besser reflektiert.
- Befinden sich unter den beteiligten Patienten in gleicher Weise sowohl Männer als auch Frauen? Sofern die verfügbaren Erkenntnisse nicht dagegen sprechen, sollten Männer und Frauen gleichermaßen beteiligt werden.
- Die in dem Projekt verwendeten und gesammelten Daten sollten nach Geschlecht getrennt betrachtet werden, so dass ein eindeutiges Bild in Bezug auf die gesundheitlichen Bedürfnisse von Frauen und Männern entsteht.

**Literaturempfehlung**

- Branney, P, White, AK (2008) Big boys don't cry: men and depression. *Advances in Psychiatric Treatment* 14: 256-262
- Catherine Vidal, Neurobiologist, Institut Pasteur, Paris, France, 'Brain, sex and ideology' in Talking Life to both Sexes, European Commission conference report, sec 1:9, February 2006
- European Commission Directorate-General for Research, Biotechnology, Agriculture and Food, Talking Life Sciences To Both Sexes, A Workshop on Research Communication and Gender, Conference Report, 9 February 2006.
- Geusens, P, Dinant, G (2007) Integrating a gender dimension into osteoporosis and fracture risk research. *Gender Medicine* 4 (supp B) S147-161
- John Oliffe and Lawrence Mro' z; Men interviewing men about health and illness: ten lessons learned; *Journal of Men's Health* Vol. 2, No. 2, pp. 257-260, June 2005

- Lesley Lockyer (2008) Women's interpretation of cardiac symptoms. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 7(3): 161-162)
- Klinge, I (2008) Gender perspectives in European Research. *Pharmacological Research* doi:10.1016/j.phrs.2008.08.011
- Wizemann, T.M. and Pardue M.-L. (2001) Exploring the biological contributions to human health: does sex matter? Washington, D.C.: Institute of Medicine.

**EPF-VERZEICHNIS EUROPÄISCHER UND NATIONALER PATIENTENORGANISATIONEN**

Dieses Verzeichnis finden Sie auf der EPF-Website unter [www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/Patients%20Organisation%20database.xls](http://www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/Patients%20Organisation%20database.xls)

**ÜBERBLICK ÜBER DIE PATIENTENRECHTE IN DEN EU-MITGLIEDSTAATEN**

Diesen Überblick finden Sie auf der EPF-Website unter [www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/Patients\\_Rights.pdf](http://www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/Patients_Rights.pdf)

**IST DIES DAS RICHTIGE PROJEKT FÜR UNSERE ORGANISATION? ANALYSE DER STÄRKEN, SCHWÄCHEN, CHANCEN UND GEFAHREN**

Eine Arbeitshilfe für Patientenorganisationen, die ein Projekt in Erwägung ziehen.

**Ist dies das richtige Projekt für unsere Organisation? Analyse der Stärken, Schwächen, Chancen und Gefahren**

<b>STÄRKEN</b>	<b>SCHWÄCHEN</b>
<b>CHANCEN</b>	<b>GEFAHREN</b>

In Form von Gruppenarbeit kann festgestellt werden, was für die Entscheidung für oder gegen ein Projekt wichtig ist. Die Gruppen können aus Vorstandsmitgliedern, bezahlten Mitarbeitern, Ehrenamtlichen und Mitgliedern der Organisation bestehen.



## METHODE

1. Die Idee für das Projekt wird der gesamten Gruppe beschrieben. Jeder hilft dabei, die **Stärken** und **Schwächen** der Idee festzustellen, ohne dass man dabei ins Detail geht. Dies sollte auf zwei Flipcharts dokumentiert werden.

Dabei können Ihnen diese Fragen behilflich sein:

- **ZIELE** Wie gut passt die Projektidee zu den Zielen unserer Organisation?
  - **STRATEGIE** Wie gut passt die Projektidee zur Strategie für unsere Organisation?
  - **RELEVANZ** Wie wichtig sind die erwarteten Projektergebnisse für unsere Patienten?
  - **KOMPETENZEN** Verfügen wir über die Kompetenzen für dieses Projekt?
  - **KAPAZITÄT** Verfügen wir über die Kapazität (Leute, Zeit, Ausstattung, passende Finanzierung) für dieses Projekt?
  - **PARTNER** Wie gut passt unsere Organisation zu den geplanten Projektpartnern?
2. Diskutieren Sie die **Chancen** und **Gefahren**, die von den festgestellten Stärken und Schwächen ausgehen und dokumentieren Sie sie auf einem Flipchart. Abhängig von der Anzahl der Anwesenden können Sie sich in kleinere Gruppen aufteilen, wobei jede ein paar der Themen übernimmt.

**Beispiel:** Womöglich haben Sie den Mangel einer bestimmten Kompetenz als Schwäche identifiziert. Wenn eine gute, bezahlbare Schulung dafür zur Verfügung steht, könnte dies eine Chance sein, die Kompetenzen in Ihrer Organisation auszubauen. Wenn eine Schulung schwer zu finden und teuer ist, könnte dies eine Gefahr für die Qualität des Projekts darstellen.

Auch diese Fragen könnten Ihnen helfen:

- **AUSWIRKUNG** Wie wird sich die Durchführung dieses Projekts währenddessen und nach Abschluss des Projekts auf die anderen Leistungen, die wir unseren Mitgliedern bieten, auswirken?
- **IMAGE** Wie wirkt sich dieses Projekt darauf aus, wie unsere Organisation von anderen Organisationen und in der Öffentlichkeit gesehen wird?
- **ZUSAMMENARBEIT MIT PARTNERN** Welche möglichen Vor- und Nachteile hat die Zusammenarbeit mit den geplanten Partnern?
- **ERGEBNISSE** Was erhofft sich unsere Organisation eigentlich von der Teilnahme bei diesem Projekt? Passt das zu den möglichen Projektergebnissen?

Wenn Sie sich in kleinere Gruppen aufgeteilt haben, kommen sie zusammen und tauschen Ihre Ergebnisse aus.

Wenn Sie sich in Ihrer Organisation durch diese SWOT-Analyse arbeiten, kommen Sie vielleicht zu einer Konsensentscheidung in Bezug auf die folgenden Fragen:

- Will Ihre Organisation an diesem Projekt teilnehmen?
- Welche Änderungen am Projektplan sind erforderlich, bevor Ihre Organisation teilnehmen kann?
- Welche Änderungen sind innerhalb Ihrer Organisation erforderlich, bevor Sie teilnehmen können?
- Welche Bereiche des Projektplans sind von größter Bedeutung für die Patienten, die einbezogen werden sollen?
- Welche Unterstützung benötigt Ihre Organisation und wo könnte diese herkommen?
- Was will Ihre Organisation durch das Projekt gewinnen?
- Was wird Ihre Organisation unternehmen, um die möglichen Gefahren zu vermeiden, die festgestellt wurden?

Nachdem Sie auch die Hoffnungen und Erwartungen aller Organisationsmitglieder festgestellt und darüber diskutiert haben, ob diese in dem Projekt erfüllt werden können, verwenden Sie diese als Grundlage für die spätere Evaluierung der Beteiligung Ihrer Organisation in dem Projekt.

## VALUE+- CHECKLISTE ZU KAPAZITÄTEN UND KOMPETENZEN FÜR EIN EC-Projekt

Diese Checkliste soll Organisationen bei der Überprüfung helfen, ob sie in ihrer Organisation oder in einer Gruppe von Organisationen, die sich für das Projekt zusammenfinden, über die Zeit und die Kompetenzen verfügen, um das Projekt durchzuführen. Sie sollte gemeinsam mit der Beschreibung 'Aufbau von Kapazitäten und Kompetenzen für ein EC-Projekt' in diesem Toolkit verwendet werden.

**Die Antragsphase**

Thema	Erwartungsgemäße Anforderungen	Bereits in der Organisation verfügbar	Möglicherweise verfügbar von
Erstellung des Antrags			
Kalkulation des Antrags			
Zusätzliche Finanzierung			
Suche nach/Zusammenschluss mit potenziellen Partnern			
Vorlage des Antrags und Verhandlung mit den Geldgebern			
Ausstattung und Technologie			

**Projektdurchführung**

Thema	Erwartungsgemäße Anforderungen	Bereits in der Organisation verfügbar	Möglicherweise verfügbar von
Finanzverwaltung			
Management und Supervision der Mitarbeiter/Ehrenamtlichen			
Schulung der Mitarbeiter/ Ehrenamtlichen			
Kommunikation mit den Partnern			
Kommunikation mit den Patienten			
Berichterstattung			
Spezielle Projektmaßnahme 1 – Kompetenzen, Wissen, Zeit			
Spezielle Projektmaßnahme 2 – Kompetenzen, Wissen, Zeit			
Verbreitung der Projektergebnisse			
Lobbyarbeit			



## VALUE+-CHECKLISTE FÜR BETEILIGUNGSMÖGLICHKEITEN

Eine Checkliste für die Informationen, die einem einzelnen Patienten oder Patientenvertreter bei der Beschreibung der Beteiligungsmöglichkeit bereitgestellt werden sollten. Die Informationen können schriftlich oder in einem Gespräch vermittelt werden. Vergewissern Sie sich, dass die Beispiele für Ihre Organisation geeignet sind.

Thema	Inhalt	Schriftliche Informationen	Gespräch	
<b>Die Organisation</b>	Beschreibung der Organisation, bei der sich die Möglichkeit bietet: Ziele, Mitgliedschaft, Hintergrund; frühere Projekte, Finanzierung			
	Angaben zum Ansprechpartner			
<b>Das Projekt</b>	Beschreibung und Ziele des Projekts			
	Leicht lesbares Projektinformationsblatt über Finanzierung, Partner, erwartete Ergebnisse usw.			
	Übersicht, wie Patienten in das Projekt einbezogen werden und wie viele im jeweiligen Land			
<b>Die Aufgabe</b>	Beschreibung der speziellen Aufgabe mit Bezug auf die Übersicht der Patientenbeteiligung in dem Projekt			
	Beschreibung dessen, wie sich die Teilnahme in dem Projekt ggf. auf die Behandlung des Patienten auswirken könnte			
	Daten, Orte, sonstige praktische Details der Aufgabe			
	Zeit und sonstige erforderliche Ressourcen			
	Verfügbare Unterstützung (u. a. Schulung, Bezahlung, Spesen usw.) für Patienten, die sich für die Aufgabe bereit erklären			
	Ein Anforderungsprofil – Kompetenzen, Wissen, Einstellung, Erfahrung, die für die Aufgabe erforderlich sind – damit sollte man niemandem Angst einjagen!			
	Was von Seiten des Projekts erwartet wird, wenn der Patient die Möglichkeit wahrnimmt, z. B. Referenzen, Zustimmung zur Supervision, Teilnahme an Schulungen, Verbindung zu anderen Patienten, um ihre Ansichten zu vertreten, Vertraulichkeit			
	<b>Die Vereinbarung</b>	Erkundigen Sie sich danach, was der Patient von dem Projekt erwartet und geben Sie ein Feedback, ob das Projekt diesen Erwartungen entsprechen kann		
		Beschreibung, welche Schritte die Organisation als nächstes unternimmt, falls der Patient noch interessiert ist, und wann		
Beschreibung, welche Schritte der Patient als nächstes unternehmen muss, falls er noch interessiert ist, und wann				
Fragen Sie den Patienten, ob Sie ihn auf die Adressenliste des Projekts setzen dürfen, um ihm weitere Informationen zu dieser oder anderen Möglichkeiten zuzuschicken				



Es entspricht der vorbildlichen Praxis, die Patienten und Patientenvertreter, die über eine Beteiligung nachdenken, umfassend über die Beteiligungsmöglichkeit zu informieren. Auf der Grundlage dieser Informationen können sie dann eine Entscheidung treffen, ob sie diese Möglichkeit wahrnehmen möchten.

Dabei ist es von besonderer Bedeutung, darüber aufzuklären, was bei dem Projekt von den beteiligten Patienten erwartet wird und was die Patienten von der Beteiligung erwarten. Können diese Erwartungen erfüllt werden?

Die Informationen können natürlich während eines persönlichen Gesprächs vermittelt werden, in dem der Patient diese Themen mit der Patientenorganisation oder anderen Projektpartnern besprechen kann. Dies sollte durch schriftliche Informationen untermauert werden.

### Einige Tipps:

- Verwenden Sie einfache, verständliche Formulierungen
- Die Atmosphäre während des Gesprächs ist von größter Bedeutung. Die Patienten müssen das Gefühl haben, dass sie wirklich sagen können, was sie denken
- Das Anforderungsprofil sollte niemanden abschrecken. Das Mitglied der Patientenorganisation sollte darauf vorbereitet sein, die Aufgabe zu erklären und den Patienten dabei helfen zu verstehen, wie ihre Erfahrung zur Aufgabe passt
- Bei dem Gespräch sollten außerdem Aspekte wie die mögliche Auswirkung der Teilnahme an dem Projekt auf die Behandlung des Patienten und die Vertraulichkeit angesprochen werden.

### KURZINFORMATIONSBLETT ZU BETEILIGUNGSMÖGLICHKEITEN

Dies ist ein Beispiel von Value+.

### PATIENTENBETEILIGUNG IN VON DER EC UNTERSTÜTZTEN GESUNDHEITSPROJEKTEN FÖRDERN – VALUE+

#### Value+-Toolkit für Patientenorganisationen Fokusgruppe Berlin, 30. Juni 2009

#### Das Projekt

Value+ ist ein zweijähriges Projekt, das vom Aktionsprogramm der EC - Öffentliche Gesundheit finanziert wird und die Patientenbeteiligung in von der EC geförderten Gesundheitsprojekten untersucht. Es hat sich zum Ziel gesetzt, sowohl Patientenorganisationen als auch Projekt-Koordinatoren in Bezug auf die vorbildliche Praxis bei der Beteiligung von Patienten zu unterstützen.

Dies soll durch ein Toolkit für Patientenorganisationen und ein Handbuch für Projekt-Koordinatoren realisiert werden.

Weitere Informationen finden Sie auf dem Projektinformationsblatt oder der Website unter: [www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/ValuePlus/](http://www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/ValuePlus/)

#### Aufgabenbeschreibung

Das Value+-Toolkit für Patientenorganisationen befindet sich derzeit in der Entwicklung. Wir bitten um Anregungen einzelner Patienten bzw. Patientenvertreter in Patientenorganisationen auf zweierlei Art:

- Durch Kommentierung der Materialien, die während des Entwurfs für das Toolkit per E-Mail versendet wurden
- Durch persönliche Teilnahme an einer Fokusgruppe am 30. Juni 2009 in Berlin. Die Fokusgruppe dient der Prüfung des Entwurfs und der Einholung von Verbesserungsvorschlägen. Außerdem soll sie ein Feedback zu den Indikatoren für eine sinnvolle Patientenbeteiligung geben.

#### Anforderungsprofil

- **Wissen**  
Umfangreiche Erfahrung in Bezug auf Patientenbeteiligung in nationalen oder europäischen Projekten aus der Perspektive einer Patientenorganisation
- **Kompetenzen**  
Englische Dokumente lesen können  
In Englisch über Fragen der Patientenbeteiligung diskutieren können
- **Einstellung**  
Engagement für die Förderung einer Patientenbeteiligung, die von den Patienten selbst als hochwertig erlebt wird
- **Erforderliche Ressourcen**  
E-Mail-Zugang

#### Praktische Details

- **Erforderliche Zeit**  
Wir hoffen, dass Sie Interesse daran haben, sich an dieser Aufgabe zu beteiligen. Wir erwarten, dass einige, die nicht an der Fokusgruppe teilnehmen können, trotzdem gerne per E-Mail einen Kommentar abgeben möchten. Wir erwarten, dass andere an der Gruppe teilnehmen, aber nicht viel Zeit für die Vorbereitung darauf haben. Und wir hoffen, dass einige auch beides wahrnehmen!



*Kommentare per E-Mail:* Der Entwurf für das Inhaltsverzeichnis wird in Kürze fertig sein. Bitte lassen Sie uns wissen, ob Sie es gerne sehen möchten. Anschließend haben Sie die Möglichkeit, Vorschläge zu unterbreiten und die Themen und Abschnitte anzugeben, die Sie gerne sehen würden, wenn der Entwurf fertig ist. Sie selbst bestimmen, wie viel Sie sich ansehen möchten, wie viel Sie kommentieren und wie viel Zeit Sie vor der Fokusgruppe selbst aufwenden möchten!

Die Fokusgruppe findet am 30. Juni von 10.00 bis 16.30 Uhr in Berlin statt. Einige Materialien werden in der Woche zuvor versendet, u. a. das Inhaltsverzeichnis, falls Sie nicht bereits darum gebeten haben, es vorab zu sehen. Die Teilnehmer sollten sich die Zeit nehmen, diese Materialien vorher zu lesen und darüber nachzudenken.

- **Bezahlung**

Leider kann Value+ die Patientenbeteiligung bei dieser Aufgabe nicht bezahlen.

- **Kosten**

Value+ zahlt die Reisekosten nach Berlin (bis zu 300,- €), die Hotelkosten für den 29. und 30. Juni sowie die Verpflegung für diese beiden Tage. Es wäre uns lieb, wenn die Teilnehmer ihre Fahrkarten selbst buchen könnten, wenn dies möglich ist (falls nicht, können wir aber auch gerne dabei behilflich sein). Bitte bewahren Sie die Originalfahrkarten und Quittungen für alle Kosten auf. Das Geld wird Ihnen dann vom Europäischen Patientenforum (EPF) erstattet.

**Ansprechpartner für die Kostenrückerstattung:**

*Name, Adresse, Telefon, E-Mail, Website*

- **Hotelbuchung**

Die Details über das Hotel, den Konferenzraum und die örtlichen Verkehrsmöglichkeiten werden Ihnen rechtzeitig vor der Fokusgruppe zugesendet. Wenn Sie im Hotel oder während der Besprechung besondere Anforderungen haben, lassen Sie uns das bitte bei der Zusage Ihrer Teilnahme wissen.

**Ansprechpartner für das Toolkit und die Fokusgruppe:**

*Name, Telefon, E-Mail*

**GANTT-DIAGRAMM**

**Gantt-Diagramm für Value+ in der Zeit von 2008-2009**

- = Meilenstein
- = Beginn und Ende der Aufgabe/Aktivität    ■ = Dauer

AKTIVITÄTEN	FEB <sup>5</sup>	MÄR	APR	MAI	JUN	JUL	AUG	SEP	OKT	NOV	DEZ	JAN	FEB	VERANTWORTUNG
<b>WP1 KOORDINATION</b>														
<b>1.1 SG-Besprechung 1</b>	●													EPF
1.1.1 Absichtserklärung	■	■												ALLE
1.1.2 Konzeptueller Rahmen WP4 (Methoden, Indikatoren)	■	■												ALLE
1.1.3 ToR-Entwurf für den Prüfer erstellen	■													ALLE
1.1.4 Diskussion über Projektlogo und Website	■	■												ALLE
1.1.5 Erstellung des Implementationsplans (allgemein und individuell)	■	■												ALLE
<b>1.2 SG-Besprechung 2</b>						●								EPF
1.2.1 VALUE+ Briefing Note, Fragen und Antworten sowie PowerPoint-Präsentation				■	●									EPF
<b>1.3 SG-Besprechung 3</b>										●				EPF
1.3.1 Diskussion von 6-8 Beispielen für Patientenbeteiligung														ALLE
<b>1.4 Erstellung eines Zwischenberichts</b>											■	■	●	EPF
1.4.1 6-Monatsbericht von den Partnern							■						■	Partner
1.4.2 Jahresbericht von den Partnern														Partner
<b>WP2 VERBREITUNG DER ERGEBNISSE</b>														
<b>2.1 Entwicklung eines Projektlogos</b>		■	●											EPF
<b>2.2 Entwicklung eines Website-Abschnitts</b>		■	■	●										EPF
<b>2.3 Verbreitungsveranstaltung in Wilna</b>						■	■	■	■	●				EPF, SPC
<b>WP3 EVALUIERUNG</b>														
<b>3.1 Ausschreibung für einen externen Prüfer</b>		■	●											EPF
<b>3.2 Erstellung eines Evaluationsplans durch den Prüfer</b>			■	●										Evaluator, EPF
<b>3.3 Erstellung von Berichten für SG-Besprechungen durch den Prüfer</b>									■					Evaluator
<b>WP4 ANALYSE DER PATIENTENBETEILIGUNG IN EU-GESUNDHEITSPROJEKTEN</b>														
<b>4.1 Durchsicht von Internetseiten verschiedener GDs der Europäischen Kommission</b>		■	■	■	■									ALLE
<b>4.2 Literaturüberblick</b>		■	■	■	■	■	■	■	■	●				FEP
<b>4.3 Gespräche mit Projektleitern und Patienten</b>						■	■	■	■	■	■	■	■	ALLE
4.3.1 Entwurf für Gesprächsleitlinien					■									
<b>4.4 Umfrage bei EPF-Mitgliedern</b>		■	■	■	■	■	■	●						EPF
4.4.1 Erstellung des Fragebogens		■	■											EPF, Empirica
<b>4.5 Zusammenfassung von 6-8 Beispielen für Patientenbeteiligung</b>														EMP EPF
4.5.1 Definition der Auswahlkriterien für die Beispiele					■									
<b>4.6 Fokusgruppe in London</b>						■	■	■	●					ENUSP
4.6.1 Definition eines Rahmens für die Fokusgruppen					■	■	■							
<b>4.7 Erstellung einer VALUE+-Datenbank für Projekte</b>						■	■	■	■	■	■	■	●	EPF
<b>WP5 UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE BETEILIGUNG VON PATIENTENORGANISATIONEN IN GESUNDHEITSPROJEKTEN</b>														
<b>5.1 Festlegung der Projekte</b>					■									EPF, FEP, ENUSP
<b>5.2 Definition der Arbeitsmethode</b>					■									EPF, FEP, ENUSP
<b>5.3 Abschluss einer formalen Vereinbarung mit den Projektleitern</b>							■	■						EPF, FEP, ENUSP
<b>5.4 Gespräche mit Projekt-Koordinatoren und Vertretern der Patientenorganisationen</b>											■	■		EPF, FEP, ENUSP

5 Monat des Beginns der Maßnahme gemäß Vertrag.



## BEISPIEL FÜR EINEN KRITISCHEN PFAD VON VALUE+

Die Grundlage dafür bildet die Aufgabe, eine Fokusgruppe zu veranstalten. Die Spalte 'Wer' muss ausgefüllt werden, damit dieses Dokument von Nutzen sein kann.

■ = Ablauf der Frist für die Aufgabe/Aktivitäten

Fokusgruppe	Wer	JUL	AUG	SEP	OKT
<b>Potenzielle Projekte und Teilnehmer auswählen und kontaktieren</b>				Bis Fr, 12.	
Ermittlung geeigneter Projekte, die einen Teilnehmer schicken könnten		Mo, 14.			
Erstellung eines Informationsschreibens über die Fokusgruppe und Kontaktaufnahme mit den Projekten per E-Mail/Post		Mo, 21.			
Nachfrage per Telefon		Fr, 25.			
Endgültige Version des Einladungsschreibens, Versand an die ermittelten Teilnehmer			Fr, 8.		
Nachfrage zu den Antworten			Fr, 22.		
Für alle potenziellen Teilnehmer überprüfen, ob zusätzliche Unterstützung benötigt wird				Fr, 12.	
<b>Ausführlicher Plan für die Fokusgruppe</b>				Bis Fr, 26.	
Beratung mit den Projektpartnern über die Themen und endgültige Version der Themen			Fr, 29.		
Suche und Buchung der Hotelunterbringung für Teilnehmer und Moderatoren			Fr, 22.		
Suche/Buchung des Konferenzraums			Fr, 22.		
Versand der Hotel- und Reiseinformationen an die Teilnehmer, inkl. Themenverzeichnis				Fr, 19.	
Ausarbeitung eines ausführlichen Plans für den Tag, Beratung mit Partnern				Fr, 19.	
Endgültige Version des Tagesplans				Fr, 26.	
<b>Veranstaltung der Fokusgruppe</b>					Fr, 10.
Buchung des Komoderators/Schreibers			Fr, 29.		
Instruktion des Komoderators/Schreibers				Mo, 29.	
Sicherstellen, dass die erforderliche Ausstattung vorhanden ist				Fr, 26.	
Vorbereitung der Präsentationen, Handouts, etc.				Di, 7.	
<b>Erstellung des Berichts</b>					Bis Mo, 20.
Beratung mit den Partnern bezüglich der Berichtüberschriften			Fr, 25.		
Erstellung des Berichts					Woche 13-17

## VALUE+-DATENBANK DER EC-GEFÖRDERTEN GESUNDHEITSPROJEKTE MIT PATIENTENBETEILIGUNG

Die Datenbank finden Sie unter [www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/ValuePlus/Database/](http://www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/ValuePlus/Database/)

## RISIKOPROTOKOLL FÜR DIE UMSETZUNG EINES EU-PROJEKTS

Sie können so viele Risiken einfügen, wie Ihrer Meinung nach für Ihr Projekt vorliegen. Diese Risiken können sich auf das Management, die Partnerschaften, die Aktivitäten oder die Beziehung zur EC beziehen.

Risk Nr.	Aufgabe	Risiko	Wahrscheinlichkeit	Auswirkung	Entschärfungsplan
R1	Operationelle Koordination	Diskrepanz zwischen Plan und Realität	Gering	Mittel	Ressourcen und Aufgaben werden neu zugeordnet, um Verzögerungen zu berücksichtigen und sicherzustellen, dass der Projektplan eingehalten wird
R2	Finanzielle und administrative Koordination	Verzögerung bei der Erstellung regelmäßiger Berichte und Kostenaufstellungen	Gering	Mittel	Die Partner erhalten klare Leitlinien zum Zeitplan und zu den Berichterstattungsmodalitäten
R3	Erstellung der Projektwebsite	Die Website wird wenig besucht	Gering	Mittel	Externes Fachwissen wird eingeholt, um eine attraktive und gut zugängliche Website zu erstellen
R4	Umfrage per Online-Fragebogen	Geringe Rückmeldung	Mittel	Mittel	Die Fragen und die technische Funktion müssen klar und einfach sein Es gibt Gespräche und Fokusgruppen, um auf den Ergebnissen des Fragebogens aufzubauen
R5	Fokusgruppen mit Patienten	Es können keine Patienten mit dem richtigen Profil dafür gewonnen werden	Gering	Mittel	Die Anwerbung beginnt lange vorher und alle Partner tragen dazu bei
R5	Organisation der abschließenden Projektkonferenz	Für die Veranstaltung können keine qualifizierten bzw. nicht genug Delegierte gewonnen werden	Gering	Mittel	Die notwendigen Vorbereitungen werden getroffen



## 6.4 BEISPIELE UND ARBEITSHILFEN VON ANDEREN ORGANISATIONEN

In diesem Abschnitt führen wir einige Arbeitshilfen auf, die von anderen Organisationen zur Unterstützung ihrer eigenen Arbeit mit Patienten entwickelt wurden. Diese Arbeitshilfen sind an deren Ansprüche angepasst und spiegeln deren Prioritäten wider. Wir freuen uns, dass diese Organisationen uns gestatten, diese Informationen als Beispiele zu verwenden und danken ihnen für die Genehmigung, diese hierin wiederzugeben.

### AUFGABENBESCHREIBUNG FÜR EHRENAMTLICHE

Nachfolgend wird ein Beispiel für eine Arbeitsbeschreibung für Ehrenamtliche einer britischen NGO aufgeführt. Das Original war mit einer Überschrift und der Datumsangabe versehen, an dem die Beschreibung vom Vorstand genehmigt wurde.

#### EHRENAMTLICHER VERTRETUNGSMITARBEITER

##### Zusammenfassung der Aufgaben

Beantwortung von Fragen zum Thema der psychischen Gesundheit und ähnlichen Themen von Menschen in psychischer Notlage und der allgemeinen Öffentlichkeit sowie Hilfestellung bei der Aufrechterhaltung der Systeme, durch die diese Arbeit unterstützt wird.

Ort:

Verantwortlich für:

Verantwortlich gegenüber: Name des Koordinators

Gehaltsklasse: Ehrenamtlich

Arbeitszeiten: Verhandelbar

Vertragsdauer: keine Angabe

##### Spezieller Aufgabenbereich

1. Vertretung von Menschen der vereinbarten Klientel.
2. Arbeit innerhalb eines Teams ehrenamtlicher Vertreter bei Besuchen in Gebieten, in denen diese Leistung angeboten wird, Teilnahme an Auswertungssitzungen und Beschreibung oder Übergabe jeglicher Probleme.
3. Gemeinsam mit den Koordinatoren Aufrechterhaltung der üblichen administrativen Systeme, mit denen die Arbeit der Organisation unterstützt wird.
4. Recherche bestimmter Themen, wenn dies erforderlich ist, um einzelnen Klienten zu helfen oder um Ressourcen für die Mitarbeiter und Ehrenamtlichen zu entwickeln.

5. Arbeit auf angemessene Weise und in gegenseitiger Unterstützung mit anderen Ehrenamtlichen und bezahlten Mitarbeitern.
6. Arbeit gemäß der operationellen Leitlinien in Bezug auf die Vertretung, mit denen man jederzeit gut vertraut sein muss.
7. Arbeit mit betreuungsbedürftigen Erwachsenen und folglich Offenlegung jeglicher Vorstrafen, so dass die Organisation sich davon überzeugen kann, dass Sie kein Risiko für unsere Klienten darstellen (siehe Verfahren zur Prüfung des Führungszeugnisses).

##### Allgemeine Aufgaben für alle Mitarbeiter

1. Sicherstellung, dass die Leistung die Rechte der Menschen stärkt, dass diejenigen, die Leistungen in Bezug auf die psychische Gesundheit in Anspruch nehmen, dabei unterstützt werden, für sich selbst zu sprechen und dass gegen Diskriminierung und Benachteiligung vorgegangen wird.
2. Sicherstellung, dass die Leistungen der Organisation für Menschen afrikanischer Abstammung und ethnische Minderheiten, Frauen und Gruppen, deren Bedürfnisse in der Vergangenheit nicht beachtet wurden, attraktiv und relevant sind, wobei Engagement für Chancengleichheit und gleichberechtigte Ergebnisse gezeigt werden sollte.
3. Bereitstellung flexibler Leistungen, wobei Sie auf die Menschen eingehen und sie ermutigen, bei der Ausführung und kreativen Entwicklung mitzuwirken.
4. Einhaltung der Richtlinien der Organisation und Sicherstellung, dass diese in die Praxis umgesetzt werden.
5. Hilfe bei der Entwicklung von Richtlinien und Verfahren, die für die Funktion der jeweiligen Person relevant sind.
6. Verbindungsglied zwischen dem satzungsgemäßen und dem ehrenamtlichen Sektor und sonstigen lokalen und nationalen Organisationen, Gruppen von Leistungsbezieherinnen und Betreuenden sowie Projekten, wenn dies für die Gewährleistung angemessener Leistungen erforderlich ist.
7. Andere Gruppen dazu ermutigen, die Organisation auf vielfältige Weise in Anspruch zu nehmen.
8. Belange von allgemeinem Interesse feststellen, die sich aus der Bereitstellung der Leistungen ergeben.
9. Die Bezieher von Leistungen für psychisch Kranke in die Lage versetzen, dass sie an der Entwicklung neuer Initiativen mitwirken können, um sinnvolle Feedbackmöglichkeiten zu entwickeln und Einfluss auf die Veränderungen innerhalb der Organisation zu nehmen.
10. Eigenverwaltung.

11. Teilnahme an den jeweils erforderlichen Mitarbeiterbesprechungen und regelmäßigen Supervisionssitzungen.
12. Ausübung der jeweils erforderlichen sonstigen Funktionen für eine erfolgreiche Arbeit der Organisation.

## LEITFADEN FÜR PRÄSENTATIONEN

Dieses Dokument enthält Instruktionen für den Inhalt einer bestimmten Präsentation und einen allgemeinen Leitfaden dafür, wie eine Präsentation gestaltet werden sollte. Das Dokument wurde von Jo Lucas für das Centre for Excellence in Interdisciplinary Mental Health (CEIMH) der Universität Birmingham in Großbritannien verfasst.

### INTERNATIONALES SEMINAR ZU LEISTUNGS-BEZIEHERN UND FORSCHUNG DES CEIMH 2009

#### Instruktionen für das Halten von Präsentationen

Das Thema dieses Seminars lautet 'Welche Lehre ziehen wir aus der Einbeziehung von Leistungsbeziehern in die Forschung und was können wir tun, um die Hindernisse zu überwinden'. Dies sollten Sie bei Ihrer Präsentation immer im Kopf behalten.

#### Zeit

- Jede Präsentation darf maximal 15 Minuten dauern und 15 Minuten für Fragen und Diskussion vorsehen.
- Diese zeitliche Beschränkung ist unbedingt einzuhalten.
- Bei jeder Präsentation hat Jo Lucas oder eine Person mit der klaren Anweisung den Vorsitz, dafür zu sorgen, dass die zugewiesene Zeit nicht überschritten wird.
- Wenn Sie es nicht gewohnt sind, Vorträge zu halten, sollten Sie dies vorher üben. Denken Sie daran, langsam zu sprechen und sich an die Zeit zu halten. Wahrscheinlich bereiten Sie sehr viel mehr vor, als Sie in der Zeit vortragen können, deshalb kürzen Sie den Inhalt auf das, was Sie wirklich sagen möchten.

#### Inhalt

Denken Sie daran, sich mit Jo Lucas auf einen Titel zu einigen, der ins Programm aufgenommen werden kann, damit andere wissen, was sie zu erwarten haben und worauf sie sich vorbereiten können.

Der Schwerpunkt der jeweiligen Präsentation liegt auf der Untersuchung, die Sie oder Ihr Team durchgeführt haben.

Konzentrieren Sie sich bitte darauf:

- Entweder die Ergebnisse Ihrer Untersuchung in Bezug darauf darzustellen, wie die Leistungsbezieher an den Ergebnissen beteiligt waren, Oder
- den Prozess der Beteiligung von Leistungsbeziehern und Fachleuten zu beschreiben und welche Lehre Sie daraus gezogen haben.

Gehen Sie nicht zu sehr ins Detail, denken Sie darüber nach, welches die wichtigsten Erkenntnisse oder Ergebnisse sind und was für andere in der gegebenen Zeit interessant zu wissen ist.

Wenn möglich bereiten Sie Handouts oder Informationsmaterial vor, so dass die Zuhörer außer Ihnen noch etwas haben, das sie anschauen können – das ist immer ein guter Tipp, falls Sie nervös sind.

#### PowerPoint oder den „Tod durch PowerPoint“ verhindern

Sie können gerne PowerPoint – oder etwas Ähnliches – verwenden. Denken Sie daran, dass Sie es auf einen Stick ziehen, so dass es auf einen Computer im CEIMH übertragen werden kann.

Beachten Sie, dass PowerPoint ein visuelles Hilfsmittel ist und KEIN Ersatz für den Text Ihrer Präsentation.

Der Sinn besteht darin, dass Sie einen Hinweis erhalten, was Sie als nächstes sagen möchten und Sie der Struktur folgen, die Sie ausgearbeitet haben – so dass Sie nicht auf einmal Ideen verfolgen, die Ihnen gerade interessant erscheinen. Außerdem gibt es den Leuten neben dem, was sie sagen, etwas, das sie anschauen können. Verwenden Sie deshalb Bilder und sonstige visuelle Darstellungen, wo immer Sie können.

Ihre Präsentation ist am effektivsten, wenn Sie sich mittels PowerPoint daran erinnern, was sie sagen möchten - schreiben Sie nicht den gesamten Text auf die Folien, sondern nur eine paar Schlüsselwörter. Geben Sie Ihren Text in die Notizen von PowerPoint ein, die nur Sie auf Ihrem Bildschirm sehen können, die Zuhörer jedoch nicht.

Die LANGWEILIGSTEN PRÄSENTATIONEN sind solche, bei denen die Leute einfach ablesen, was auf der PowerPoint-Folie steht. Dabei sind die einzelnen Folien meistens vollgepackt mit Wörtern und die Zuhörer fallen unmittelbar in Tiefschlaf. Warum sollten sie sich die Mühe machen zuzuhören, wenn sie doch auch alles selbst lesen können? Da lesen schneller geht als sprechen, sind sie Ihnen auch immer voraus.

Die Faustregel lautet, nicht mehr als sechs Punkte auf einer Seite aufzuführen. Verwenden Sie visuelle Darstellungen - Bilder, Diagramme usw. – wann immer Sie können, und sprechen Sie darüber, was auf der Folie zu sehen ist.



## Vorlesen Ihrer Präsentation

Wenn Sie nicht darin geübt sind, Präsentationen zu halten, können Sie es sich vorher aufschreiben und uns dann vorlesen.

Dabei muss Folgendes beachtet werden

- Sprechen ist langsamer als lesen, deshalb dauert es länger, es laut vorzulesen als es leise für sich zu lesen.
- Die gesprochene Sprache hat eine andere Struktur als die Schriftsprache. Sprechen Sie es also selbst laut aus, während Sie es aufschreiben (entweder im Kopf oder vielleicht findet sich jemand, der zuhört), damit Sie sehen können, ob es sich für Sie gut anhört. Das bedeutet auch, dass Sie sich nicht so viele Gedanken über die Grammatik machen müssen – wichtig ist der Sinn.
- Schreiben Sie es irgendwo auf, von wo Sie es einfach ablesen können. Viele machen sich ihre Notizen auf einfachen Postkarten, weil diese etwas steifer sind als Papier und deshalb leichter zu halten sind und man besser darauf schauen kann, wenn man steht. (Meine allererste Rede habe ich sorgfältig auf Papier geschrieben. Dann habe ich gesehen, dass es in dem Saal ein Mikrofon gab und alles, was man hören konnte, war das Rascheln dieser Papiere, weil meine Hände vor Nervosität so zitterten!).
- Denken Sie daran, langsam und deutlich zu sprechen und zu atmen, während Sie sprechen – sonst neigt man dazu, immer schneller und schneller zu sprechen und die Stimme wird immer höher! Das Atmen sorgt wahrscheinlich auch dafür, dass das nervöse Zittern aus Ihrer Stimme verschwindet.
- Denken Sie daran, die Zuhörer anzuschauen, wenn Sie können. Versuchen Sie, im Raum umherzuschauen und wenn jemand aufmerksam und interessiert ist, tun Sie so, als ob Sie nur mit dieser Person sprechen. Auf diese Weise können Sie diejenigen ignorieren, die aussehen, als ob sie träumen und diejenigen, die Sie noch nervöser machen.
- Entscheiden Sie sich vorher und geben Sie dem Vorsitzenden Bescheid, ob Sie einverstanden damit sind, dass während der Präsentation Fragen gestellt werden, oder ob Sie die Präsentation lieber ohne Unterbrechungen zu Ende bringen möchten. Beides ist in Ordnung, der Vorsitzende und die Zuhörer müssen es nur wissen.

## Tipps zum Thema Sprechen

- Sprechen Sie langsam und deutlich und beeilen Sie sich nicht
- Vergessen Sie nicht zu atmen, während Sie sprechen
- Versuchen Sie nicht, uns alles zu erzählen, sondern nur die Schwerpunkte, die Sie für wichtig halten
- Schauen Sie die Zuhörer an
- Wenn Sie sich wohler fühlen, wenn Sie umherlaufen, tun Sie das, wenn Sie sich wohler fühlen, wenn Sie z. B. hinter einem Pult stehen, dann tun Sie das
- Entscheiden Sie vorher, ob Sie Ihre Rede Wort für Wort aufschreiben und dann vorlesen möchten, oder ob Sie sich wohler damit fühlen, einfach nur als Erinnerung ein paar Notizen oder Hinweise vorzubereiten, die Sie dann während der Präsentation näher ausführen können
- Sprechen Sie in kurzen Sätzen.

Ich glaube, es war der Redenschreiber von Kennedy oder so, der einmal sagte 'Das Entscheidende bei einer guten Rede ist, dass Sie wissen, wo Sie hin wollen, was Sie sagen wollen, bevor Sie anfangen und dass Sie am Ende der Rede auch dort angekommen sind'.

Ich freue mich darauf, all Ihre Präsentationen zu hören und zu sehen.

Jo Lucas  
Juli 2009



**‘WIE HAT IHNEN DIE BETEILIGUNG BEI UNS GEFALLEN?’**

Diese Evaluierung wurde von einer Patientengruppe, die Leistungen von einer britischen Gesundheitsbehörde bezieht, zusammengestellt, um ein Feedback in Bezug auf ihre Beteiligungserfahrung abzugeben.

**MEINUNGSERHEBUNG FÜR LEISTUNGSBEZIEHER** Feedback-Formular zur Beteiligung

**Wie hat Ihnen die Beteiligung bei uns gefallen?**

Ihre letzte Beteiligung war bei: .....

Wo: .....

Wann: .....

**„So fühlt sich eine gute Beteiligung für Leistungsbezieher und Betreuende an“**

- Wenn ich umfassend beteiligt bin, fühle ich mich glücklich, aufgeregt, interessiert und wichtig
- Wenn ich umfassend beteiligt bin, fühle ich mich informiert und verstehe, wie die Dinge laufen
- Wenn ich umfassend beteiligt bin, fühle ich, dass ich in der Lage bin, Dinge zu verändern
- Wenn ich umfassend beteiligt bin, fühle ich mich wie ein respektierter und gleichberechtigter Bürger, der Rechte hat

**Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen und teilen Sie uns Ihre Ansichten mit**

Bitte kreuzen Sie das jeweilige Gesicht an, das Ihre Ansicht verdeutlicht und schreiben Sie alles auf, was Sie uns sonst noch mitteilen möchten.

**INFORMIERT SEIN**

1. Hat man Ihnen genug erzählt, so dass Sie sich einbringen konnten?



Ja



Nein



Manchmal

2. Haben wir Sie auf dem Laufenden gehalten und Ihnen erzählt, wie die Dinge laufen?



Ja



Nein



Manchmal

3. Haben Sie verstanden, was wir Ihnen erzählt haben?



Ja



Nein



Manchmal

4. Hat man Ihnen gesagt, an wen Sie sich wenden können, um mehr Informationen zu erhalten?



Ja



Nein



Manchmal

**Wie hätten wir Sie besser informieren können?**



### GEHÖR FINDEN

1. Haben wir Sie während Ihrer Beteiligung mit Höflichkeit und Respekt behandelt?



Ja



Nein



Manchmal

2. Hatten Sie das Gefühl, dass man Ihren Ansichten und Ihrer Meinung Gehör schenkt?



Ja



Nein



Manchmal

3. Hatten Sie das Gefühl, dass Ihre Ansichten und Ihre Meinung ernst genommen wurden?



Ja



Nein



Manchmal

Wie hätten wir Ihnen besser Gehör schenken können?

### SICH EINBRINGEN

1. War Ihnen klar, weshalb Sie teilnehmen?



Ja



Nein



Manchmal

2. Haben wir Ihnen erklärt, was Sie ändern können?



Ja



Nein



Manchmal

3. Haben wir Ihnen erklärt, was Sie nicht ändern können?



Ja



Nein



Manchmal

4. Hatten Sie das Gefühl, Sie sind in der Lage, sich einzubringen?



Ja



Nein



Manchmal

Wie hätten wir Sie stärker beteiligen können?

**WAS HAT SICH DURCH IHRE BETEILIGUNG VERÄNDERT?**

1. Hatten Sie das Gefühl, dass Sie Einfluss auf die getroffenen Entscheidungen nehmen konnten?



Ja



Nein



Nicht sicher

2. Hatten Sie Gelegenheit zu sagen, was Sie sagen wollten?



Ja



Nein



Nicht sicher

3. Ist in Folge Ihrer Beteiligung irgendetwas geschehen?



Ja



Nein



Nicht sicher

4. Haben wir Sie ggf. darüber informiert, was geschehen ist?



Ja



Nein



Nicht sicher

5. Haben Sie insgesamt das Gefühl, dass sich Ihre Beteiligung gelohnt hat?



Ja



Nein



Nicht sicher

Gibt es sonst noch etwas, das Sie uns gerne mitteilen möchten?

Würden Sie gerne wieder bei uns mitwirken?

Ist Ihnen jeglicher Schulungsbedarf aufgefallen?  
(Bitte verwenden Sie ggf. ein zusätzliches Blatt)

**VIELEN DANK**

Bitte senden an:  
(Adresse gelöscht)  
oder bei der Besprechung in den bereitgestellten Umschlag legen. Ihre Kommentare sind anonym.

## 'CHECKLISTE FÜR FORSCHER, DIE ÜBER ASTHMA UK TEILNEHMER FÜR IHRE FORSCHUNGSMÖGLICHKEITEN ANWERBEN MÖCHTEN'

Dies ist ein Antragsformular für Forscher, die bei Asthma UK um Hilfe bei der Anwerbung von Studienteilnehmern bitten.

### Checkliste für Forscher, die über Asthma UK Teilnehmer für Ihre Forschungsmöglichkeiten anwerben möchten



Das beigefügte Antragsformular soll als Entscheidungshilfe für Asthma UK dienen, über welche Forschungsmöglichkeiten wir die Ehrenamtlichen für Forschung und Politik in unserer Datenbank informieren können. Derartige Möglichkeiten können auch in unserer Zeitschrift, über Newsletter, elektronische Medien oder sonstige Korrespondenz bekannt gegeben werden und wir können auf diese Weise Forschern bei der Anwerbung von Asthma-Betroffenen für Ihre Forschungsstudien behilflich sein. In der folgenden Leitlinie werden unsere Kriterien und die von uns benötigten Informationen aufgeführt; ebenso die Pflichten, die Sie gegenüber unseren Ehrenamtlichen haben.

#### Kriterien für Forschungsmöglichkeiten

##### Eignung zur Anwerbung

1. Asthma UK begrüßt Anträge von britischen Forschern, die Teilnehmer aus Großbritannien für Ihre Forschungstätigkeit anwerben möchten. Aus Ihrem Antrag muss Folgendes hervorgehen:
  - der Nutzen Ihrer Forschung für Menschen, die in Großbritannien mit Asthma leben
  - wo die Studie durchgeführt wird
  - wer die Studie durchführt
  - wie Sie mit den Teilnehmern kommunizieren werden
  - ein Nachweis für Ihre Eignung, in Großbritannien eine Studie durchzuführen
2. In den Anträgen muss jegliche kommerzielle Unterstützung oder Verbindung zu Forschungsstudien aufgeführt werden. Asthma UK akzeptiert keinerlei Anträge von Forschern, die von der Tabakindustrie finanziert werden.

##### Expertenprüfung und Zulassung der Anwerbung für die Forschungsstudie durch eine Ethikkommission

1. Eine Studie, für die Forscher Teilnehmer werben möchten, muss von Experten geprüft und von einer anerkannten Organisation finanziert werden, zum Beispiel:
  - Asthma UK
  - Sonstige Wohlfahrtsverbände oder gemeinnützige Organisationen mit unabhängigen Expertenprüfungssystemen (z. B. der Wellcome Trust)
  - Forschungsgemeinschaften
  - NHS (Staatlicher Gesundheitsdienst)
  - Gesundheitsministerium
  - Anerkannte Bildungsinstitute (wie etwa Universitäten)
  - Sonstige angesehene nicht kommerzielle oder kommerzielle Institutionen, deren Forschung einer Prüfung durch Experten und einer Zulassung durch eine Ethikkommission unterliegt.

#### Fortsetzung der Kriterien für Forschungsmöglichkeiten

2. Wenn sich die Studie auf Geräte bezieht, muss sie unabhängig geprüft und die Nutzung und Erprobung innerhalb von Großbritannien von der MHRA genehmigt werden
3. Die Forschungsstudie muss von einem anerkannten oder befugten Local oder Multi-centre Ethics Committee (LREC oder MREC) genehmigt werden
4. Entsprechend der gesetzlichen Vorgaben muss die Forschungsstudie, wenn es sich dabei um eine klinische Studie handelt, von der MHRA genehmigt werden und nach Abschluss der Studie müssen Nachuntersuchungstermine für die Teilnehmer bereitgestellt werden

#### Finanzielle Informationen

1. Die Jahresabschlüsse der Finanzierungs- und/oder Forschungsorganisation müssen vorliegen

#### Bitte beachten Sie:

Sie werden gebeten, Kopien der gesamten Dokumentation in Bezug auf das Verfahren der Expertenprüfung, die Lizenznummern für die Zulassung durch die Ethikkommission, den Versicherungsschutz und die Jahresabschlüsse vorzulegen

#### Relevanz der Forschung für die Ziele von Asthma UK

1. Die Forschungsmöglichkeit muss mit der Vision von Asthma UK im Einklang stehen: 'Asthma heute kontrollieren und morgen davon befreien'. Dies muss eindeutig aus dem Zweck und dem Überblick über die Forschungsmöglichkeit hervorgehen (Abschnitt 4)
2. Der potenzielle Nutzen und die Risiken für die einzelnen Teilnehmer müssen im Zweck und im Überblick über die Forschungsmöglichkeit eindeutig beschrieben werden
3. Wenn die Möglichkeit darin besteht, an einer Forschungsstudie teilzunehmen, die eine Wiederholung einer früheren Studie darstellt, geben Sie bitte Gründe dafür an

#### Pflichten gegenüber den Studienteilnehmern

##### Versicherungsschutz

1. Der Versicherungsschutz für die Studienteilnehmer muss offen gelegt und erläutert werden

##### Kosten

2. Alle Auslagen, u. a. Reise-, Verpflegungs- und Übernachtungskosten, müssen ggf. rückerstattet werden
3. Eine eventuelle Vergütung muss zu Beginn des Projekts festgelegt werden und sollte den Richtlinien der British Medical Association entsprechen

Bitte berücksichtigen Sie, dass es zwei Hauptfaktoren im Hinblick auf die Kosten gibt, die einen Einfluss darauf haben können, ob der Teilnehmer sich an der Forschungsstudie beteiligen möchte:

- Die Teilnahme an Ihrer Studie kann sich auf die persönlichen Versicherungspolizen der Teilnehmer auswirken und sie werden aufgefordert, das zuvor zu überprüfen.
- Vergütungen für die Teilnahme an Ihrer Studie können die Sozialversicherungsleistungen der Teilnehmer beeinträchtigen. Wenn Sie beitragsunabhängige Leistungen beziehen, empfiehlt es sich, dass sie sich mit dem Department of Work and Pensions in Verbindung setzen, um sich zu vergewissern, dass ihr Leistungsanspruch nicht beeinträchtigt wird



## Fortsetzung der Kriterien für Forschungsmöglichkeiten

### Informationen

4. Die Forschungsorganisation sowie jegliche Personen oder Organisationen, die in deren Auftrag arbeiten, müssen alle relevanten Richtlinien bezüglich des Einverständnisses der Teilnehmer, der Vertraulichkeit und des Datenschutzes einhalten
5. Neben den Informationen, die Sie Teilnehmern im Rahmen der Zulassung durch die Ethikkommission für Ihre Studie bereitzustellen haben, müssen die Teilnehmer die folgenden Informationen in einem Format und in einer Sprache erhalten, die für ihre Ansprüche angemessen sind:

#### **Vor der Möglichkeit/Studie**

- Eine für Laien konzipierte allgemeinsprachliche Zusammenfassung, die für die Ansprüche der Teilnehmer angemessen ist. Diese sollte Informationen über Forschungsziele und geplante Zeitpläne enthalten
- Eine kurze Zusammenfassung des potenziellen Nutzens der Teilnahme an der Forschungsstudie für den Teilnehmer und im Allgemeinen für Menschen, die mit Asthma leben
- Eindeutige Informationen über die potenziellen Risiken bei der Teilnahme an der Forschungsmöglichkeit
- Eindeutige Informationen über Kostenrückerstattung und Vergütung
- Wenn es sich dabei um die Möglichkeit handelt, an einer Forschungsstudie teilzunehmen, muss der Versicherungsschutz für die Studie angegeben werden
- Den Teilnehmern sollten, für den Fall, dass sie Anmerkungen oder Bedenken haben, während sie diese Möglichkeit wahrnehmen, Name und Kontaktdaten eines Forschungsvertreters gegeben werden

#### **Nach der Möglichkeit/Studie**

- Eine leicht lesbare, allgemeinsprachliche Zusammenfassung der Ergebnisse, die für die Ansprüche der Teilnehmer angemessen ist. Bei Forschungsstudien sollte diese herausgegeben werden, sobald die Forschungsergebnisse öffentlich zur Verfügung stehen
- Wenn es sich bei der Forschungsstudie um eine Arzneimittelstudie handelt, sollten die Teilnehmer darüber informiert werden, welches Arzneimittel sie für die Forschungsstudie eingenommen haben und in welcher Dosierung. Sie sollten auch eindeutige Informationen darüber erhalten, ob sie dieses Arzneimittel nach Abschluss der Forschungsstudie und nachdem die Forschungsergebnisse öffentlich zur Verfügung stehen, beziehen können.

#### **Verbreitung der Forschungsergebnisse**

1. Asthma UK erwartet, eine Vorabnotiz über jegliche Medienmitteilungen oder Veröffentlichungen zu erhalten, die in Folge der Forschungsmöglichkeit herausgegeben werden
2. Wenn es angemessen ist, werden die Forscher aufgefordert, die Forschungsstudie auf der Website ihrer Institution oder in Print- bzw. elektronischen Medien bekanntzumachen, zu denen die britische Öffentlichkeit leichten Zugang hat

DIES IST EIN ANTRAGSFORMULAR FÜR FORSCHER, FORSCHER, DIE ASTHMA UK UM HILFE BEI DER ANWERBUNG VON FORSCHUNGSTEILNEHMERN BITTEN

## Antragsformular für die Anwerbung von Forschungsteilnehmern über Asthma UK



Konformität mit dem Datenschutzgesetz von 1998

Die personenbezogenen Daten auf diesem Formular werden von Asthma UK in Übereinstimmung mit dem Datenschutzgesetz von 1998 verarbeitet und können in computergestützten Datenbanken und/oder in Aktenform aufbewahrt werden.

### Abschnitt 1: Kontaktinformationen

Bitte geben Sie die folgenden Informationen zu jedem Prüfarzt an, der an dieser Forschungsmöglichkeit mitwirkt

Kontaktangaben zum Hauptantragsteller:

Titel		
Name		
Stellenbezeichnung		
Adresse		
Postleitzahl:		
Telefon:	Fax:	E-Mail:
Welche Funktion üben Sie bei der Forschungsmöglichkeit aus?		

### Mitantragsteller 1:

Titel:	Vorname:	Nachname:
Stellenbezeichnung und Institution:		
Funktion bei der Forschungsmöglichkeit:		

### Mitantragsteller 2:

Titel:	Vorname:	Nachname:
Stellenbezeichnung und Institution:		
Funktion bei der Forschungsmöglichkeit:		



**Abschnitt 2: Informationen zur Finanzierung**

Sponsor(en) der Studie	
Wenn die Studie von einem Pharmaunternehmen finanziert wird, geben Sie bitte den Anteil an der Finanzierung an:	
Adresse	
Telefon und E-Mail	
Geldgeber der Studie	
Adresse	
Telefon und E-Mail	

**Abschnitt 3: Lizenzen, Zulassung durch die Ethikkommission und Angaben zur Versicherung**

Wurde die Forschungsstudie von einem Experten geprüft?	Ja / Nein/ Keine Angabe
Wenn ja, geben Sie bitte an, wie dies erfolgt ist und, wenn möglich, wer daran beteiligt war	
Muss diese Studie von einer Ethikkommission zugelassen werden? (Bitte nicht Zutreffendes streichen) Ja: Ich habe eine Kopie der Zulassung durch die Ethikkommission beigefügt Ja: Ich habe die Zulassung durch die Ethikkommission noch nicht erhalten Nein: Eine Zulassung durch die Ethikkommission ist nicht erforderlich	
Ethikkommission, die für die Zulassung der Studie verantwortlich ist:	
Lizenznummer der Zulassung durch die Ethikkommission:	
Welcher Versicherungsschutz besteht für die Studienteilnehmer?	
Stehen die Jahresabschlüsse der Finanzierungsorganisation zur Verfügung? Wenn ja, wo sind diese einzusehen?	Ja / Nein



**Abschnitt 4: Die Forschungsmöglichkeit**

**Zweck der Forschungsmöglichkeit**

*Bitte erstellen Sie eine Zusammenfassung der geplanten Forschungstätigkeit, u. a. mit Hintergrundinformationen über die Arbeit, Ziele, Methoden und den Zeitplan, die nicht mehr als 500 Wörter umfasst. Die Antragsteller sollten außerdem aufzeigen, inwiefern die geplante Studie mit den Zielen von Asthma UK im Einklang steht.*

*Wenn Sie die Studie im Auftrag von Dritten durchführen, stellen Sie bitte auch Informationen über diese Organisation bereit.*

**Kurze Zusammenfassung für Laien**

*Bitte erstellen Sie für die geplante Forschungsmöglichkeit eine Zusammenfassung für Laien, die zur Anwerbung der Teilnehmer verwendet werden kann und nicht mehr als 100 Wörter umfasst. Diese sollte zur Veröffentlichung seitens Asthma UK sowie ggf. für die Website geeignet sein.*

**Wird durch diese Studie eine bereits bestehende Studie wiederholt?**  
Wenn ja, geben Sie bitte Gründe dafür an

Ja / Nein

**Welche Ergebnisse werden erwartet und welche Relevanz besitzen sie in Bezug auf Asthma?**



### Abschnitt 5: Die Studienteilnehmer

Welche Eignungskriterien gelten für die Teilnahme an dieser Forschungsmöglichkeit?

Wo findet die Studie statt?

Wie viele Teilnehmer möchten Sie für diese Forschungsmöglichkeit werben?

Wird der Hausarzt des jeweiligen Teilnehmers über die Teilnahme an dieser Forschungsstudie informiert?

Ja / Nein / Keine Angabe

Welche Maßnahmen werden ergriffen um sicherzustellen, dass die Informationen über die Teilnehmer in Übereinstimmung mit dem Datenschutzgesetz von 1998 gespeichert und verwendet werden?

Werden allen Teilnehmern an der Forschungsmöglichkeit die Auslagen erstattet?

Ja / Nein

Werden den Teilnehmern die Informationen bereitgestellt, die im Abschnitt 'Pflichten gegenüber den Teilnehmern' der Richtlinien, die diesem Formular beigelegt sind, genannt werden?

Ja / Nein

Können Sie ggf. Informationen bereitstellen, die für die Ansprüche der Teilnehmer geeignet sind (u. a. andere Sprachen und Blindenschrift)?

Ja / Nein

- Wenn diese Materialien oder auch Entwürfe bereits vorliegen, legen Sie Ihrem Antrag bitte eine Kopie bei

Abschnitt 6: Verbreitung der Forschungsergebnisse		
Mir/uns ist bewusst, dass die Tatsache, dass Teilnehmer über Asthma UK geworben werden dürfen, in keiner Weise impliziert, dass Asthma UK der Sponsor der Studie ist und Asthma UK ist daher für keinerlei Ansprüche aufgrund von Fahrlässigkeit, Schäden oder Versehen verantwortlich, die im Verlauf der Studie entstehen können		Ja / Nein
Ich/wir vereinbare(n), Asthma UK eine Vorabnotiz über jegliche Medienmitteilungen oder Veröffentlichungen bereitzustellen, die im Rahmen der Studie herausgegeben werden		Ja / Nein
Ich/wir vereinbare(n), Asthma UK eine Zusammenfassung der Ergebnisse bereitzustellen, sobald sie öffentlich verfügbar sind		Ja / Nein
Ich/wir vereinbare(n), allen Teilnehmern eine allgemeinsprachliche Zusammenfassung des Forschungsprojekts zur Verfügung zu stellen, die für ihre Ansprüche geeignet ist		Ja / Nein
Ich/wir vereinbare(n), jeden Versuch zu unternehmen, die Forschungsergebnisse zu veröffentlichen, unabhängig davon, ob diese positiv oder negativ sind		Ja / Nein
Name des Antragstellers	Unterschrift	Datum
<p><i>Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben, dieses Formular sorgfältig auszufüllen.</i></p> <p>Senden Sie es bitte an:            Malayka Rahman, Research Officer            E-Mail: <a href="mailto:mrahman@asthma.org.uk">mrahman@asthma.org.uk</a>            Asthma UK, Summit House, 70 Wilson Street, London EC2A 2DB</p>		

Bitte beachten Sie: Asthma UK bittet darum, von allen, die ihr Formular verwenden, darüber informiert zu werden, auf welche Weise dies erfolgt.



## DIES MÜSSEN SIE ALS PATIENT UND FORSCHUNGSPARTNER BEACHTEN

Leitfaden des schwedischen Projekts Forskningspartner für Patienten, die als Forschungspartner für Projekte ausgebildet wurden.

### PATIENTENBETEILIGUNG IN DER FORSCHUNG

#### Dies müssen sie als Patient und Forschungspartner beachten

Stellen Sie sicher, dass Sie so viele Informationen wie möglich über das Projekt erhalten. Fragen Sie bei den Forschern nach, wie diese Ihre Beteiligung geplant haben

- Was ist deren Ziel?
- Wie lange wird das Projekt laufen?
- Wann und wie lange werden Sie daran teilnehmen?
- Für etwa wie viele Stunden?
- An welchen Besprechungen müssen sie erwartungsgemäß teilnehmen?
- Müssen Sie dafür Verträge unterzeichnen?
- Was können Sie anderen über das Projekt erzählen?
- Wer trägt die Kosten?
- Gibt es eine spezielle Person im Forschungsteam, an die Sie sich wenden können?

Denken Sie daran, dass es etwas dauert, bevor die Dinge ins Laufen kommen. Haben Sie Geduld!

Haben Sie keine Angst nachzufragen!

Wenn es Probleme gibt, wenden Sie sich an den Projektleiter in Ihrer Organisation, der auch Ihr Ansprechpartner ist.

Tragen Sie jede erfolgte Aktivität in Ihr Notizbuch ein.

Besuchen Sie die Homepage und unser Forum, dort können Sie Kontakt zu den anderen Patienten und Forschungspartnern aufnehmen.

Auf der Homepage finden Sie ein Glossar.

Lesen Sie das Handbuch, dort finden sich umfangreiche Informationen.

Als Patient und Forschungspartner repräsentieren Sie Ihre Organisation.

Vergessen Sie nicht, dass Ihr Wissen über das Leben mit einer chronischen Krankheit einzigartig und bedeutend ist.

Schwedischer Rheumatismusverband  
Caroline Åkerhielm, Projektleiterin  
[www.forskningspartner.se](http://www.forskningspartner.se)

## DIES MÜSSEN SIE BEACHTEN, WENN SIE EINEN PATIENTEN ALS FORSCHUNGSPARTNER VERPFLICHTEN

Leitfaden des schwedischen Projekts Forskningspartner für Forschungsprojekte, die einen ausgebildeten Patienten als Forschungspartner einbeziehen.

### PATIENTENBETEILIGUNG IN DER FORSCHUNG

#### Dies müssen Sie beachten, wenn Sie mit einem Patienten als Forschungspartner arbeiten

Stellen Sie sicher, dass der Patient als Forschungspartner so viele Informationen wie möglich über das Projekt erhält. Erläutern Sie ihm, wie Sie seine Beteiligung geplant haben

- Wie lange wird das Projekt laufen?
- Wann und wie lange wird der Patient daran teilnehmen?
- Für etwa wie viele Stunden?
- An welchen Besprechungen muss er erwartungsgemäß teilnehmen?
- Ein Vertrag zwischen dem Forschungsteam und dem Patienten als Forschungspartner kann empfehlenswert sein.
- Stellen Sie klar, wer die Kosten trägt
- Ernennen Sie einen speziellen Ansprechpartner

Die Patientenorganisationen haben ihre eigenen Verträge mit dem Patienten als Forschungspartner.

Außerdem gibt es in jeder Organisation eine Person, die für Patienten als Forschungspartner verantwortlich ist.

Besuchen Sie die Homepage und unser Forum, dort können Sie Kontakt zu den anderen Forschern aufnehmen.

Schwedischer Rheumatismusverband  
Caroline Åkerhielm, Projektleiter  
[www.forskningspartner.se](http://www.forskningspartner.se)

## VIDEO GEGEN STIGMATISIERUNG

Dieses Video wurde von der Rumänischen Parkinson Gesellschaft erstellt, Sie finden es unter [www.eu-patient.eu/Projekts/valueplus/resources/attached\\_documents/ourdream.wmv](http://www.eu-patient.eu/Projekts/valueplus/resources/attached_documents/ourdream.wmv)

## 6.5 LITERATUR UND WEBSITES

In diesem Abschnitt führen wir die Websites auf, auf denen die Veröffentlichungen und Ressourcen, die wir in diesem Toolkit vorstellen, zu finden sind. Wenn die Berichte oder Websites über die Projekte, zu denen wir im Verlauf von Value+ Kontakt aufgenommen haben, im Internet zugänglich sind, werden sie in Abschnitt 6.2. aufgeführt. Websites von anderen Projekten werden nachstehend angegeben

Einige Websites enthalten mehrere Veröffentlichungen oder eine ganze Reihe nützlicher Informationen, weshalb wir diese Websites etwas ausführlicher beschreiben.

Im Allgemeinen haben wir versucht, auf die im Internet verfügbaren Materialien von Websites, die einer Aktualisierung unterliegen, hinzuweisen. Einige nützliche Veröffentlichungen stehen nur in der Druckversion zur Verfügung.

Auf Anfrage einiger Patientenorganisationen nehmen wir auch Informationen über die vorbildliche Praxis in klinischen Studien auf.

Dies sind die Veröffentlichungen und Websites, deren Titel in den folgenden Themenabschnitten in Fettschrift erscheint:

- **Die Beteiligung von Patienten und Leistungsbezieher – die vorbildliche Praxis**
- **Die Beteiligung von Patienten und Leistungsbezieher in der Forschung**
- **Die vorbildliche Praxis in klinischen Studien**
- **Ehrenamtliche Tätigkeit**
- **Governance von Organisationen**
- **Kommunikation**
- **Kampagnen gegen Stigmatisierung**
- **Die Europäische Union**

### Thema – Die Beteiligung von Patienten und Leistungsbezieher – die vorbildliche Praxis

- Der Leitfaden für die vorbildliche Praxis der Beteiligung von Leistungsbezieher besteht aus Videos und schriftlichen Informationen.  
[www.serviceuserinvolvement.co.uk](http://www.serviceuserinvolvement.co.uk)
- Involve ist eine nationale Beratungsgruppe in England, die eine aktive Beteiligung der Öffentlichkeit in den Gesundheitsleistungen sowie in der Forschung für Gesundheit und Sozialfürsorge unterstützt. Viele der Leitlinien, die im Abschnitt zu den Veröffentlichungen aufgeführt werden, wurden gemeinsam mit Patienten und der Öffentlichkeit entwickelt. Die Leitlinien befassen sich mit zahlreichen Themenbereichen, um nur einige davon aufzuzählen: vorbildliche Praxis, Beteiligung bei der Prüfung von Forschungsanträgen, Beteiligung junger Menschen in der Forschung, Beteiligung

betreuungsbedürftiger Erwachsener und Randgruppen. Es stehen leicht verständliche Broschüren über die Beteiligung der Öffentlichkeit zur Verfügung.  
[www.invo.org.uk/](http://www.invo.org.uk/)

- **Setting Standards for Youth Participation** der International Planned Parenthood Association.  
[www.ippf.org/en/Resources/Guides-toolkits/Setting+Standards+for+Youth+Participation.htm](http://www.ippf.org/en/Resources/Guides-toolkits/Setting+Standards+for+Youth+Participation.htm)
- **Beyond the Usual Suspects: Developing diversity in involvement** – ein vom britischen Gesundheitsministerium finanziertes Projekt.  
[www.shapingourlives.org.uk/dd2005.html](http://www.shapingourlives.org.uk/dd2005.html)
- **Guidelines for Patient Involvement** von der International Alliance of Patients' Organizations.  
[www.patientsorganizations.org/showarticle.pl?id=591&n=962](http://www.patientsorganizations.org/showarticle.pl?id=591&n=962)
- **A Guide to User-Focused Monitoring** – ein Leitfaden zur Leistungsbewertung, entwickelt von Leistungsbezieher (nur auszugsweise – die vollständige Veröffentlichung kann erworben werden).  
[www.scmh.org.uk/publications/guide\\_to\\_UFM.aspx](http://www.scmh.org.uk/publications/guide_to_UFM.aspx)

### Thema – Die Beteiligung von Patienten und Leistungsnutzern in der Forschung

- **User Controlled Research: its Meanings and Potential** – Turner und Beresford. Der vollständige Bericht und eine leicht verständliche Version können im Abschnitt 'Commissioned Work' der Website von Involve im Abschnitt 'Publications' heruntergeladen werden.  
[www.invo.org.uk/Commissioned\\_Work.asp](http://www.invo.org.uk/Commissioned_Work.asp)
- **'Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research'** editiert von Jan Wallcraft, Beate Schrank und Michaela Amering, herausgegeben von Wiley-Blackwell ISBN 978-0-470-99795-6. In diesem Buch wurden einige Kapitel von Bezieher psychischer Gesundheitsleistungen und Betroffenen sowie Angehörigen der Gesundheitsberufe geschrieben. Nur in Druckversion erhältlich.
- **'This is Survivor Research'** editiert von Angela Sweeney, Peter Beresford, Alison Faulkner, Mary Nettle und Diana Rose, herausgegeben von PCCS Books ISBN 978. Nur in Druckversion erhältlich.

### Thema – Die vorbildliche Praxis in klinischen Studien

- **The Eurordis Charter for Clinical Trials in Rare Diseases** entwickelt von der European Organisation for Rare Diseases.  
[www.eurordis.org/IMG/pdf/Charter\\_Clinical\\_Trials-Final.pdf](http://www.eurordis.org/IMG/pdf/Charter_Clinical_Trials-Final.pdf)



- Das laufende **RESPECT**-Projekt hat sich zum Ziel gesetzt herauszufinden, welche Bedürfnisse Kinder und deren Familien in Bezug auf die Ergebnisse klinischer Studien haben. Dazu gehören die Bedürfnisse von Kindern, die an klinischen Studien in Europa teilgenommen haben oder teilnehmen könnten. [www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/Respect/](http://www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/Respect/)
- Das laufende Projekt **Patient Partner** zielt darauf ab, die Rolle von Patientenorganisationen im Zusammenhang mit klinischen Studien zu fördern. Patient Partner basiert auf der Überzeugung, dass eine Einbeziehung von Patientenorganisationen in allen Phasen klinischer Studien dazu beiträgt, dass die Forschung eher den tatsächlichen Bedürfnissen der Patienten entspricht. <http://patientpartner-europe.eu/>
- Der britische **National Council for Voluntary Organizations** bietet über den Tab 'Advice and Support' Zugang zu Leitlinien über die Tätigkeit als Vorstandsmitglied, das Management von Ehrenamtlichen und viele andere Themen. Es gibt außerdem einen Abschnitt über 'Influencing the EU'. [www.ncvo-vol.org.uk/](http://www.ncvo-vol.org.uk/) [www.ncvo-vol.org.uk/influencingtheeu](http://www.ncvo-vol.org.uk/influencingtheeu)
- Das **Europäische Patientenforum** hält Seminare zum Thema 'Strengthening Your Organisation' ab. Im Abschnitt 'Conferences and Seminar Reports', den man über den Tab 'Publications' auf deren Homepage erreicht, sind außerdem Berichte und Präsentationen von diesen Veranstaltungen als ISO- oder ZIP-Dateien erhältlich. [www.eu-patient.eu/](http://www.eu-patient.eu/)

#### Ehrenamtliche Tätigkeit

- **Charter for Effective Volunteering** – Von Volunteering Ireland haben wir die Erlaubnis erhalten, bei der Berliner Fokusgruppe deren Charta verwenden zu dürfen. Einige Teilnehmer sagten, dass es in ihrem Land keine Kultur für eine ehrenamtliche Tätigkeit gäbe und brachten die Patientenbeteiligung nicht mit einer ehrenamtlichen Tätigkeit in Verbindung. Die Charta konnte ihnen offensichtlich zu neuen Ideen verhelfen. Volunteering Ireland informiert auf ihrer Website in zahlreichen Sprachen über das Ehrenamt, u. a. auch darüber, wie man Ehrenamtliche anwerben kann. [www.volunteeringireland.com/](http://www.volunteeringireland.com/)
- **Volunteering England** stellt Informationsblätter und eine Datenbank für die vorbildliche Praxis mit Arbeitshilfen von unterschiedlichen Organisationen bereit. Klicken Sie auf 'Managing Volunteers' auf deren Homepage. [www.volunteering.org.uk/](http://www.volunteering.org.uk/)
- **Legal Status of Volunteers – Country Reports** (landesspezifische Berichte über den rechtlichen Status von Ehrenamtlichen) sind über den Tab 'Research and Publications' auf der Homepage des European Volunteer Centre/Centre Européen de Volontariat zu finden. Dort gibt es außerdem Informationen über das European Year of Volunteering. [www.cev.be](http://www.cev.be)

#### Thema – Governance von Organisationen

- Auf der Homepage des **Global Forum on NGO Governance** gibt es einen Tab 'Resources'. Dort finden Sie Listen von Veröffentlichungen in verschiedenen Sprachen (Sprache anklicken). <http://ngoboards.org/>

#### Thema – Kommunikation

- **How to Write Medical Information in Plain English** Klicken Sie auf der Homepage von 'The Plain English Campaign' auf den Tab 'Free Guides', dort finden Sie einen Leitfaden für das Verfassen von Texten in einfachem Englisch, sowie Leitlinien für das Verfassen von medizinischen und sonstigen fachlichen Themen auf eine Weise, die für den Normalbürger verständlich ist. [www.plainenglish.co.uk/](http://www.plainenglish.co.uk/)
- Das World Wide Web Consortium (W3C) überprüft gerade seine Leitlinien in Bezug darauf, wie Menschen mit Behinderungen das Web benutzen. Unter dieser Adresse finden Sie die aktuelle Leitlinie. [www.w3.org/WAI/intro/people-use-web](http://www.w3.org/WAI/intro/people-use-web)

#### Thema – Kampagnen gegen Stigmatisierung

- Die britische gemeinnützige Organisation für psychisch Kranke **MIND** leitet ein Programm für die Beendigung von Diskriminierung aufgrund psychischer Erkrankungen. [www.time-to-change.org.uk/home/](http://www.time-to-change.org.uk/home/)
- Informationen von **MIND** gegen Diskriminierung und die Schulung für Arbeitgeber finden Sie unter: [www.mind.org.uk/workplace](http://www.mind.org.uk/workplace)

#### Thema – Die Europäische Union

Die bereitgestellten Adressen beziehen sich auf Seiten in englischer Sprache – andere EU-Sprachen stehen über das Europaportal zur Verfügung

- Das Hauptportal zur Website der Europäischen Union, das Zugang zu Informationen in 23 europäischen Sprachen bietet, finden Sie unter: <http://europa.eu/>

- Eine Einführung in die Finanzierung durch die EU finden Sie unter: [http://ec.europa.eu/grants/introduction\\_en.htm](http://ec.europa.eu/grants/introduction_en.htm)
- Finanzierungshilfen, Finanzierungen und Programme gemäß EU-Politik. [http://ec.europa.eu/grants/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/grants/index_en.htm)
- Vertretungen der Kommission, Informationsbüros des EP, Ihre Abgeordneten, Informationsnetze, EU-Agenturen in Ihrem Land, aufgelistet nach Mitgliedstaaten. [http://europa.eu/euinyourcountry/index\\_en.htm](http://europa.eu/euinyourcountry/index_en.htm)
- Nationale Kontaktstellen für das '7. Rahmenprogramm'. [http://cordis.europa.eu/fp7/ncp\\_en.html](http://cordis.europa.eu/fp7/ncp_en.html)
- Nationale Kontaktstellen für das Aktionsprogramm - Öffentliche Gesundheit. [http://ec.europa.eu/eahc/documents/list\\_NFPs.pdf](http://ec.europa.eu/eahc/documents/list_NFPs.pdf)
- Der European Citizen Action Service unterstützt europäische Bürger, damit ihre Stimme innerhalb der EC Gehör findet. [www.ecas.org/](http://www.ecas.org/)

## 6.6 DER VALUE+-LITERATURÜBERBLICK

Der Value+-Literaturüberblick wurde vom Spanischen Patientenforum durchgeführt, einem Partner im Value+-Projekt. Dabei wurden im Zusammenhang mit der Beteiligung von Patienten und Konsumenten über 650 Veröffentlichungen weltweit untersucht.

In diesem Toolkit finden Sie eine kurze Zusammenfassung, der vollständige Value+-Literaturüberblick ist verfügbar unter: [www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/literature-review-executive-summary.pdf](http://www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/literature-review-executive-summary.pdf)

## PATIENTENBETEILIGUNG IN DER WISSENSCHAFTLICHEN LITERATUR: EIN ÜBERBLICK

### ZUSAMMENFASSUNG EINFÜHRUNG

Im Rahmen von Projekten wird oftmals ein Literaturüberblick durchgeführt, um ein besseres Verständnis des Sachverhalts und der Trends zu entwickeln und einen Rahmen für das Projekt abzustecken. Im Verlauf der Bewertung der Patientenbeteiligung in Projekten durch Value+ fand eine Durchsicht der Literatur statt, um sich einen Überblick über die Beteiligung sowohl von einzelnen Patienten als auch durch repräsentative Patientenorganisationen in der Gesundheitspolitik, in Gesundheitssystemen und in der Leistungsbereitstellung sowie natürlich in Projekten zu verschaffen.

Dabei steht die Patientenbeteiligung im Fokus dieses Überblicks, insbesondere im Hinblick auf die „sinnvolle“ Beteiligung sowie auf die geschlechtsspezifische Dimension der Patientenbeteiligung. Das Ergebnis dieser Analyse stellt den aktuellen Stand der Forschung in der Literatur zu diesem Thema dar.

### ZIELSETZUNG

Die Hauptzielsetzung dieser Arbeit bestand darin, sich Anregungen zu verschaffen, wie man den Rahmen für die bei Value+ durchgeführte, hauptsächlich qualitative Untersuchung abstecken sollte. Die Ergebnisse sollten einen Überblick darüber verschaffen, welche Themen und Probleme in der Fragebogenerhebung, den Fokusgruppen, Workshops und Gesprächen angesprochen werden sollten.

Durch die Überprüfung der Literatur wollten wir Antworten auf die folgenden Fragen finden:

- Wie wird die Patientenbeteiligung im Gesundheitssektor wahrgenommen?
- Welches sind die Hauptbereiche und -mechanismen der Patientenbeteiligung im Gesundheitssektor?
- Inwieweit wird die Patientenbeteiligung von den verschiedenen Interessenvertretern akzeptiert?
- Inwieweit wird die Patientenbeteiligung im Gesundheitssektor durch Hürden verhindert?
- Welche Auswirkung hat die Patientenbeteiligung auf den Entscheidungsprozess in der Gesundheitspolitik?
- Inwiefern variiert die Patientenbeteiligung auf nationaler, europäischer und internationaler Ebene?
- Welche Länder dienen als Modelle für die Patientenbeteiligung?
- Welche Empfehlungen für eine bessere Patientenbeteiligung auf nationaler, europäischer und internationaler Ebene wurden von Experten abgegeben?

Die direkten Ergebnisse aus laufenden oder abgeschlossenen EC-finanzierten Projekten standen im Einklang mit dem, was wir aus der Literatur erfahren hatten.

### METHODE

Unsere Durchsicht der Literatur in Sachen Patientenbeteiligung basierte auf MEDLINE. Weitere relevante Dokumentationen erhielten wir von der EU, WHO, OECD, den nationalen Gesundheitsministerien, Patientenorganisationen und von auf Patienten ausgerichteten akademischen Institutionen. Insgesamt wurden 650 Dokumente über Patientenbeteiligung und Mitwirkung analysiert. Dabei wurden vier Kategorien der Patientenbeteiligung zugrunde gelegt: Akteure, Gesundheit, Maßnahme und Ergebnis.



## FAZIT

### Definitionen und Konzepte

- Der Begriff Patient wird oftmals als Synonym verwendet für: Bezieher, Bürger, Bezieher von Gesundheitsleistungen, Leistungsbezieher, Laie, Kunde, Menschen, Gemeinschaften oder die breite Öffentlichkeit. Auch diese mangelnde Eindeutigkeit macht die Patientenbeteiligung so unübersichtlich, da ein Begriff mit der Art und Weise verknüpft ist, wie man Menschen und deren Beziehungen zum Gesundheitssystem sieht und darstellt.
- Eine ausdrückliche Definition des Begriffs Patient ist entscheidend, da in der Definition die Qualität und Effektivität des gesamten Beteiligungsprozesses aus fünf Perspektiven festgelegt wird: „Wer muss beteiligt werden (Repräsentativität), der Grund für deren Beteiligung (Fokus und Art der Beteiligung), deren Funktion und Aufgaben (Beteiligungsebene, -umfang und -tiefe), wie werden Entscheidungen getroffen (Demokratie, Transparenz und Verantwortung in Bezug auf die Beteiligung) und Evaluierung der Beteiligung.“ (Pivik, 2002<sup>6</sup>; Tritter, 2006<sup>7</sup>; Boote, 2006<sup>8</sup>)
- Sowohl innerhalb Europas als auch außerhalb gibt es zahlreiche unterschiedliche Arten, Patientenbeteiligung zu interpretieren und im Gesundheitssystem umzusetzen, das Konzept einer sinnvollen Patientenbeteiligung stellt jedoch noch immer eine gemeinsame Herausforderung dar.
- Dass Patientenbeteiligung eine immer stärkere Betonung findet, hängt mit aufkommenden Konzepten wie patientenzentrierter Gesundheitsversorgung und Stärkung der Rechte von Patienten (Patienten-Empowerment) zusammen. Ersteres fordert einen neuen, stärker humanistischen Ansatz im Gesundheitswesen, bei dem nicht nur die Krankheit, sondern auch die Erfahrung des Patienten damit berücksichtigt wird. Die Literatur gibt Aufschluss darüber, dass bei allen Unterschieden eine Patientenbeteiligung immer zu den Kernprinzipien patientenzentrierter Gesundheitsmodelle gehört.

### Patientenbeteiligung und Demokratie

- Die Patientenbeteiligung wird zwar als ein Recht in Bezug auf klinische und medizinische Entscheidungen erachtet – und somit auch in die Gesetzgebung zu Patientenrechten aufgenommen – doch sie wird selten in anderen Zusammenhängen gesehen wie z. B. gesundheitspolitischen Entscheidungen. Aus diesem Grund existiert keine angemessene Regelung.

- Über die Zeit betrachtet, sind es immer die gleichen Länder, die einen stärkeren Fokus auf Patientenbeteiligung legen. Aus der Literatur geht zudem hervor, dass diejenigen Länder, in denen es mehr Veröffentlichungen zu diesem Thema gibt, gleichzeitig eine längere Tradition in Sachen Demokratie, Patientenrechte und Bürgerbeteiligung aufweisen.
- Das steigende Interesse an der Patientenbeteiligung fällt zeitlich mit der Renaissance öffentlicher Debatten der Gesundheitspolitik über die Neudefinition des Konzepts einer gemeinsamen Entscheidungsfindung zusammen, die durch das Auftauchen eines neuen Begriffs aus dem französischen Gesundheitssystem provoziert wurde: der partizipatorischen Demokratie. Die gemeinsame Entscheidungsfindung gehört zu den neuesten standardisierten Modellen, die von der europäischen und internationalen Forschung in Bezug auf das Gesundheitswesen unterstützt werden, um Patientenbeteiligung zu definieren. Dabei ist die Einmischung jedoch begrenzt auf klinische und medizinische Begegnungen. Aus diesem Grund besteht das Hauptinteresse bei der Literaturstudie weiterhin in der Schwierigkeit, einen umfassenden und systematischen Ansatz in Bezug auf die Patientenbeteiligung zu verfolgen, der nicht nur im medizinischen Kontext zu finden ist, sondern auch die politische Entscheidungsfindung einschließt.

### Die geschlechtsspezifische Dimension der Patientenbeteiligung

- Eine Analyse der geschlechtsspezifischen Dimension der Patientenbeteiligung fehlt ganz eindeutig
- Patientenbeteiligung und die Berücksichtigung der geschlechtsspezifischen Perspektive haben gemeinsam, dass es eine Kluft zwischen Theorie und Realität gibt, insbesondere bei den Organen und Prozessen der Entscheidungsfindung

### Elemente, die eine sinnvolle Patientenbeteiligung fördern

- Trotz der Unübersichtlichkeit der Beteiligung zeigt sich in der Literatur eine bemerkenswert große Übereinstimmung in Bezug auf die Elemente, die man als entscheidend für eine erfolgreiche Beteiligung von Patienten erachtet:
  - Das Engagement der politischen und relevanten Interessenvertreter für die Patientenbeteiligung
  - Die Entwicklung eines Patientenbeteiligungsprogramms auf der Ebene der Gesundheitspolitik und -forschung

6 Pivik J.R.; Practical strategies for facilitating meaningful citizen involvement in health planning. Ottawa: University of Ottawa, 2002.

7 Tritter J.Q.; McCallum, A. The snakes and ladders of user involvement: moving beyond Arnstein. Health Policy 2006;76:156-168.

8 Boote J.; Barber R.; Cooper, C. Principles and indicators of successful consumer involvement in NHS research: results of a Delphi study and subgroup analysis. Health Policy 2006; 75:280-297.



- Eine umfassende Beteiligung, so dass die Integration der Patienten auf allen Ebenen des Gesundheitssystems gewährleistet ist (Makro-, Meso- und Mikroebene)
  - Die Angemessenheit der Beteiligung im Rahmen einer auf den Patienten ausgerichteten Gesundheitsversorgung
  - Die Entwicklung und Umsetzung der Beteiligung entsprechend der Werte, Ansprüche, Präferenzen und Erwartungen der Patienten
  - Die Bewertung der Patientenbeteiligung in Bezug auf deren Qualität, Effektivität und Nachhaltigkeit
  - Die Verantwortlichkeit der Gesundheitssysteme auf lokaler, nationaler und europäischer Ebene für die Patientenbeteiligung.
- Die Literatur weist auf drei Interessenschwerpunkte in Verbindung mit der systematischen Umsetzung der Patientenbeteiligung hin:
    - a) Die Möglichkeiten, die von den Gesundheitssystemen angeboten werden: trotz des steigenden Interesses seit Anfang der 1970er bis zu den 1990er Jahren seitens der europäischen Gesundheitssysteme Patienten und Bürger 'in den Kern' des Systems zu integrieren, besteht das Hauptproblem, wie aus der Literatur hervorgeht, in der starken Zerstreuung und Zersplitterung. Aufgrund dessen ist es derzeit nicht möglich, über Patientenbeteiligung zu sprechen, ohne über die Möglichkeit zu sprechen, diese in die Praxis umzusetzen
    - b) Die Art der Beteiligung (direkt oder indirekt): die Patientenbeteiligung wird zwar allgemein mit einem demokratischen Ansatz in Verbindung gebracht, die vorherrschende Methode ist jedoch nicht die direkte, sondern die indirekte Mitwirkung,
    - c) Die starke Zersplitterung bzw. Dezentralisierung des Gesundheitssystems: die Patientenbeteiligung verzeichnet einen größeren Erfolg in zentralisierten Gesundheitssystemen (Frankreich, Deutschland, Niederlande, UK), bzw. in denen, die zwar dezentralisiert sind, de facto aber zentral geführt werden (Belgien und Kanada).

## Schwierigkeiten

- In der Literatur werden immer wieder kehrende Schwierigkeiten zusammengefasst, von denen auch in den einzelnen Ländern berichtet wird. Ungeachtet der jeweiligen Länder, Experten und Interessenvertreter besteht ein starker Konsens in Bezug auf die folgenden Schwierigkeiten:
  - **Rechtlicher Art** Im Allgemeinen besteht trotz Gewährleistung ausgeprägter Rechte für einzelne Patienten in den EU-Mitgliedstaaten eine Kluft, was das Ansehen der Patientenbeteiligung als

Recht betrifft. Dies gilt insbesondere für die Beteiligung in anderen Zusammenhängen als der individuellen klinischen Entscheidungsfindung

- **Politischer Art** Das fehlende bzw. geringe politische Engagement für Patientenbeteiligung auf allen Ebenen der Gesundheitssysteme und insbesondere auf der Ebene der politischen Entscheidungsfindung stellt eine der schwersten Hürden dar
- **Administrativer Art** Patientenbeteiligung kann als unbequem, zeitraubend und störend für den reibungslosen Ablauf einer hierarchischen, bürokratischen Organisation angesehen werden, insbesondere, wenn geringe oder keine Kenntnisse hinsichtlich der Beteiligungspraxis vorhanden sind
- **Professioneller Art** Trotz der Fortschritte in Bezug auf die Akzeptanz einer bedeutenderen Rolle der Patienten stellt die Einstellung der Angehörigen der Gesundheitsberufe weiterhin eine schwere Hürde dar
- **Kommunikation** Die Sprache stellt in Bezug auf die Gesundheitskompetenz und insbesondere die Verwendung von Fachausdrücken eine bedeutende Hürde für eine gute Kommunikation dar, die entscheidend für die Patientenbeteiligung ist
- **Persönlicher Art** Persönliche Eigenschaften der Patienten wie ethnische Zugehörigkeit, Alter, Krankheit oder sonstige relevante Aspekte können zu Diskriminierung und somit weniger Beteiligungsmöglichkeiten führen
- **Ressourcen** Diesbezüglich gibt es zwei wesentliche Aspekte:
  - a) seitdem es Beteiligung gibt, wurde der Mehrwert durch eine Patientenbeteiligung noch nie ökonomisch quantifiziert und wird somit auch nicht angemessen vergütet
  - b) sinnvolle Patientenbeteiligung erfordert Ressourcen.

## Theorie und Praxis

- Obwohl Patientenbeteiligung als Kernprinzip einer patientenzentrierten Gesundheitsversorgung anerkannt ist, besteht das ungelöste Problem im Gesundheitssektor weiterhin in einer effektiven Umsetzung der Theorie in die Praxis; von einer theoretischen Definition der Patientenbeteiligung zu einem empirischen Verfahren.
- Es gibt eine hohe und einheitliche Anerkennung dessen, dass Patienten eine zentrale Rolle spielen, wenn man eine bessere Effizienz, Effektivität und Qualität der Gesundheitssysteme erreichen will. Dennoch gibt es aufgrund vielschichtiger Variablen, die für eine mehr oder weniger ausgeprägte Offenheit gegenüber der Einbeziehung von Patienten oder Patientenorganisationen verantwortlich sind, Unterschiede darin, wie stark sich die Patientenbeteiligung auswirkt.



- Es gibt eine hohe und einheitliche Anerkennung dessen, dass Patienten eine zentrale Rolle spielen, wenn man eine bessere Effizienz, Effektivität und Qualität der Gesundheitssysteme erreichen will. Dennoch gibt es aufgrund vielschichtiger Variablen, die für eine mehr oder weniger ausgeprägte Offenheit gegenüber der Einbeziehung von Patienten oder Patientenorganisationen verantwortlich sind, Unterschiede darin, wie stark sich die Patientenbeteiligung auswirkt.
- Die Methode und die Mechanismen, die für eine Beteiligung von Patienten eingesetzt werden, haben Konsequenzen für die Qualität und die Auswirkung der Beteiligung. Die meisten Gesundheitssysteme und Länder entscheiden sich für Information und Beratung als bevorzugten Mechanismus für eine Beteiligung der Öffentlichkeit, nicht aber für die stärker formellen und einflussreichen Formen, d.h. Delegation und Kontrolle.
- Patienten-Empowerment ist noch immer schwach, nicht entwickelt und, in einigen Aspekten, 'künstlich' und ineffektiv. Obwohl wir drei Hauptebenen der Patientenbeteiligung unterscheiden können, ist nur eine davon im Zeitverlauf nachhaltig; das ist die höhere Patientenbeteiligung dort, wo Patienten Teil des Entscheidungsprozesses sind.

## **EINFLUSS DES LITERATURÜBERBLICKS AUF DAS VALUE+-PROJEKT**

Die Ergebnisse aus der Literatur führten zur Untersuchung der folgenden Punkte durch Value+ im Rahmen der Fragebogenerhebung, in den Fokusgruppen, Workshops und Gesprächen:

- Die unklaren Definitionen der Patientenbeteiligung und das Konzept der 'sinnvollen' Patientenbeteiligung, sowie die Definition eines bestimmten Rahmens, auf den man sich beziehen kann
- Methoden der Patientenbeteiligung und vorbildliche Praxis
- Schwierigkeiten und Hürden, die von verschiedenen Interessenvertretern im Prozess der Patientenbeteiligung wahrgenommen werden
- Faktoren, die eine Patientenbeteiligung unterstützen
- Die geschlechtsspezifische Dimension der Patientenbeteiligung in Gesundheitsprojekten.

Im Rahmen von Value+ wurde dieses Wissen auch dazu eingesetzt, den Inhalt der Liefergegenstände festzulegen: das Toolkit für Patienten und Patientenorganisationen, das Handbuch für Projektkoordinatoren und die Politikempfehlungen für EU-Institutionen.

# Glossar





## GLOSSAR

In diesem Glossar werden einige der in diesem Toolkit verwendeten Begriffe erklärt. Es ist als Hilfe für Leser gedacht, denen das Toolkit noch nicht in ihrer eigenen Sprache vorliegt. Es enthält einfache Erklärungen für Begriffe, die in der EC und speziell in der GD SANCO verwendet werden.

Wir empfehlen allen, die einen Projektantrag erstellen, die offiziellen Definitionen sorgfältig zu überprüfen.

Abstellung – eine Methode, durch die ein Mitarbeiter für eine vereinbarte Zeit bei einer anderen Organisation arbeiten kann, bevor er zu seiner Arbeit in der eigenen Organisation zurückkehrt

Alibiaktion – eine symbolische Geste dafür, dass Menschen aus einer Minderheitengruppe eingeschlossen werden, ohne dass man ihnen erlaubt, tatsächlich Einfluss auszuüben und ihnen dadurch einen falschen Eindruck von ihrer Beteiligung gibt

Antrag – ein Plan, der für den Geldgeber erstellt wird und aufzeigt, was ein Antragsteller mit der Finanzierung erreichen möchte und wie er dies zu erreichen gedenkt, siehe Finanzierungsantrag

Arbeitspaket – ein Wirtschaftsbegriff, der bei EC-finanzierten Projekten für eine Reihe von Aktivitäten verwendet wird, mit denen plangemäß eines der Projektziele erreicht werden soll, so beschreibt z. B. ein Arbeitspaket für die Verbreitung, wie die Projektergebnisse veröffentlicht werden

Aufbau von Kapazitäten – Optimierung der Kompetenzen in einer Organisation für eine breiter gefächerte Einsatzfähigkeit der Mitarbeiter

Ausgrenzung, Randgruppen – Ausgrenzung bedeutet, dass eine Gruppe behandelt wird, als sei sie nicht von Bedeutung. Eine Randgruppe besteht aus Menschen, die auf diese Weise behandelt werden

Ausschreibung – eine Methode um festzustellen, welche Organisation am besten geeignet ist, ein Produkt oder eine Dienstleistung bereitzustellen. Diejenigen, die das Produkt oder die Dienstleistung erhalten möchten (etwa eine Abteilung der Kommunalregierung oder eine große Institution) geben bekannt, was gewünscht wird und alle, die an der Bereitstellung interessiert sind, erstellen ein detailliertes Angebot mit den zugehörigen Kosten

Auswirkung – in Bezug auf EC-finanzierte Gesundheitsprojekte die anhaltende Wirkung, die das Projekt auf die Gesundheitspolitik bzw. die Bereitstellung der Gesundheitsleistung oder Gesundheitsversorgung hat, nachdem das Projekt abgeschlossen wurde

Basis – die gewöhnlichen Menschen in einer Gemeinschaft bzw. die gewöhnlichen Mitglieder einer Organisation. Die Führungskräfte bzw. diejenigen im Zentrum der politischen Aktivität werden durch die Basis gestärkt und gelenkt

Befragter – eine Person, die Fragen beantwortet, z. B. in einem Fragebogen

Beglaubigte Kopie – die Kopie eines Dokuments, dessen Echtheit bescheinigt wird, z. B. durch eine staatliche Behörde oder einen Notar

Beteiligungsmöglichkeit – eine Aufgabe, für die die Erfahrung als Patient oder Betreuender entscheidend ist, die jedoch ein hohes oder geringes zeitliches Engagement erfordert. Die Aufgabe wird daher gegen eine einmalige Zahlung angeboten oder es werden Ehrenamtliche um Hilfe gebeten - es handelt sich nicht um eine bezahlte Position

Betreuende – Freunde oder Angehörige, die eine unbezahlte, nicht offizielle Betreuung für einen Patienten bereitstellen, d.h. keine bezahlten Pflegekräfte. Im britischen Kontext wird dieser Begriff zuweilen für bezahlte Mitarbeiter verwendet, nicht aber in diesem Toolkit.

Bewältigungsstrategie – eine Methode, die von einer Person entwickelt wird, um das Beste aus einer schwierigen Situation zu machen

Buddy System – ein System, in dem neue Personen paarweise mit erfahrenen Personen zusammenarbeiten und so in eine neue Tätigkeit oder Gruppe eingeführt werden. Abgeleitet vom amerikanischen Begriff für 'Freund'

Budgetprognose – ein Blick in die Zukunft, wie das Geld im Verlauf der Zeit ausgegeben wird

Budgetüberschreitung – mehr Geld auszugeben, als im Budget vorgesehen ist

Dachorganisation – eine Organisation, deren Mitglieder keine Personen, sondern andere Organisationen sind

Drama-Dreieck nach Karpman – ein Modell, in dem das Beziehungsdreieck zwischen Opfer-/Verfolger-/Retterrolle beschrieben wird. Es findet ein Drama statt, in dem die Teilnehmer die Rollen tauschen; der Retter wird zum Verfolger, der Verfolger wird zum Opfer, das das ursprüngliche Opfer zu retten versucht. Menschen, die als Vertreter mit betreuungsbedürftigen Menschen arbeiten, sollten sich dieser möglichen Dynamik bewusst sein und vermeiden, in eine der Rollen zu verfallen, weil sich dadurch die Vertretung schwieriger gestaltet

Erfahrungsbasierte Forschung – eine Studie, bei der der Forscher an der Planung und Umsetzung von Änderungen mitwirkt. Erfahrungsbasierte Forschung bedeutet, soziale Experimente durchzuführen, indem man Änderungen vornimmt und gleichzeitig die Ergebnisse beobachtet

Ethnische Zugehörigkeit – das gemeinsame und charakteristische Erbe in Bezug auf die Rasse, Nationalität, Religion, Sprache oder Kultur einer großen Gruppe

Europäische Kommission – dieses Organ ist zuständig für die Ausführung der Entscheidungen und der Politik des Europaparlaments. Sie repräsentiert die Interessen der europäischen Gemeinschaft und ist unabhängig von den Mitgliedstaaten

Evidenzbasis – die Fakten, auf die sich Projektanträge, Finanzierung und Politik stützen sollten

Evidenzbasiertes Wissen – Wissen, das auf einer Evaluierung sämtlicher relevanter Informationen basiert

Experten durch Erfahrung – Menschen, die nicht aufgrund von Bildung oder Schulung Experten in einem Bereich sind, sondern aufgrund ihrer Lebenserfahrung

Finanzierungsantrag – ein Plan, der für den Geldgeber erstellt wird und aufzeigt, was ein Antragsteller mit der Finanzierung erreichen möchte und wie er dies zu erreichen gedenkt

Fokusgruppe – eine kleine Gruppe mit speziellen Eigenschaften, die aus der breiten Bevölkerung ausgewählt und für eine offene Diskussion zusammengebracht wird, so dass Forscher deren Meinung erfahren können

Forschungsstudien – Forschung in Bezug auf ein Thema oder Problem, das bislang noch nicht umfassend erforscht wurde, um ein Verständnis für spätere Untersuchungen zu schaffen

Gantt-Diagramm – ein von Henry Gantt erstelltes Diagramm für die zeitliche Planung innerhalb eines Projekts

Geistige Zurechnungsfähigkeit – ist die Fähigkeit, eigene Entscheidungen zu treffen. Viele Erkrankungen führen zum Verlust dieser Fähigkeit; zuweilen ist dieser Effekt nur vorübergehend.

In Großbritannien besitzt eine Person die Fähigkeit, eine bestimmte Entscheidung zu treffen, wenn sie:

- die bereitgestellten Informationen versteht
- sich lang genug an diese Informationen erinnern kann, um die Entscheidung zu treffen
- die für die Entscheidung verfügbaren Informationen abwägt
- ihre Entscheidung mitteilt - dies kann über das Sprechen, den Einsatz von Zeichensprache oder sogar einfache Muskelbewegungen wie Augenblinzeln oder Handdruck erfolgen.

Eine Person kann zwar die Fähigkeit haben, alltägliche Entscheidungen zu treffen, z. B. was sie anziehen möchte, jedoch nicht mehr die geistige Zurechnungsfähigkeit besitzen, rechtliche oder finanzielle Dinge zu regeln.

Geldgeber – eine Person bzw. Organisation, die eine Finanzierung für bestimmte Tätigkeiten bereitstellt

Gemeinnützig – eine Organisation, deren Satzung es ihr nicht erlaubt, ihre Tätigkeit gewinnorientiert auszuüben

Generaldirektion – eine Abteilung der EC, die für einen bestimmten Politikbereich zuständig ist

Geschlechterrolle – bezieht sich auf die Rollen, Verhaltensweisen, Tätigkeiten und Einstellungen, die eine Gesellschaft als angemessen für Männer und Frauen erachtet

Geschlechtsspezifische Dimension – diesen Begriff verwenden wir für die Einplanung einer geschlechtsspezifischen Perspektive in die Patientenbeteiligung.

Governance – die internen Systeme und Strukturen, die es einer Organisation ermöglichen, ihre Arbeit auszuüben

Image – das Bild, das die Öffentlichkeit von einer Organisation hat

Interessenvertreter – eine Person oder Organisation, die ein Interesse an einem bestimmten Thema oder einer bestimmten Entscheidung hat

Jahresumsatz – die Geldmenge, die pro Jahr durch eine Organisation fließt

Kapazitäten – die Kompetenzen, Zeit und finanziellen Ressourcen, die innerhalb einer Organisation für eine bestimmte Aufgabe zur Verfügung stehen

Klinische Studie – ein Verfahren, anhand dessen ein neues pharmazeutisches Produkt oder eine neue Behandlung nach erfolgter sonstiger Sicherheitsprüfung das erste Mal am Menschen getestet wird



Kofinanzierung – die Finanzierung, die aus weiteren Quellen zum Ausgleich der Differenz zwischen dem Beitrag eines Geldgebers und den Gesamtkosten der Aktivität erforderlich ist

Kommissar – der EU-Beamte, der für die Leitung einer Abteilung der EC für einen bestimmten Politikbereich zuständig ist

Konsens – einen Konsens finden bedeutet, etwas so lange zu diskutieren, bis man zu einer Position gelangt, die von allen getragen werden kann

Konsortium – eine Gruppe von Organisationen, die sich für einen bestimmten Zweck zusammenschließen; im EC-Kontext deshalb, um einen Finanzierungsantrag zu stellen und ein Projekt durchzuführen

Kritischer Pfad – ein Plan für die kleinen Schritte, die notwendig sind, um ein Ziel innerhalb eines größeren Plans zu erfüllen

Lead partner – ein Begriff der EC in Bezug auf den Partner, der das Projektkonsortium leitet

Leistungsindikator – festgelegtes Maß dafür, wie gut eine Aufgabe, ein Projekt oder eine Aktivität ausgeführt wird

Lenkungsausschuss – eine Gruppe, die zusammen die wichtigen Entscheidungen über ein Projekt trifft

Lernzyklus nach Kolb – ein Modell, das vier Lernstufen aufzeigt. Die Menschen haben bevorzugte Lernstile und können in jeder Stufe einsteigen, müssen jedoch alle vier Stufen durchlaufen, damit der Lernprozess abgeschlossen ist

Liefergegenstände – ein Wirtschaftsbegriff, der in EC-finanzierten Projekten Verwendung findet und sich auf die Dinge bezieht, die in Folge des Projekts an die EC geliefert oder anderen zur Verfügung gestellt werden. Das können konkrete Dinge wie ein Bericht oder Tätigkeiten wie etwa eine Konferenz sein

Literaturüberblick – ein Überblick darüber, was in Bezug auf ein bestimmtes Thema geschrieben wurde

Maßnahme (Action) – eine Entscheidung während einer Besprechung, dass etwas geschehen soll, wird häufig als Maßnahme dokumentiert, weil jemand nach der Besprechung Maßnahmen ergreifen muss, damit dies auch geschieht

Mission Statement/Leitbild – die Beschreibung dessen, was eine Organisation erreichen möchte

Nichtstaatliche Organisation (NGO) – eine Organisation, die nicht der Landes- oder Kommunalregierung angehört

Partizipatorische Forschung – hierbei werden in den Forschungsplan und in die Forschung selbst die Menschen einbezogen, die vom Forschungsgegenstand betroffen sind

Partner – bezieht sich auf eine Organisation, die sich in einem Projekt mit anderen zusammenschließt, wobei eine formale rechtmäßige Vereinbarung getroffen wird

Patient – eine Person, die Gesundheitsversorgung in Anspruch nimmt

Patientenbeteiligung – eine gemeinnützige nichtstaatliche Organisation (NGO), deren Mitglieder Patienten mit einer bestimmten Erkrankung sind bzw. deren unbezahlte pflegende Angehörige, d.h. Freunde und Familie

Patientengeführte Patientenbeteiligung – Patienten/ Patientenorganisationen planen und leiten die Aktivitäten, an denen sie beteiligt sind

Patientenorganisation – eine gemeinnützige nicht-staatliche Organisation (NGO), deren Mitglieder Patienten mit einer bestimmten Erkrankung sind bzw. deren unbezahlte pflegende Angehörige, d.h. Freunde und Familie

Patientenvertreter – bezieht sich in diesem Toolkit auf alle Angehörigen einer Patientenorganisation, die Patienten vertreten

Politikbeauftragter – ein Projektleiter der EC, der sich auf die Politik konzentriert

Politisch korrekt – ein Begriff, der sich auf die Sprache, Ideen, Politik usw. bezieht und darauf abzielt, Beleidigungen gegenüber Gruppen zu vermeiden, die durch Geschlecht, Rasse, Kultur, Behinderung, Alter, sozioökonomische Umstände usw. definiert sind

Praktikum – eine Vereinbarung, nach der eine ungelernete Person (ein Praktikant) ohne oder gegen eine geringe Bezahlung arbeitet, um von einer qualifizierten Person einen Beruf oder ein Gewerbe zu erlernen

Pro forma – das bedeutet gerade so viel zu tun, dass man behaupten kann, es wurde getan, ohne jedoch darauf zu achten, dass es gut gemacht wird

Projektbeauftragter – ein Beauftragter der EC, der als Projekt-Verbindungsperson für alles, was die EC betrifft, ernannt wird

Projektkonsortium – eine Gruppe von Organisationen, die sich für ein Projekt zusammenschließen

Projekt-Koordinator – ein Mitarbeiter, der vom Lead Partner dazu ernannt wird, das Projekt durchzuführen

Projektpartner – siehe Partner

Protokoll – die schriftliche Aufzeichnung einer Besprechung

Qualitative Methoden – Forschungsmethoden, die sich darauf konzentrieren, die Ansichten, Erfahrungen, Einstellungen, Verhaltensweisen und Interaktionen von Menschen zu verstehen. Dabei wird kein Zahlenmaterial verwendet. Zu den qualitativen Methoden gehören Tiefeninterviews, Fokusgruppen, Dokumentanalysen usw.

Qualitativer Indikator – ein Indikator, der sich darauf konzentriert, wie eine Aktivität erlebt wird

Regulatorische Hürden – Hürden aufgrund der öffentlichen Politik, u. a. in Statuten, Verordnungen, Vorschriften oder administrativen Verfahren

Risikoprotokoll – ein Plan der möglichen Risiken, die ein Projekt beeinträchtigen könnten und der Maßnahmen, die getroffen werden können, um das Risiko zu senken

Satzung – ein Begriff aus dem Rechtswesen für ein Dokument, in dem die Führung einer Organisation beschrieben wird.

Schlagwort – ein Wort oder Ausdruck in Verbindung mit einem speziellen Thema, das eine vage oder ungenaue Bedeutung hat und hauptsächlich dazu verwendet wird, um Eindruck zu machen

Skilled Helper nach Egan – ein Modell, in dem die Schritte eines Gesprächs aufgeführt werden, mit denen ein geschulter Helfer einem Klienten dabei behilflich ist zu planen, wie er sich von seinem jetzigen Ausgangspunkt zu seinem Ziel bewegen kann

Soziale Vielfalt – das Verständnis, dass jedes Individuum einzigartig ist, wobei unsere individuellen Unterschiede in Bezug auf Rasse, ethnische Zugehörigkeit, Geschlecht, sexuelle Orientierung, sozioökonomischen Status, Alter, Behinderungen, religiöse und politische Ansichten usw. anerkannt und akzeptiert werden

Sozioökonomischer Status – der Hintergrund einer Person definiert durch Bildungsstand, Arbeit (bzw. Arbeitslosigkeit) und wie viel Geld sie zur Verfügung hat

Solvent – genug Geld zur Verfügung zu haben, um finanzielle Verpflichtungen erfüllen zu können

Stigmatisierung – ist die Scham und Schande in Verbindung mit etwas, das von der Gesellschaft als inakzeptabel erachtet wird und führt zu Diskriminierung. Stigmatisierung ist ein Problem für Patienten mit den unterschiedlichsten Erkrankungen, sowie für deren Familien

Strategie – ein langfristiger Aktionsplan, um die speziellen Ziele zu erreichen, mit denen der höhere Zweck einer Organisation oder eines Projekts unterstützt wird

SWOT-Analyse – eine Überprüfung der Stärken, Schwächen, Chancen und Gefahren in Zusammenhang mit einer bestimmten Idee oder einer Organisation

Tagesordnung (Agenda) – eine Liste der Themen, die während einer Besprechung diskutiert werden

Verbindungen – Arbeitsarrangements, die zwischen zwei oder mehreren Organisationen vereinbart werden

Verbreitung – bezieht sich auf den Prozess, anhand dessen die Ergebnisse und Liefergegenstände eines Projekts nicht nur einer oder mehreren speziellen Zielgruppen verfügbar gemacht werden, sondern allen Interessenvertretern und der breiten Öffentlichkeit

Verhältnis – eine Beziehung gegenseitigen Verständnisses und Vertrauens zwischen zwei Menschen, die für die Arbeit mit Menschen als wichtig erachtet wird, z. B. bei der Informationsarbeit

Vernetzung – Leute aus anderen Organisationen kennenlernen, um Informationen auszutauschen

Vorsitzender – eine Person, die für die Leitung einer Besprechung verantwortlich ist

Vorstandsmitglieder – die Personen, die sich in einem speziellen Ausschuss zusammenfinden, dem sogenannten Vorstand, der für die Führung der Organisation verantwortlich ist

Vorstandsvorsitzender – der Chef einer Organisation, der direkt dem Vorstand gegenüber verantwortlich ist

Wertvorstellungen – bedeutende Ansichten oder Ideale darüber, was gut und wünschenswert ist und was nicht, die von den Mitgliedern einer bestimmten Kultur geteilt werden

Win-Win-Situation – eine Situation, in der alle bei einer Verhandlung oder Aktivität etwas gewinnen

Wissenschaftlicher Beauftragter – ein Projektbeauftragter der EC, der sich auf den wissenschaftlichen Bereich konzentriert

Workshop – Besprechungen, in denen die Teilnehmer sich in Gruppendiskussionen einbringen, bei denen es normalerweise um ein oder mehrere Themenbereiche geht. In Workshops können Teilnehmer mit unterschiedlichen Wertvorstellungen und Prioritäten ein gemeinsames Verständnis der Probleme und Chancen erarbeiten, mit denen sie konfrontiert sind. Die Absicht der meisten Workshops besteht darin, entweder die Probleme und Erwartungen zu benennen oder Lösungen aufzuzeigen.

Ziele – der allgemeine Zweck, der der Planung bestimmter Tätigkeiten zugrunde liegt



## Über das Europäische Patientenforum (EPF)

Das Europäische Patientenforum wurde 2003 ins Leben gerufen. Es repräsentiert die gemeinsame Stimme der Patienten auf europäischer Ebene und steht für Solidarität, Macht und Einheit der Patientenbewegung in der Europäischen Union. Das EPF ist eine gemeinnützige, unabhängige Dachorganisation für Patientenorganisationen in ganz Europa. Derzeit repräsentieren wir 40 Mitgliedorganisationen. Dabei handelt es sich um Patientenorganisationen für chronische Krankheiten, die auf europäischer Ebene arbeiten, sowie um nationale Vereinigungen von Patientenorganisationen. Insgesamt geben wir die Stimme von etwa 150 Millionen Patienten in der EU wieder, die von unterschiedlichen Krankheiten betroffen sind.

Die Vision des EPF ist die Einführung einer fairen Gesundheitsversorgung in der gesamten Europäischen Union, bei der der Patient im Mittelpunkt steht. Dabei liegt die Betonung unserer Kernwerte auf einem patientenzentrierten Ansatz in der Gesundheitsversorgung ohne Ausschließung oder Diskriminierung, auf Patienten-Empowerment, Konsultation, Unabhängigkeit und Transparenz. Wir stehen für eine ganzheitliche Interpretation der Gesundheitsversorgung, die sowohl die Vorsorge als auch die sozialen, ökonomischen, ökologischen, kulturellen und psychologischen Aspekte der Gesundheit umfasst.

Das EPF wirkt als Katalysator und beratender Partner für positive Veränderungen in den Gesundheitssystemen der EU und tritt als „Wachhund“ auf, von dem die Politik und die Gesetzesinitiativen in der EU streng überwacht werden. Wir bieten unseren Mitgliedern Informationen über die Gesundheitsversorgung in der EU und handeln in Reaktion auf die Politik zu grundlegenden Patientenrechten, so dass diese sich auf krankheitsspezifische Aktivitäten konzentrieren können. Wir unterstützen den Dialog und Verhandlungen zwischen den unterschiedlichsten Interessenvertretern im Gesundheitsbereich auf EU-Ebene und ermöglichen den Austausch zwischen Patientenorganisationen auf europäischer Ebene sowie auf der Ebene der Mitgliedstaaten über die vorbildliche Praxis und die Schwierigkeiten in Verbindung mit Gegenbeispielen für die vorbildliche Praxis in Bezug auf die Patientenrechte, den gleichberechtigten Zugang zu Behandlung und Versorgung sowie die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Weitere Informationen finden Sie unter [www.eu-patient.eu](http://www.eu-patient.eu)

### Europäisches Patientenforum

Rue Belliard 65

1040 Brüssel

BELGIEN

Telefon: + 32 2 280 23 34

Fax: + 32 2 231 14 47

E-Mail: [info@eu-patient.eu](mailto:info@eu-patient.eu)

Website: [www.eu-patient.eu](http://www.eu-patient.eu)





Value+ „Die Patientenbeteiligung in von der EU unterstützten Gesundheitsprojekten fördern“

#### PROJEKTLEITER



#### BÜNDNISPARTNER



#### KOLLABORATIONSPARTNER

