

SACHBERICHT

Titel des Vorhabens	Einbeziehung von Patientinnen und Patienten zur strategischen Förderung von Patientensicherheit: Eine Recherche zu publizierten Ansätzen und Praktiken in Deutschland
Förderkennzeichen	ZMI5-2522PAT005
Projektleitung	Prof. Dr. Matthias Weigl
Projektmitarbeitende	Amelie Koch (M.Sc.), amelie.koch@ukbonn.de Dr. Nikoloz Gambashidze, nikoloz.gambashidze@ukbonn.de Prof. Dr. Matthias Weigl, matthias.weigl@ukbonn.de
Kontaktdaten	Institut für Patientensicherheit Universitätsklinikum Bonn
Straße, Hausnummer	Venusberg-Campus 1, Gebäude 02
PLZ	53127
Ort	Bonn
E-Mail-Adresse	ifps@ukbonn.de
Telefon	+49 228 287-13783
Laufzeit	01.10.2022-31.12.2022
Fördersumme	42.249,52 €

INHALTSVERZEICHNIS

Zusammenfassung	3
1. Einleitung	4
1.1. Ausgangslage des Projekts	4
1.2. Ziele des Projekts	5
1.3. Projektstruktur	5
2. Erhebungs- und Auswertungsmethodik	7
3. Durchführung, Arbeits- und Zeitplan	8
4. Ergebnisse	9
4.1. Rechtliche Grundlagen der Beteiligung von Patientinnen und Patienten	9
4.2. Übersicht über Aktivitäten und Maßnahmen zur Patienteneinbeziehung in Einrichtungen der Gesundheitsversorgung in der Bundesrepublik Deutschland	9
5. Gender Mainstreaming Aspekte	14
6. Diskussion der Ergebnisse, Gesamtbeurteilung	15
7. Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse	16
8. Verwertung der Projektergebnisse	17
8.1. Agenda für zukünftige Forschungsprojekte	17
8.2. Handlungsempfehlungen für Einrichtungen der Gesundheitsversorgung	18
8.3. PEPS II: Empirische Interviewstudie mit Sachverständigen der praktischen Gesundheitsversorgung	19
9. Publikationsverzeichnis	21
References	22
Anlagen	23

ZUSAMMENFASSUNG

Die proaktive Einbeziehung der Perspektiven und Kenntnisse von Patientinnen und Patienten zur Gestaltung einer sicheren und effektiven Gesundheitsversorgung ist ein durch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiertes Ziel des aktuellen Jahrzehnts. Gesundheitseinrichtungen wie Kliniken und Arztpraxen können direkt von der Nutzung der Erfahrungen von Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen profitieren. Die Verbesserung von sicherheitsrelevantem Informationsmaterial, Anpassungen von Behandlungsabläufen und die barrierefreie Gestaltung baulicher Infrastruktur sind nur eine Auswahl der möglichen Anwendungsfelder von Patienteneinbeziehung. Hürden wie Finanzierung und personelle sowie zeitliche Ressourcen müssen dabei angegangen und eine kooperative Grundhaltung auf allen Seiten etabliert werden. International existieren etablierte Maßnahmen wie *Patientenbeiräte* in klinischen Einrichtungen. Für Deutschland ist bislang unbekannt bzw. es fehlt eine Bestandsaufnahme, welche Aktivitäten und Maßnahmen zur Patienteneinbeziehung in Gesundheitseinrichtungen zur Förderung von Patientensicherheit durchgeführt werden.

Das Ziel dieses Berichts ist die Darstellung einer Recherche zu in Deutschland durchgeführten einrichtungsbezogenen Aktivitäten zur Verbesserung der Patientensicherheit unter der Einbeziehung von Patientinnen und Patienten. Außerdem wird eine Agenda für zukünftige Forschungsprojekte und erste Handlungsempfehlungen auch für die klinische Praxis angestrebt. Zur Erreichung dieses Ziels wurde eine explorative Online-Recherche der Fachliteratur und digitalen Informationsmaterials durchgeführt. Zur Beratung unseres Vorgehens wurden Interviews mit fünf Fachexpertinnen und -experten/Sachverständigen zur einrichtungsbezogenen Patienteneinbeziehung zur Förderung der Patientensicherheit durchgeführt.

Die wesentlichen in der Bundesrepublik Deutschland etablierten Maßnahmen zur strategischen Einbeziehung von Patientenperspektiven in Gesundheitseinrichtungen sind Patientenbefragungen und der Einsatz von Patientenfürsprechenden. Zusätzlich gibt es einzelne weitere Projekte wie zum Beispiel Patientenräte, welche in Kooperation mit Gesundheitseinrichtungen stehen und ebenfalls das Potential haben, einen Beitrag zur Patientensicherheit zu leisten. Über dieses Potential verfügt auch die große Zahl an etablierten Selbsthilfegruppen. Jedoch ist nicht berichtet, ob und wie dieses Potential in der Praxis zur Förderung von Patientensicherheit in Einrichtungen genutzt wird.

Aufbauend auf internationalen Forschungsergebnissen und den Ergebnissen der Recherche wird eine Agenda für künftige Forschungsarbeiten vorgeschlagen: Eine tiefergehende empirische Erfassung und Beschreibung der Situation in Deutschland unter der Berücksichtigung der Erfahrungen von Sachverständigen aus der klinischen Praxis ist nötig, um ein vollständiges Bild der aktuell etablierten Maßnahmen zur Patienteneinbeziehung zu erhalten, Realisierungspotentiale aufzudecken und notwendige Rahmenbedingungen zu definieren.

1. EINLEITUNG

1.1. Ausgangslage des Projekts

Vor mehr als zwei Jahrzehnten ist Patientensicherheit in der Gesundheitsversorgung vermehrt in den Fokus globaler Aufmerksamkeit gerückt. Patientensicherheit wird definiert als die „*Vermeidung, Prävention und Verbesserung von unerwünschten Ereignissen oder Verletzungen, die sich aus Prozessen der Gesundheitsversorgung ergeben*“¹. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat festgestellt, dass Gefährdungen der Patientensicherheit weltweit ein maßgebliches Problem darstellen. In der Folge wurden die Mitgliedsstaaten aufgefordert, der Gewährleistung und Verbesserung der Patientensicherheit gesundheitspolitische Priorität einzuräumen. Zusätzlich wurde von der WHO auf der 74. Weltgesundheitsversammlung (2021) ein globaler Aktionsplan zur Vermeidung von Gesundheitsgefährdungen und -schäden bei Patientinnen und Patienten, die durch die Gesundheitsversorgung entstehen, vorgestellt². Dieser Aktionsplan enthält sieben breit formulierte Ziele, die jeweils mit fünf Umsetzungsstrategien genauer definiert werden. Zu jedem der sieben Ziele liegen außerdem Handlungsvorschläge für Regierungen, Gesundheitseinrichtungen und -dienste, Interessensgruppen und das WHO-Sekretariat vor. Das strategische Ziel 4 dieses Aktionsrahmens führt explizit die Förderung und Verbesserung der aktiven Einbeziehung von Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen in die Weiterentwicklung der nationalen Gesundheitsversorgung auf³.

2022 wurde in Deutschland das zehnte *Nationale Gesundheitsziel* „Patientensicherheit“ verabschiedet⁴. Auch hier wird die Bedeutung der Einbeziehung von Patientinnen und Patienten in die Förderung von Patientensicherheit betont. Mehrere Teilziele fordern die Unterstützung und Befähigung von Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen zur Übernahme einer aktiven Rolle bei den fortlaufenden Verbesserungen der Patientensicherheit.

Das im Globalen Aktionsplan Patientensicherheit genannte strategische Ziel 4 und die zugehörigen Ausführungen zu dessen Umsetzung, sowie das Nationale Gesundheitsziel Patientensicherheit bilden den thematischen Rahmen für die in diesem Bericht untersuchten Maßnahmen in Deutschland. Vor dem Hintergrund dieser Zieldefinition war von Interesse, welche bestehenden Aktivitäten und Maßnahmen zur Patienteneinbeziehung bei der strategischen Förderung von Patientensicherheit in Einrichtungen der Gesundheitsversorgung in Deutschland bereits in der Literatur oder im Internet vorzufinden sind und wie sich diese einordnen lassen.

1.2. Ziele des Projekts

Auf Basis der genannten Ziele zur Einbeziehung von Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen in die strategische Förderung von Patientensicherheit in Einrichtungen der Gesundheitsversorgung wurden in diesem Projekt die folgenden spezifischen Zielsetzungen verfolgt:

- (1) Beschreibung der in der Bundesrepublik Deutschland durchgeführten institutionellen Aktivitäten und Maßnahmen zur Verbesserung der Patientensicherheit unter der Einbeziehung von Patientinnen und Patienten,
- (2) Einordnung der gefundenen Aktivitäten und Zuordnung zu den von der WHO formulierten Empfehlungen im Strategischen Ziel 4 (Patient Engagement),
- (3) Berücksichtigung der unterschiedlichen Voraussetzungen verschiedener Versorgungssektoren und Bereiche (z.B. Kliniken, Arztpraxen),
- (4) Erarbeitung einer vorläufigen Agenda für zukünftige Forschungsprojekte und Entwicklung erster Handlungsempfehlungen für die klinische Praxis.

Die Recherche und der Bericht sollen dazu beitragen, die aktuelle Situation zur Einbeziehung von Patientinnen und Patienten in die strategische Förderung der Patientensicherheit in Einrichtungen der Gesundheitsversorgung in der Bundesrepublik Deutschland zu beschreiben, wichtige Kontextfaktoren zu benennen, Verbesserungspotentiale aufzudecken und erste Vorschläge für Lösungsansätze zu erarbeiten. Aufgrund der bestehenden Problematiken hinsichtlich einrichtungsbezogener Patientensicherheit (z.B. Medikationssicherheit, Hygiene) und der eingeschränkten empirischen Evidenz zur Patientenpartizipation im Einrichtungsmanagement hoffen wir, dass dieser Report ein wichtiger und zugleich hilfreicher Schritt ist, um Patientenerfahrungen zum effektiven Erkennen und Beheben von Sicherheitsrisiken in der klinischen und außerklinischen Gesundheitsversorgung zukünftig besser nutzen zu können.

1.3. Projektstruktur

Es wurden vier Arbeitspakete (AP) im Rahmen des Projekts bearbeitet:

- | | |
|------|--|
| AP 1 | Recherche, Kontaktaufnahme und Einbindung von Patientenfürsprechenden (Ko-Design), |
| AP 2 | Formulierung eines Kurzprotokolls für Vorgehen und Durchführung (u.a. Formulierung von Stichworten, Suchstrategien), |
| AP 3 | Recherche und Überblick über maßgebliche Patientensicherheits-Initiativen mit Einbeziehung von Patientinnen und Patienten in klinischen und außerklinischen Einrichtungen der Gesundheitsversorgung, |

AP 4 Strukturierte Aufbereitung, Übersicht sowie Ableitung von Empfehlungen für potenzielle Ansätze späterer empirischer Erhebungen und Analysen.

Die Projektmitarbeiterinnen und -mitarbeiter haben den Fortschritt in einem wöchentlichen Meeting gemeinsam evaluiert, offene Fragen und nächste Schritte besprochen. Alle Projektmitarbeitenden waren an der Bearbeitung aller Arbeitspakete beteiligt. Der Recherchebericht wurde gemeinsam erarbeitet, entworfen und finalisiert.

2. ERHEBUNGS- UND AUSWERTUNGSMETHODIK

Nach der gemeinsamen Entwicklung eines Kurzprotokolls (**Arbeitspaket 2**) wurde eine explorative Online-Analyse nach (Fach-)Literatur und Website-Angaben zum aufgeführten Thema durchgeführt (**Arbeitspaket 3**). Dazu wurden einschlägige wissenschaftliche Literaturdatenbanken (z.B. PubMed) wie auch Suchmaschinen wie Google und Google Scholar verwendet.

Für die Online-Recherche wurden unter anderem folgende Begriffe verwendet: Patient*, Interview, Befragung, Fragebogen, Perspektive, Beschwerde(management), Risiko(management), Qualität(ssicherung), Erfahrung, Rückmeldung, Feedback, Vorschlag(box), Lob & Tadel, Fürsprecher, Vertreter*, Beteiligung, Einbindung, Einbeziehung, Austausch, Kommunikation, Kooperation, Expert*, Dialog, Mitbestimmung, Repräsentation, Engagement, (Bei)Rat, Sicherheit. Relevante Suchergebnisse der Recherche wurden jeweils auch nach Sekundärliteratur durchsucht, d.h. Screening der zitierten Literatur.

Zusätzlich wurden die Internetauftritte diverser Gesundheitseinrichtungen (Kliniken, Arztpraxen) stichprobenhaft nach relevanten Inhalten durchsucht.

Als Ergänzung zu der beschriebenen Online-Recherche wurden insgesamt fünf Sachverständige zur Beratung unseres Vorgehens konsultiert (Ko-Design), die über praktische Erfahrungen in der einrichtungsbezogenen Patienteneinbeziehung verfügen (**Arbeitspaket 1**). Die befragten Personen verfügten über Erfahrungen in den Bereichen Patientenfürsprache, Leitung einer Selbsthilfegruppe und Mitarbeit im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA).

Aus den gewonnenen Recherche-Erkenntnissen wurde ein Projektbericht erstellt (**Arbeitspaket 4**). Der vollständige Bericht ist im Anhang zu finden (siehe Anhang 1).

3. DURCHFÜHRUNG, ARBEITS- UND ZEITPLAN

Der Zeitplan des Projekts konnte vollständig eingehalten werden. Es war vorgesehen sämtliche Arbeitspakete im vierten Quartal 2022 (01.10.2022 – 31.12.2022) zu bearbeiten. Dies konnte uneingeschränkt erreicht werden. Aufgrund des kurzen zeitlichen Umfangs des Projekts sind größere Abweichungen vom Zeitplan nicht zu erwarten gewesen.

Die angestrebte Einbeziehung (Konsultation) von Patientinnen und Patienten bzw. Patientenvertreterinnen und -vertreter konnte ausreichend realisiert werden.

Die Erläuterungen der konsultierten Patientenvertreterinnen und –vertreter haben verdeutlicht, dass einige Aktivitäten zur Patienteneinbeziehung im Rahmen einer (Online-) Recherche möglicherweise nicht erfasst werden können. Eine strukturierte Befragung von involvierten Akteurinnen und Akteuren, die über Erfahrungen aus der praktischen klinischen Arbeit verfügen, könnte die hier gewonnenen Erkenntnisse sinnvoll ergänzen.

4. ERGEBNISSE

4.1. Rechtliche Grundlagen der Beteiligung von Patientinnen und Patienten

Die Beteiligung von Patientinnen und Patienten an der Gesundheitsversorgung in der Bundesrepublik Deutschland ist gesetzlich geregelt. Der im Jahr 2004 eingeführte § 140f *Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten* Fünftes Buch, Sozialgesetzbuch (SGB) schreibt die Pflicht der Beteiligung von ernannten Vertreterinnen und Vertretern in relevanten Gremien, zum Beispiel dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), vor. Damit sollen Patientensouveränität und Patientenrechte gestärkt werden. Wie bereits in Kapitel 1.2.2 dargestellt, bezieht sich der vorliegende Bericht ausschließlich auf einrichtungsbezogene Patientenpartizipation – also darauf, wie in einzelnen Gesundheitseinrichtungen oder Verbänden von Organisationen der Gesundheitsversorgung solche Maßnahmen vorzufinden sind bzw. implementiert werden. Dies wird bisher von der gesetzlich vorgeschriebenen Beteiligungspflicht nicht abgedeckt. Patientenbefragungen mit validierten Befragungsinstrumenten als Mittel im Qualitätsmanagement (QM) werden vom Gesetzgeber in der „*Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über grundsätzliche Anforderungen an ein einrichtungsinternes Qualitätsmanagement für Vertragsärztinnen und Vertragsärzte, Vertragspsychotherapeutinnen und Vertragspsychotherapeuten, medizinische Versorgungszentren, Vertragszahnärztinnen und Vertragszahnärzte sowie zugelassene Krankenhäuser*“ vorgegeben.

4.2. Übersicht über Aktivitäten und Maßnahmen zur Patienteneinbeziehung in Einrichtungen der Gesundheitsversorgung in der Bundesrepublik Deutschland

Im Folgenden werden die durch unsere Recherche gefundenen Aktivitäten, Projekte und Maßnahmen einrichtungsbezogener Patienteneinbeziehung zur Förderung von Patientensicherheit berichtet. Einige davon werden fortlaufend durchgeführt, manche sind einmalige oder abgeschlossenen Projekte und andere möglicherweise noch in Planung. Soweit bekannt, wird der zeitliche Rahmen jeweils mitberücksichtigt. Einige ausgewählte Maßnahmen werden beispielhaft als sogenannte *Spotlights* (dt.: Blickpunkte) näher dargestellt.

Wir möchten ausdrücklich darauf hinweisen, dass es sich dabei um einen ersten Überblick der in Deutschland existierenden Maßnahmen handelt und nicht um eine systematische und erschöpfende Darstellung.

Die am häufigsten etablierte Einbeziehung von Patientenerfahrungen als Rückmeldung zur Evaluation und Weiterentwicklung in Gesundheitseinrichtungen sind **Patientenbefragungen**, die häufig im Rahmen des Qualitätsmanagements eingesetzt werden. Diese sind der Stufe 1 (Befragungen) unseres Rahmen-

modells zuzuordnen und scheinen das häufigste Mittel der Wahl zu sein. Das Ziel einer Befragungsmaßnahme kann sowohl die Feststellung zu priorisierender Problembereiche sein (z.B. Patientinnen und Patienten bemängeln am häufigsten die Sauberkeit der Zimmer) oder auch die Einholung konkreter Ideen und Vorschläge der Befragten bspw. zur erlebten Informations- oder Kommunikationsdefiziten während der Behandlung).

Ebenso können begonnene Maßnahmen empirisch evaluiert und es kann auf Schwachstellen zeitnah reagiert werden. Es zeigt sich, dass die meisten Kliniken der Akutversorgung (auch psychiatrische Kliniken, Kinderkliniken etc.) über eine solche Befragungsmaßnahme verfügen und diese als Standard etabliert haben. Bei den Rehabilitationskliniken zeigt sich ein ähnliches Bild. In ambulanten Arztpraxen sind Patientenbefragungen deutlich weniger verbreitet. Beispielhaft kann außerdem über eine Befragung von Apothekenkundinnen und -kunden berichtet werden und ebenso über eine Patientenbefragung des Malteser Rettungsdienstes. Einige Krankenkassen, z.B. die Techniker Krankenkasse, führen ebenfalls regelmäßige Befragungen durch.

Einige Faktoren sind bei der Bewertung der einzelnen Befragungsmaßnahmen zu beachten, die sich anhand der folgenden Fragen evaluieren lassen:

1. Systematik und Umfang: Finden die Befragungen regelmäßig in angemessenen Zeitabschnitten statt oder punktuell? Werden bei den Befragungen möglichst diverse Patientengruppen in angemessen großem Umfang befragt? Werden alle Fachbereiche der Einrichtung mitberücksichtigt? Wie umfangreich sind die Inhalte der Befragung?
2. Art der Befragung: Handelt es sich um Befragungen per Fragebogen oder werden mündliche Interviews durchgeführt? Werden Fragebögen vor Ort ausgeteilt, zugeschickt oder sind sie online verfügbar? Werden mehrere Methoden miteinander kombiniert? Handelt es sich um reine Bewertungsfragen (z.B. „Wie fanden Sie die Sauberkeit während Ihres Aufenthaltes auf einer Skala von 1-5“) oder werden auch Fragen mit offenem Antwortformat verwendet (z.B. „Wie hätten wir den Ablauf am Tag Ihrer Operation weiter optimieren können?“). Werden validierte Messinstrumente verwendet? Werden die Befragungen intern durchgeführt oder ist ein externes Institut mit der Befragung beauftragt?
3. Anwenderfreundlichkeit: Sind die Fragen verständlich formuliert bzw. auch für besondere Personengruppen wie Kinder, Seniorinnen und Senioren, Menschen mit Sehbehinderung lesbar?
4. Verwendung der Ergebnisse: Sind Ergebnisse öffentlich zugänglich (z.B. über Bericht auf der Homepage oder in den zentralen, jährlichen QM-Berichten)? Werden die Ergebnisse der Befragung ausreichend ausgewertet, analysiert, intern kommuniziert und für Weiterentwicklungen verwendet?

Gleichfalls ist auch relevant, ob die Erfahrungen und Erkenntnisse aus den Befragungen zu organisatorischen, Ablauf- oder strukturellen Veränderungen geführt haben bzw. welches Fazit aus den Ergebnissen nachhaltig gezogen wurde.

Insgesamt ist zu berichten, dass durch unsere Online-Recherche nicht festgestellt werden konnte, was konkret mit den Ergebnissen der einzelnen durchgeführten Befragungen passiert. Des Weiteren sind die Inhalte der Befragungen meist nicht zugänglich – das bedeutet, dass an dieser Stelle keine Aussage getroffen werden kann, inwiefern die Inhalte der Befragungen Themen der Patientensicherheit betreffen.

Das **Lob- und Beschwerdemanagement** einiger Einrichtungen kann ebenfalls als eine Art der retrospektiven Informationssammlung und Befragung betrachtet werden. Auch hier können Patientinnen und Patienten Vorschläge und Verbesserungsansätze anbringen, allerdings ist diese Variante weniger proaktiv gestaltet (d.h. Patientinnen und Patienten werden weder aktiv um einen Beitrag angesprochen noch wird versucht, die Befragung systematisch und repräsentativ zu gestalten). Natürlich ist auch zu beachten, dass viele Einrichtungen der Gesundheitsversorgung möglicherweise Befragungen durchführen, diese aber durch unsere digitale Recherche nicht auffindbar sind bzw. nicht auf den Homepages der Einrichtungen explizit beworben werden.

Die nächste gut etablierte Maßnahme sind **Patientenfürsprechende**. Diese können unter bestimmten Bedingungen der zweiten Stufe (*Dialogische Einbeziehung*) unseres Rahmenmodells zugeordnet werden. Die zumeist ehrenamtlichen und unabhängigen Fürsprechenden erfüllen mehrere Funktionen: sie stehen als Kontaktpersonen für Patientinnen und Patienten zur Verfügung, sie leisten emotionalen Beistand, schaffen Vertrauen und sie dienen als Bindeglied zwischen Einrichtung und Patientinnen und Patienten sowie auch deren Angehörigen bzw. können aufgrund ihrer Sach- und Kontextkenntnisse vermittelnd auftreten.

Sie können damit auch im Rahmen des Beschwerdemanagements eingesetzt bzw. tätig werden. Häufig sind die betreffenden Ämter auch mit (ehemaligen) Ärztinnen und Ärzten besetzt. In der Bundesrepublik Deutschland werden die Fürsprechenden in Krankenhäusern durch den BPIK vertreten (Bundesverband Patientenfürsprecher in Krankenhäusern e.V., <https://bpik.de/>). In anderen Einrichtungen der Gesundheitsversorgung (z.B. ambulanten Arztpraxen) sind Patientenfürsprechende unserer Recherche nach selten etabliert.

Wie bereits angedeutet, leisten die Fürsprechenden zwar einen sehr wichtigen Beitrag im Rahmen der patientenorientierten Versorgung und Unterstützung, aber nur unter bestimmten Umständen und Fällen sind sie auch tatsächlich eine effektive Maßnahme im Sinne der Förderung der Patientensicherheit und Qualitätsverbesserung. Sie arbeiten zumeist nicht proaktiv, sondern reaktiv auf Patientenanfragen

hin. Dabei entsteht eine Art Filtereffekt, sodass nur die Perspektiven derjenigen Patientinnen und Patienten gehört werden, die sich selbst aktiv an die Fürsprecherinnen und Fürsprecher wenden. Gleichzeitig können die Belange und Rückmeldungen der Patientinnen und Patienten nur genutzt werden, wenn auch ein regelmäßiger, konstruktiver Dialog zwischen Einrichtungsmanagement und den Fürsprechenden gewährleistet ist. Inwiefern dies praktisch umgesetzt wird und auch Themen der Patientensicherheit in Einrichtungen betrifft, ist anhand unserer Rechercheergebnisse nicht nachzuvollziehen.

Auch die gut etablierten und zum Teil an klinische Einrichtungen angegliederten etwa 100.000 **Selbsthilfegruppen** bzw. **-organisationen** in Deutschland⁶ verfügen häufig über eine Verbindungsperson oder einen anderen Kommunikationskanal zu den betreffenden Kliniken oder Praxen. Die Kooperation von Gesundheitseinrichtungen und Selbsthilfegruppen bietet ebenfalls das Potenzial, die dort auftretenden und zusammengetragenen Patientenerfahrungen zur Förderung von Patientensicherheit zu nutzen. Dennoch gibt es auch hierzu keinen fundierten Kenntnisstand, inwieweit dies in der Praxis tatsächlich passiert.

Die international als *Patient Advisory Boards* bezeichneten und beschriebenen **Patientenräte** sind in Deutschland bisher wenig etabliert. Solche Patientengremien bestehen im besten Fall aus Patientenvertretenden und Einrichtungsmitarbeitenden und treten regelmäßig zusammen, um Anliegen zu erörtern und Lösungsvorschläge zu erarbeiten. Sie können als eine Art „runder Tisch“ betrachtet werden, an dem die Patientinnen und Patienten ihre Perspektiven zu Patientensicherheitsfragen im direkten Dialog darlegen und sich aktiv an der Erarbeitung von Lösungsansätzen sowie der Organisation und Umsetzung von praktischen Maßnahmen beteiligen können. Im Rahmen unserer Recherche wurden solche Aktivitäten kursorisch erwähnt, eine systematische Darstellung und (einrichtungs-)übergreifende Beschreibung dieser Patientenräte oder -beiräte fehlt für Deutschland bislang jedoch.

Neben den genannten Kerngruppen von Aktivitäten zur Patienteneinbeziehung gibt es weitere Maßnahmen, die nur eingeschränkt unserer Definition von strategischer Patienteneinbeziehung im engeren Sinne entsprechen, aber entweder eine wichtige Vorstufe darstellen oder zumindest Potential enthalten, welches für die Entwicklung und die Etablierung zukünftiger Maßnahmen von Bedeutung sein könnte:

1. Damit Patientinnen und Patienten sich aktiv an der Gestaltung von Gesundheitsversorgung beteiligen können, ist ein gewisses Maß an Gesundheitskompetenz und ggf. auch methodisches und rechtliches Grundwissen zwingend erforderlich. Hierzu bedarf es einem gezielten Schulungsangebot. **Patientenakademien** oder **-kurse** können aus diesem Grund einen wichtigen ersten Schritt darstellen, um die Einbeziehung von Patientinnen und Patienten langfristig möglich zu machen. Derartige Angebote gibt es an verschiedenen (Klinik-) Standorten (z.B. Sauerland-

linik Hachen, <https://www.sauerlandklinik-hachen.de/ueber-uns/aktuelles/patientenakademie.html>; Universitätsklinikum Jena, <https://www.uniklinikum-jena.de/neuro/patientenakademie-p-2816.html>). Sie dienen zumeist dem Zweck, medizinische Themen verständlich aufbereitet an Patientinnen und Patienten weiterzugeben. Auch die **Aus- und Weiterbildung von Fürsprechenden** fällt in diesen Bereich. Hier wird zum Beispiel vom *Landesverband der Patientenfürsprechenden in Krankenhäusern in NRW e.V.* ein Qualifizierungsprogramm angeboten (<https://www.lvpik-nrw.de/qualifizierung/>).

2. Einige Kliniken und auch andere Institutionen bzw. Vereine bieten einen **Runden Tisch für Selbsthilfegruppen** an (z.B. Universitätsklinikum Bonn, <https://www.ciobonn.de/leberkrebszentrum/89-behandlung-im-cio/unterstuetzende-therapien-angebote/onkologische-selbsthilfe>; Comprehensive Cancer Center Mainfranken, <https://www.med.uni-wuerzburg.de/en/ccc/aktuelles/single/news/runder-tisch-runder-tisch-der-selbsthilfe-am-ccc-mainfranken/>). Dort kommen Vertreterinnen und Vertreter verschiedener Selbsthilfegruppen zusammen, um Themen der Gesundheitsversorgung interaktiv zu besprechen. Häufig werden diese Veranstaltungen auch von Mitarbeitenden der Gesundheitseinrichtungen besucht oder begleitet und können somit ebenfalls eine wichtige Möglichkeit für einen kooperativen Austausch zu Themen der Patientensicherheit darstellen.

Es wurde eingangs das Strategische Ziel 4 der WHO, die Förderung und Verbesserung der aktiven Einbeziehung von Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen in die Weiterentwicklung der nationalen Gesundheitsversorgung, beschrieben. Drei der definierten Strategien innerhalb dieses Ziels betreffen direkt die Einbeziehung von Patientinnen und Patienten zur strategischen Förderung von Patientensicherheit in Gesundheitseinrichtungen: (4.1) „[...] gemeinsame Entwicklung von Politiken, Plänen, Strategien, Programmen und Leitlinien, um die Gesundheitsversorgung sicherer zu machen“, (4.2) „Lernen aus Erfahrungen von Patientinnen und Patienten [...], um das Verständnis über den Ablauf der Schädigung zu erhalten und die Entwicklung effektiverer Lösungen zu fördern“, (4.3) „Aufbau der Kapazitäten von Patientenfürsprechenden für Patientensicherheit“. Die berichteten Aktivitäten und Maßnahmen zur Patienteneinbeziehung in der Bundesrepublik Deutschland erfüllen bereits zu Teilen die Forderungen der genannten Strategien. Nichtsdestotrotz besteht ein großes Potential an Erfahrungen und Kenntnissen von Patientinnen und Patienten, welches noch nicht ausgeschöpft wird. Weitere Maßnahmen sind nötig, um Patientenperspektiven strukturiert auf Managementebene (z.B. Qualitätsmanagement, Risikomanagement etc.) in Gesundheitseinrichtungen zu berücksichtigen und in kooperativer Zusammenarbeit auf Augenhöhe eine sichere und effektive Gesundheitsversorgung zu ermöglichen.

5. GENDER MAINSTREAMING ASPEKTE

Bei der Zusammenstellung des Projektteams wurde darauf geachtet, dass dieses sowohl aus Frauen als auch aus Männern besteht. Es war ein Anliegen für den Bericht, die Perspektiven von Patientinnen und Patienten unabhängig von deren Geschlecht zu gleichen Maßen zu berücksichtigen. Zu diesem Zweck wurden für die Sachverständigen-Interviews Frauen und Männer zu vergleichbaren Anteilen rekrutiert (2 Frauen und 3 Männer). Bei der Auswahl der dargestellten Maßnahmen zur Einbeziehung von Patientinnen und Patienten wurde darauf geachtet, dass diese Maßnahmen jeweils allen Geschlechtern gleichermaßen zur Verfügung stehen. In der Berichterstattung wurde auf eine gendergerechte Sprache geachtet.

6. DISKUSSION DER ERGEBNISSE, GESAMTBEURTEILUNG

Die im Projekt angestrebten Ziele konnten alle erreicht werden. Nichtsdestoweniger unterlag die Recherche gewissen Limitationen, die bei der Interpretation zu berücksichtigen sind:

Erstens basiert die hier vorgestellte Übersicht von Maßnahmen der Einbeziehung von Patientinnen und Patienten auf einer explorativen und nicht-systematischen Online-Recherche. Es kann somit nicht ausgeschlossen werden, dass einzelne etablierte Maßnahmen oder Projekte hier keine Erwähnung finden, da sie durch diese Art der Recherche nicht abgedeckt werden konnten. Es ist davon auszugehen, dass einige Aktivitäten weder publiziert noch über entsprechende Internetseiten öffentlich zugänglich sind. Dies schließt vor allem auch in der Planung befindliche Maßnahmen ein. Hier ist außerdem zu berücksichtigen, dass wir in diesem Bericht nur den aktuellen Stand darstellen können. Da davon ausgegangen werden kann, dass wir uns in einer dynamischen Situation befinden und die Anerkennung der Patientenperspektive als wichtige Ressource zur Weiterentwicklung einer sicheren Gesundheitsversorgung weiter voranschreitet, kann sich der Stand der Aktivitäten in Deutschland in einigen Jahren deutlich verändert haben.

Zweitens stellen einige der im Projekt berichteten Zusammenstellungen deskriptive Auflistungen der Autorinnen und Autoren dar. Diese sind als erste Entwürfe und Vorschläge zu verstehen und sollten mit zukünftiger Forschung empirisch evaluiert und weiterentwickelt werden.

Es wurden keine wesentlichen Änderungen der im Projektantrag formulierten Zielsetzungen vorgenommen.

7. VERBREITUNG UND ÖFFENTLICHKEITSARBEIT DER PROJEKTERGEBNISSE

Bisher wurden keine Ergebnisse des Projekts veröffentlicht.

Der vollständige Projektbericht wird nach Abschluss des Projekts als barrierefreies .pdf Dokument auf der Internetseite des Instituts für Patientensicherheit veröffentlicht und somit der Öffentlichkeit zugänglich gemacht.

Es wird geplant die Ergebnisse des Projekts und mögliche Folgeergebnisse auf dem 22. Deutschen Kongress für Versorgungsforschung 2023 vorzustellen (<https://www.dkvf.de/de/>). Zudem werden die aktuellen Rechercheergebnisse, konzeptionellen Überlegungen und das diesem Projekt anschließende Forschungsvorhaben auf dem Jahrestreffen des Deutschen Netzwerks für Patientensicherheitsforschung in Frankfurt am Main (27./28. April 2023) berichtet.

8. VERWERTUNG DER PROJEKTERGEBNISSE

Aufbauend auf den berichteten Ergebnissen der Recherche zu publizierten und praktizierten Ansätzen der Patientenpartizipation in der Bundesrepublik Deutschland wird eine Agenda für künftige Forschungsarbeiten sowie für die klinische Praxis vorgeschlagen. Dabei sind die dynamische Situation und verändernde Bedarfslagen der Gesundheitsversorgung in Deutschland zu berücksichtigen. Unsere Empfehlungen nehmen auf die aktuelle Situation und Erkenntnislücken folgendermaßen Bezug.

8.1. Agenda für zukünftige Forschungsprojekte

Wir möchten folgende Schritte für zukünftige Forschungsprojekte vorschlagen, um die Erkenntnis- und Datenlage in Deutschland zu verbessern und fundierte Empfehlungen für die Patientenversorgung treffen zu können:

1. Tiefergehende, systematische und umfassende empirische Erfassung und Beschreibung der bereits etablierten, durchgeführten oder geplanten Praktiken und Initiativen in Deutschland und deren Akzeptanz durch Patientinnen und Patienten sowie Gesundheitspersonal und Einrichtungsmanagement als Validierung der hier berichteten Erkenntnisse. Ziel wäre, eine systematische Bestandsaufnahme und Klassifizierung bereits in der Praxis etablierter und implementierter Ansätze zu formulieren und diese interessierten Personen in Form von Best Practice-Empfehlungen zur Verfügung stellen.
2. Analyse bestehender Hindernisse und Barrieren, von in der Implementation strauchelnden oder nicht erfolgreichen Projekten und möglicher Lösungsansätze: Ziel wäre hier insbesondere die systematische Beschreibung und kohärente Darstellung von Rahmenbedingungen, die in der Versorgungspraxis eine aktive Patienteneinbeziehung zur strategischen Förderung von Patientensicherheit ermöglichen bzw. geradewegs auch erschweren oder unmöglich machen.
3. Erfassung nötiger Rahmenbedingungen und Realisierungspotentiale. Neben den in diesem Bericht (gleichwohl aus der internationalen Literatur) genannten Faktoren wäre von Interesse, welche spezifischen Kontext- und Strukturbedingungen im deutschen Gesundheitswesen eine Rolle spielen, dass die strategische Mitwirkung von Patientinnen und Patienten und deren Vertretungen zur Herausforderungen der Patientensicherheit in den Einrichtungen kaum umgesetzt wird.
4. Detaillierte Evaluation der Effektivität einzelner Maßnahmen. Um die Patienteneinbeziehung in Aktivitäten der strategischen Förderung von Patientensicherheit in den Einrichtungen der Gesundheitsversorgung nachhaltig zu implementieren, braucht es Begleitforschung mit versorgungswissenschaftlicher Methodik, um Evidenz zur Effektivität und zum Erfolg von Maßnahmen zu generieren. Erst eine systematische und empirische Bewertung in Form von Prozess- und

Effekt-Evaluationen liefert Hinweise, welche Maßnahmen auf welchen Ebenen als wirksam und effektiv für die breite Implementation in der Versorgungslandschaft erachtet werden können.

5. Vergleichende Untersuchung der verschiedenen Handlungsfelder als auch inhärenten Anforderungen und Hindernisse in der Patienteneinbeziehung zur strategischen Förderung der Patientensicherheit. Wie oben gezeigt, lassen sich verschiedene Handlungsfelder bzw. Stufen des Einbezugs festhalten (*Befragung, Dialogische Einbeziehung, Geteilte Führung*). Zukünftige Forschung und Analysen sollten hier auch Vergleiche vornehmen, welche dieser Maßnahmen und Aktivitäten unter welchen Anforderungs- und Kontextbedingungen als umsetzbar und effektiv betrachtet werden. Zudem wäre hier auch von Interesse, ob (einrichtungsinterne) Kombinationen (i.S. gleichzeitiger Angebote und Aktivitäten) Synergien und Lerngewinne produzieren, so dass hier für die Patientensicherheit vertiefte Erkenntnisse und Fortschritte möglich sind (bspw. durch die Kombination von Analysen von Patientenbefragungen und QM-Berichten in einrichtungs- oder klinikinternen Gremien, in denen auch Patientenvertreterinnen und -vertreter aktiv eingebunden sind).
6. Entwicklung von Handlungsempfehlungen für die praktische Arbeit in Gesundheitseinrichtungen, um den Transfer der gewonnenen Erkenntnisse und die nachhaltige Etablierung weiterer Ansätze auf allen Stufen der Patienteneinbeziehung möglich zu machen.
7. Bewertung der Aktivitäten unter besonderer Berücksichtigung der verschiedenen Sektoren der Gesundheitsversorgung: Die Recherche zeigte, dass sich die Mehrheit der Ansätze im stationären Sektor der Krankenversorgung verorten lassen. Es bleibt unklar, inwiefern im ambulanten als auch im Bereich der (Alten-) und häuslichen Pflege Ansätze und Praktiken der strategischen Patienteneinbeziehung zur Förderung der Patientensicherheit bestehen. Beispielsweise bestehen in Altenpflegeeinrichtungen Heimbeiräte. Es wäre von Interesse, inwiefern diese auch zur Konsultation oder Mitwirkung bei Fragen der Sicherheit einbezogen werden.
8. Entwicklung von validen Bewertungskriterien, Indikatoren und ggf. Messinstrumenten (Evaluation) zur Bestimmung des Entwicklungs- oder Umsetzungsgrads von Maßnahmen zur Patienteneinbeziehung zur Förderung von Patientensicherheit. Auch die Möglichkeit der Selbstevaluation für Gesundheitseinrichtungen sollte geschaffen werden.

8.2. Handlungsempfehlungen für Einrichtungen der Gesundheitsversorgung

Um konkrete Handlungsempfehlungen zur Patienteneinbeziehung zur Förderung von Patientensicherheit in klinischen Versorgungseinrichtungen in Deutschland geben zu können, ist noch eine umfangreichere Berichts- und verlässlichere Datenlage nötig. Dennoch lassen sich aus unseren Rechercheergebnissen und den von uns gewonnenen Erkenntnissen einige Handlungsfelder für die Versorgungspraxis in den klinischen und Pflege-Einrichtungen ableiten:

1. ‚TEAM-UP‘: Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige als aktive Personen in der Gesundheitsversorgung anzuerkennen und ihre Perspektive zu respektieren, ist eine Kernvoraussetzung für die erfolgreiche Kooperation mit Gesundheitseinrichtungen.
2. FORSCHUNG: Zur Verbesserung der Datenlage ist es zwingend notwendig, dass Forschungsansätze zu allen Themenbereichen der Patientenpartizipation in Versorgungseinrichtungen in der Praxis Unterstützung finden.
3. VERNETZUNG: Eine gute Vernetzung und ein guter Austausch sind essentiell, um aus Erfahrungen und Erkenntnissen mit Projekten und Ansätzen in einzelnen klinischen Einrichtungen bereichsübergreifend lernen zu können. Dazu gehört auch die Zugänglichkeit und transparente Weitergabe relevanter Forschungsergebnisse, die bestehende Maßnahmen evaluieren.
4. PRIORISIERUNG: Da als Hindernisse für die Etablierung von bestimmten Maßnahmen im klinischen Alltag häufig Zeitmangel und fehlende finanzielle Mittel genannt werden, sollte darauf geachtet werden, möglichst effektive Maßnahmen mit einem guten Kosten-Nutzen-Verhältnis zuerst zu etablieren.
5. INFORMATIONEN: Patientenpartizipation kann nur dann gut funktionieren, wenn Patientinnen und Patienten ausreichend Zugang zu Informationen haben. Das betrifft sowohl Informationen zur eigenen Gesundheitsversorgung als auch Informationen zu diesbezüglichen Projekten und einrichtungsinternen Aktivitäten des Patienteneinbezugs. Wird zum Beispiel eine Patientenbefragung durchgeführt, sollten auch alle Patientinnen und Patienten daran teilnehmen können. Dabei ist auch darauf zu achten, dass die Informationen verständlich und barrierefrei aufbereitet sein müssen, um eine strukturelle Benachteiligung bestimmter Personengruppen zu vermeiden.

8.3. PEPS II: Empirische Interviewstudie mit Sachverständigen der praktischen Gesundheitsversorgung

Aufbauend auf den Erkenntnissen des vorliegenden Berichts hatten wir die Durchführung einer empirischen Interview-Erhebung mit Sachverständigen aus der praktischen Gesundheitsversorgung vorgeschlagen. Ziel dieses mittlerweile durch das BMG geförderten Projekts ist die strukturierte und qualitative Erfassung von Informationen aus der Praxis, welche Maßnahmen und Aktivitäten (etabliert/geplant; erfolgreich/nicht erfolgreich) zur Einbeziehung von Patientinnen und Patienten zur strategischen Förderung der Patientensicherheit in Deutschland berichtet werden. Als Sachverständige kommen u.a. Fachpersonen des Beschwerdemanagements, Beauftragte für Patientensicherheit, Führungskräfte oder Forschende in Frage. Geeignete Personen sollen bundesweit unter Berücksichtigung einer ausgewogenen Verteilung in Bezug auf Geschlecht, Rolle, Art und Größe der betreffenden Gesundheitseinrichtung

und Region rekrutiert werden. Während der gesamten Durchführung der Erhebung ist eine kontinuierliche Einbeziehung von Patientenfürsprechenden, -vertreterinnen und -vertretern geplant (Ko-Design), um die Berücksichtigung der Patientenperspektive zu gewährleisten.

9. PUBLIKATIONSVERZEICHNIS

Bisher sind aus dem Projekt keine Publikationen entstanden.

REFERENCES

1. Campbell SM, Bell BG, Marsden K, et al. A Patient Safety Toolkit for Family Practices. *J Patient Saf.* 2020;16(3):e182-e186. doi:10.1097/PTS.0000000000000471.
2. World Health Organization. *Global Patient Safety Action Plan 2021–2030: Towards eliminating avoidable harm in health care.* Geneva; 2021.
3. Bundesministerium für Gesundheit. Globaler Aktionsplan für Patientensicherheit 2021-2030.
4. Holtz V, Jonitz G. Nationales Gesundheitsziel Patientensicherheit. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz.* 2023;66(1):92-97. doi:10.1007/s00103-022-03636-6.
5. Higgins T, Larson E, Schnall R. Unraveling the meaning of patient engagement: A concept analysis. *Patient Educ Couns.* 2017;100(1):30-36. doi:10.1016/j.pec.2016.09.002.
6. Kofahl C. Kollektive Patientenorientierung und Patientenbeteiligung durch gesundheitsbezogene Selbsthilfe. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz.* 2019;62(1):3-9. doi:10.1007/s00103-018-2856-2.

ANLAGEN

- Anhang 1: Projektbericht (separates Dokument)