



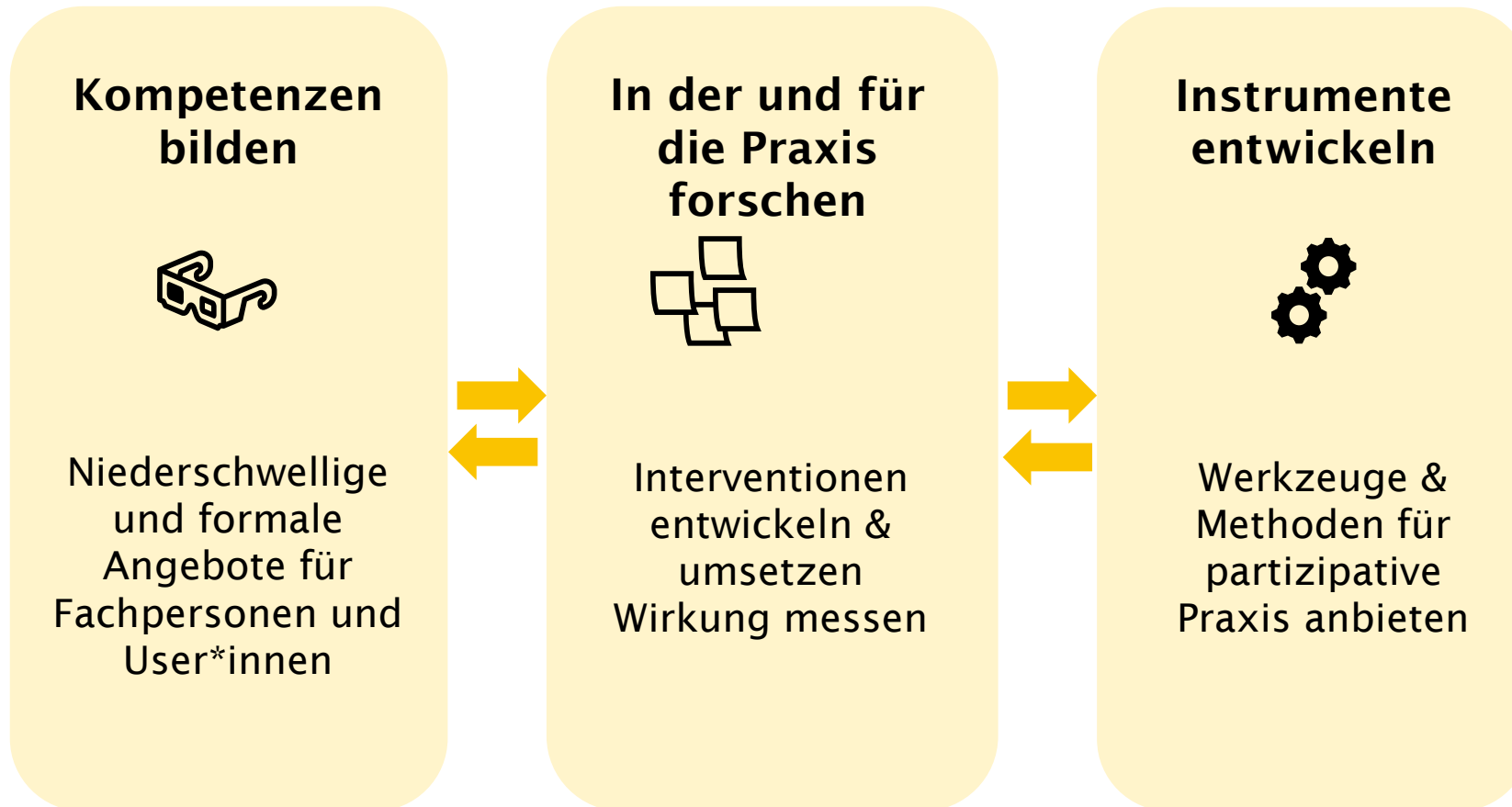
Partizipative Gesundheitsversorgung Was ist das und wie kann es gelingen?

Vernetzungsanlass Gesundheitsnetz 2025, 6. September 2022

► Kompetenzzentrum Partizipative Gesundheitsversorgung, Karin van Holten

Kompetenzzentrum PART: drei Handlungsfelder

«In gemeinsamer Verantwortung engagiert für mehr Teilhabe im Gesundheitswesen.»



Partizipation – mehrdeutig

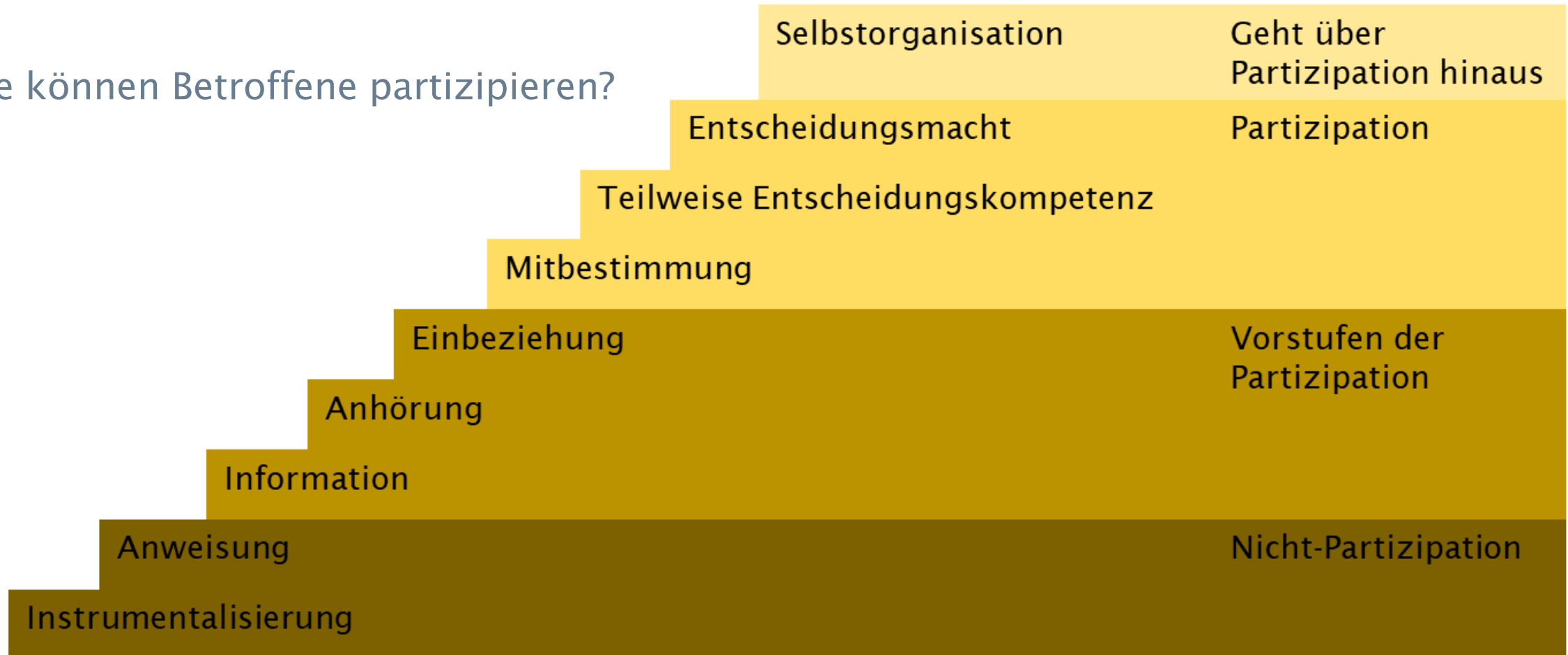
Was bedeutet Partizipation?

- ▶ Beteiligung, Einbindung, Teilhabe, Teilnahme, Mitwirkung, Mitbestimmung, Mitsprache, Einbeziehung, usw.
 - ▶ beteiligt *werden*?
 - ▶ teilnehmen?
 - ▶ sich einbringen?
 - ▶ mitwirken?
 - ▶ mitbestimmen?
 - ▶ ...



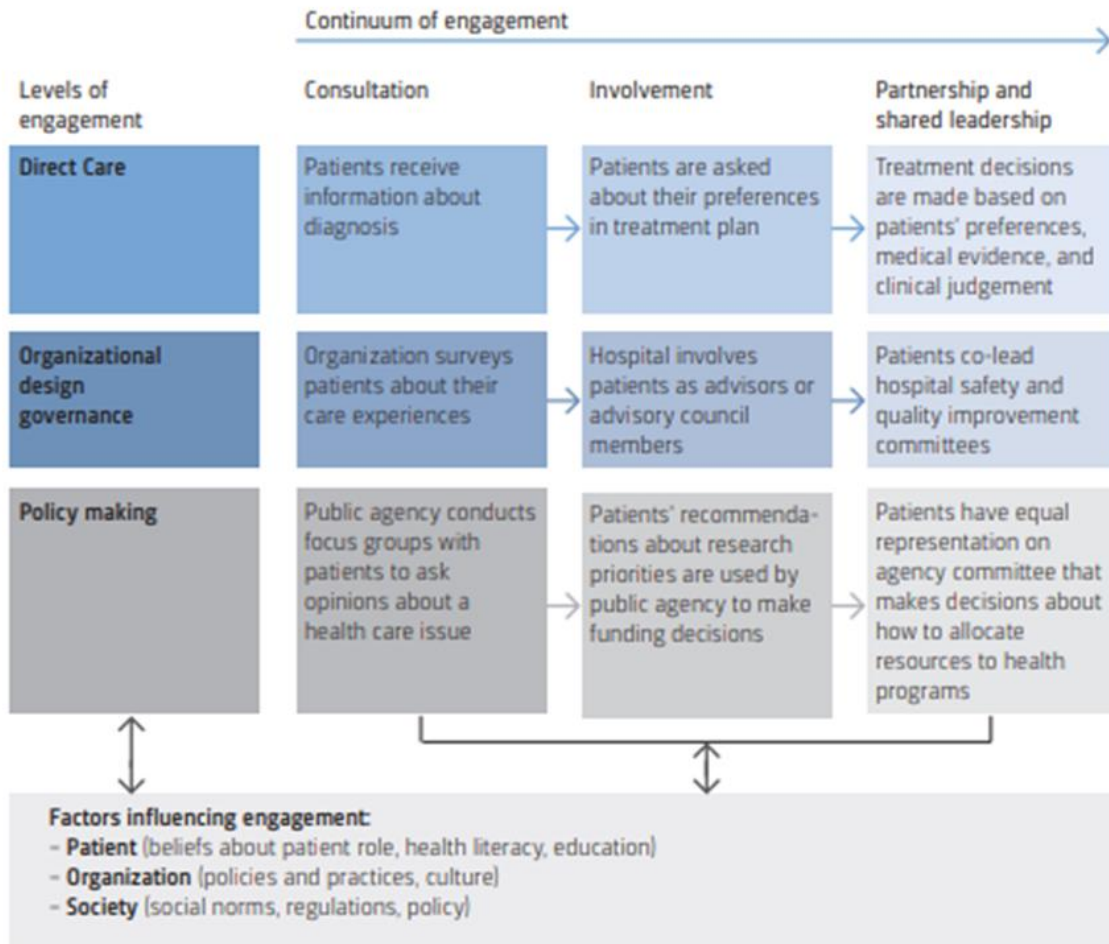
Partizipation – mehrstufig

Wie können Betroffene partizipieren?



Wright et al. (2010)

Ebenen – wo findet Partizipation statt?

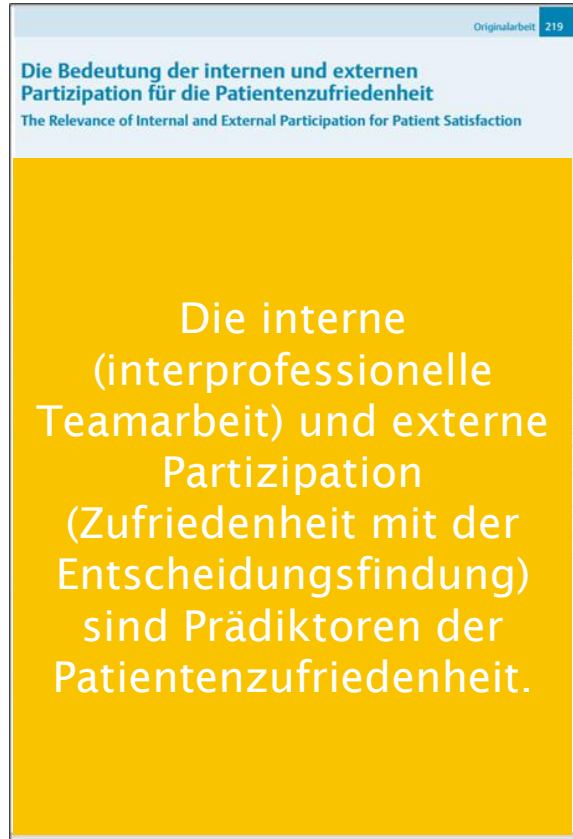


- **Direkte Versorgung:** (mikro)
z.B. Einbezug in Behandlungsentscheide
- **Organisation:** (meso)
Mitglied von Kommissionen, Beirat zur Qualitätssicherung etc.
- **Systemebene:** (makro)
Politische Einflussnahme in Gremien etc.

SAMW (2016). Patienten und Angehörige beteiligen. Swiss Academies Communications 11(10)

Wirkung von Partizipation

Zufriedenheit



<https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/pdf/10.1055/s-0033-1357116.pdf>

Gesundheit



<https://www.econstor.eu/bitstream/10419/56928/1/678785236.pdf>

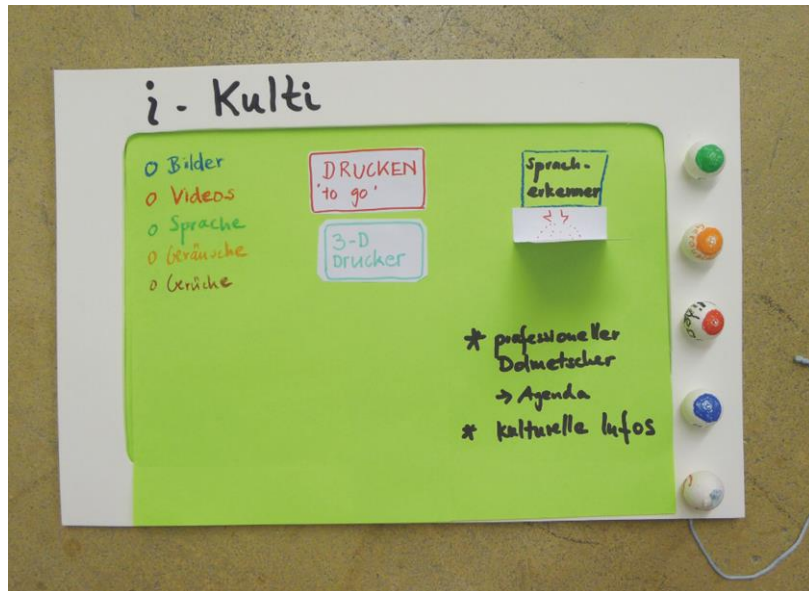
Forschung



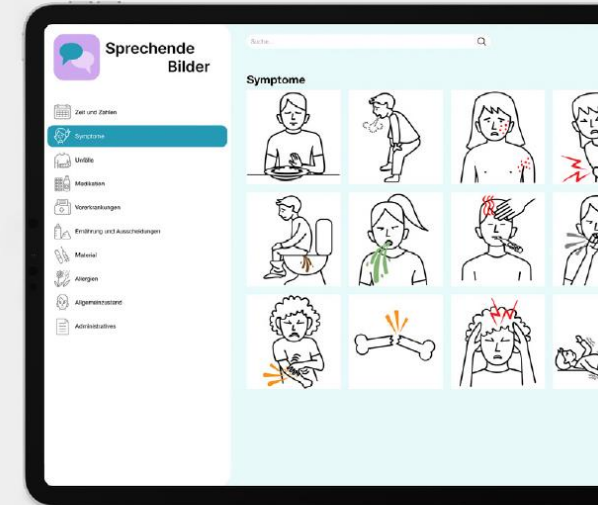
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3460206/pdf/milq0090-0311.pdf?tool=EBI>

Beispiel Partizipation I

Sprechende Bilder



Sprechende Bilder



Eine digitale Kommunikationshilfe zur Unterstützung bei Sprachbarrieren im Kindernotfall:

Ein interdisziplinäres Forschungsteam der Berner Fachhochschule hat den Prototyp einer digitalen Kommunikationshilfe für anderssprachige Kinderpatient:innen, deren Angehörige und Pflegefachpersonen entwickelt. Diese unterstützt bildbasiert die Kommunikation in der Notfall-Anamnese. Die Kommunikationshilfe wurde mit der Beteiligung von Nutzenden in einem partizipativen Prozess erarbeitet.



Berner
Fachhochschule

Das Projekt wurde finanziert durch:
Gottfried und Julia Bangert-Rhymer-Stiftung,
Berner Fachhochschule.

www.sprechendebilder.ch
www.bfh.ch

Beispiel Partizipation II

https://content.hogrefe.com/doi/pdf/10.1024/1012-5302/20200400767 - Saturday, October 24, 2020 8:01:23 AM - UZH Hauptbibliothek / Zentralbibliothek Zürich IP Address: 130.068.2

Originalarbeit



Der Alltag von Jugendlichen mit einer Sichelzellerkrankung

Eine qualitative, explorative und partizipative Photovoice-Studie

Claudia Schönbächler Marcar¹, Marianne Keller¹, Kathrin Hillewerth², Karin van Holten²

¹Universitäts-Kinderspital Zürich

²Spital Zollikerberg

³Careum Hochschule Gesundheit, Zürich

Zusammenfassung: *Hintergrund:* Die Sichelzellerkrankung (Sickle Cell Disease, SCD) ist eine in der Schweiz seltene, chronische, hämatologische Erbkrankheit. Sie löst unter anderem wiederholt heftige Schmerzkrisen aus, ruft schwere Infektionen hervor und erfordert häufige Hospitalisationen. Gegenwärtig ist wenig bekannt, was aus der Perspektive von Jugendlichen die Alltagserfahrungen mit SCD sind. *Ziel:* Mit der Studie wurde der Frage nachgegangen, was den Alltag von Jugendlichen mit SCD prägt und welche Herausforderungen sich zeigen. Daraus sollten entsprechende Unterstützungsangebote für das Pädiatrische Zentrum für Hämoglobinopathie abgeleitet werden. *Methoden:* Die qualitative Studie erfolgte mittels der partizipativen Methode Photovoice. Diese umfasst, neben der Arbeit mit Fotos, eine Gruppendiskussion und eine rekonstruktive Analyse. *Ergebnisse:* Die Jugendlichen mit SCD beschrieben Alltagsthemen in den Dimensionen Lebenswelt (z. B. Familie), Bewältigungsstrategien (z. B. Peers) und Gesundheitskompetenz (z. B. Krankheitsverständnis), die zugleich Herausforderungen und Ressourcen sind. Daraus konnten die Themen Stärkung des Selbstmanagements und Gestaltung der Leistungserbringung als Grundlage für ein Betreuungs- und Behandlungskonzept identifiziert werden. *Schlussfolgerungen:* Jugendliche mit SCD zeigen in vielen Bereichen ihres Lebens Anzeichen von Gesundheitskompetenz. Hier kann die Angebotsentwicklung des Pädiatrischen Zentrums ansetzen. Erfolgsversprechende Methoden dafür sind Partizipation und der Einbezug von Peers in Beratung und Forschung.

Schlüsselwörter: Chronische Erkrankung, Sichelzellerkrankung, Jugendliche, Partizipation, Lebenswelt

Everyday life of adolescents with sickle cell disease – A qualitative, explorative and participative photovoice study

Abstract: *Background:* Sickle cell disease (SCD) is a chronic, inherited haematological condition that occurs rarely in Switzerland. The disease is characterized by recurring attacks of pain and serious infections that require frequent hospitalisation. Due to its rarity, little is known about the disease's impact on the daily lives of afflicted adolescents. *Aim:* The study investigated how the disease impacts on the lives of adolescents with SCD and identified the most pertinent challenges they face in their daily activities. Knowledge gained serves to improve support offered by the Paediatric Haematological Centre. *Method:* Qualitative data was collected using the participative method Photovoice. This involved an integrated group discussion of photographs taken by the participants, and was followed by reconstructive analysis. *Results:* Issues voiced covered living environment (e.g. family), coping strategy (e.g. peers) and health literacy (e.g. understanding their condition). These issues were perceived as challenges as well as a resource. Self-management and Shaping of health management emerged as key issues for a support and care concept in nursing and health counselling of SCD. *Conclusions:* Adolescents with SCD exhibited health literacy in various areas of their lives that can be fostered by the health care system. A most promising approach is genuine participation and inclusion of peers in both counselling and research.

Keywords: Chronic disease, blood disease, adolescents, participation, environment

Einleitung

Die Sichelzellerkrankung (Sickle Cell Disease, SCD) ist die weltweit häufigste genetische Krankheit. Die autosomal rezessiv vererbte, chronische Krankheit zeichnet sich durch sichelförmige, stäbige rote Blutkörperchen aus, die schwere

Anämien und Infektionen begünstigen. Zudem lösen Durchblutungsstörungen wiederholt heftige Schmerzkrisen aus und verursachen Komplikationen in verschiedenen Organen (Choudja, 2012). SCD hat ihren Ursprung in Afrika und dem mittleren Osten. Aufgrund von Migration leben auch in Europa vermehrt Menschen mit SCD (Dickerhoff,

© 2020 Hogrefe

Page (2020), 1–10
https://doi.org/10.1024/1012-5302/20200400767



Abbildung 1. Methodisches Vorgehen bei Photovoice.

Beispiel Partizipation III

Schweizerischer Nationalfonds Aktuell

Startseite > Aktuell > Die Öffentlichkeit redet mit

Datengeschichten
Veranstaltungen
Wissenschaftspreise
Bilderwettbewerb
Newsletter abonnieren
Medienauskünfte

Klinische Forschung: Patientinnen und Patienten erhalten mehr Mitsprache

13.07.2021

Erstmals bezog der SNF Vertreterinnen und Vertreter aus der Öffentlichkeit in die Evaluation klinischer Studien ein. Ein Erfolg.

<https://www.snf.ch/de/7GJ99FdMjxpeGkc1/news/klinische-forschung-patientinnen-und-patienten-erhalten-mehr-mitsprache>

swiss clinical trial organisation

NEWS
MEDIEN
PATIENTEN- UND ÖFFENTLICHKEITSBETEILIGUNG
FÜR PATIENTINNEN UND PATIENTEN
FÜR FORSCHENDE UND STUDIENPERSONAL
PPI-MAPPING
CLINICAL TRIAL UNITS
TOOLS UND RESSOURCEN
BILDUNG UND KARRIERE
EVENT-KALENDER
PUBLIKATIONEN
ÜBER UNS

PPI-MAPPING

Stand: April 2022

Initiative: ein Konzept oder Aktivitäten über einen längeren Zeitraum
Projekt: ein zeitlich begrenztes Vorhaben, z. B. eine klinische Studie

Region	Initiativen	Projekte
Basel	2	3
Bellinzona	1	1
Bern	11	8
Genf	1	1
Lausanne	3	10
Schaffhausen	1	1
Zürich	1	3

→ PART Newsletter August 22 Cordula Landgraf und Tamara Kohler: Facilitators für Partnerschaften zwischen Patient*innen und Forschenden | BFH Berner Fachhochschule

Kompetenzbildung

Fachpersonen

Startseite / Weiterbildung / Kurse + Studienreisen / Die Mitwirkung der Patientinnen und Patienten zur Verbesserung der Patientenversorgungsqualität

Kurs / Die Mitwirkung der Patientinnen und Patienten zur Verbesserung der Patientenversorgungsqualität

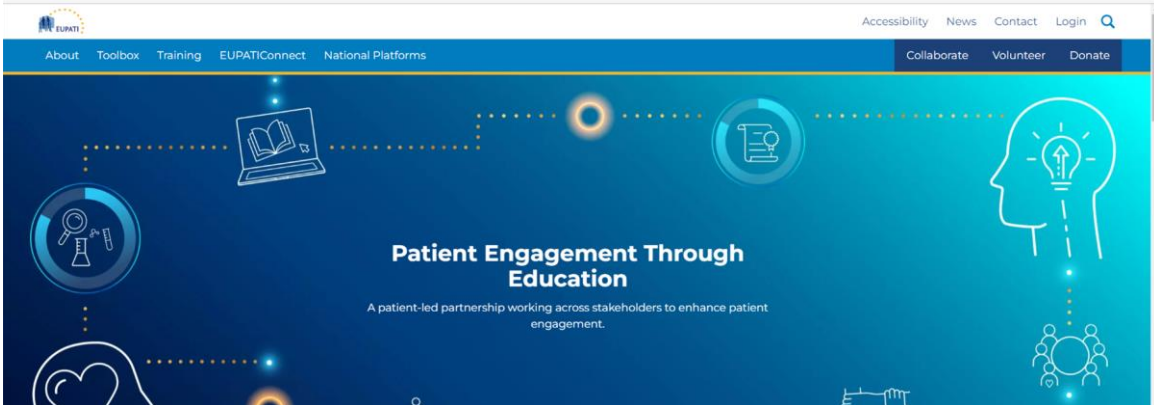
Im Kurs lernen Sie, Patient*innen sowie deren Angehörige aktiv zu ermutigen, ihre Beschwerden zur Versorgungsqualität anzubringen.

Im Kurs

- ✓ lernen Sie, den Fokus auf das Beschwerde- und Verbesserungsmanagement zu legen;
- ✓ lernen Sie die eigene Haltung gegenüber Fehlern und die eigene Reaktion gegenüber Beschwerden zu reflektieren;
- ✓ erlernen Sie Techniken, um einen Raum zu schaffen, in denen Fachpersonen, Betroffene und deren Angehörige sich gegenseitig konstruktive Rückmeldungen geben können.



Menschen mit Krankheitserfahrung und Angehörige



Accessibility News Contact Login

About Toolbox Training EUPATIconnect National Platforms Collaborate Volunteer Donate

Patient Engagement Through Education

A patient-led partnership working across stakeholders to enhance patient engagement.

Tipps und Tools für mehr Partizipation



FACTSHEETS

Patient and Public Involvement (PPI)

Das PPI-Factsheet (in Deutsch) und der «Guide for researchers to address PPI in clinical trials» (in Englisch) wurden in enger Zusammenarbeit mit dem Schweizerischen Nationalfonds (SNF) erstellt.

→ SCTO_FactSheet_PPI_DE (PDF, 134.3 KB)

→ SCTO-PPI-Guide-Researchers_210714 (PDF, 355.1 KB)

→ Patienten- und Öffentlichkeitsbeteiligung: Vergütungsrichtlinie der SCTO (PDF, 275.1 KB)



<https://www.user-participation.eu>

www.partizipativ-innovativ.de/kreativitaets-und-moderationstechniken

Zum Ein- und Weiterlesen

- ▶ Aner, Kirsten (2016): Diskussionspapier Partizipation und **partizipative Methoden in der Gerontologie**. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 49 (2), S. 143–147. DOI: 10.1007/s00391-015-1016-7. Link: [Diskussionspapier Partizipation und partizipative Methoden in der Gerontologie | SpringerLink](#)
- ▶ Hegedüs, Anna; Schelosky, Christina; Jähne, Anke (2021): Partizipative Gesundheitsforschung - **Wer wagt, gewinnt!** In: Pflege 34 (2), S. 69–70. DOI: 10.1024/1012-5302/a000789. <https://econtent.hogrefe.com/doi/epdf/10.1024/1012-5302/a000789>
- ▶ International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR) (2020) Position Paper 3: **Impact in Participatory Health Research**. Version: March 2020. Berlin: International Collaboration for Participatory. http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/icphr_position_paper_3_impact_-_march_2020__1_.pdf
- ▶ Wright, Michael T. (2021) Partizipative Gesundheitsforschung: **Ursprünge und heutiger Stand**. Bundesgesundheitsbl 64, 140–145 (2021). <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03264-y> <https://link.springer.com/article/10.1007/s00103-020-03264-y>

Herzlichen Dank!

Karin van Holten

Kompetenzzentrum Partizipative
Gesundheitsversorgung

Berner Fachhochschule Departement
Gesundheit

Murtenstrasse 10, CH-3008 Bern

Telefon direkt +41 31 848 55 04;

karin.vanholten@bfh.ch



[PART Newsletter abonnieren: https://www.bfh.ch/gesundheit/de/aktuell/newsletter-partizipative-gesundheitsversorgung/](https://www.bfh.ch/gesundheit/de/aktuell/newsletter-partizipative-gesundheitsversorgung/)