

Ethisches Fingerspitzengefühl bei User Involvement



Sabine Hahn
Leiterin Abteilung Pflege
Leiterin angewandte Forschung und
Entwicklung Pflege
sabine.hahn@bfh.ch



Caroline Gurtner
Leiterin User Involvement
Pflege
caroline.gurtner@bfh.ch

Die angewandte Forschung und Entwicklung Pflege bezieht krankheits-erfahrene Personen in ihre Arbeit ein – damit ist sie im deutschsprachigen Raum eine Vorreiterin. Die partizipative Arbeit erfordert neben Fingerspitzengefühl für ethische Feinheiten auch die Offenheit, tradierte Rollenmuster zu verändern und Verantwortung zu teilen.

Knappe Ressourcen und steigende Ansprüche fordern die schweizerische Gesundheitsversorgung heraus. Internationale Studien verweisen auf positive Wirkungen, wenn Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige, sogenannte Service User, einbezogen werden: Die Qualität der Ausbildung von Gesundheitsfachpersonen steigt, die (Versorgungs-)Forschung ist effizienter und Gesundheitsdienstleistungen sind besser an die Bedürfnisse der Service User angepasst. Längerfristig führt dies zu einer Qualitätssteigerung auch in weiteren Bereichen der Gesundheit, Therapie und Medizin (Spencer, et al., 2011; Bombard et al., 2018; Happell et al., 2015). Trotz dieser positiven Tendenzen ist die konkrete Umsetzung herausfordernd. Wir warfen deshalb den Blick nach England mit dem Ziel, von den Besten zu lernen. Die University of Central Lancashire betreibt nämlich seit über 10 Jahren Service User Involvement in Lehre und Forschung und hat die Service User Gruppe «Comensus» aufgebaut.

Reflexion ist notwendig

Eine sorgfältige Planung, reflektiertes Handeln sowie eine offene Haltung prägten unsere ersten Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit Patientinnen und Patienten in PIONEERS, unserem ersten Projekt mit User Involvement-Ansatz. Das Projekt stellte uns vor neue Herausforderungen. Wir suchten mittels Stelleninseraten nach krankheitserfahrenen Personen, deren akademische Ausbildung sie zur Mitarbeit in Forschung und Lehre qualifizierte. Aber wie «gesund» darf eine Person sein, um als Service User einbezogen zu werden? Oder ab

wann ist eine Person zu «krank» dafür? Können wir das als Vorgesetzte entscheiden, oder entspricht dies einer paternalistischen Haltung, die wir durch diese Form der Zusammenarbeit ja gerade vermeiden möchten? Solche Fragestellungen reflektierten wir im Laufe des Projekts immer wieder. Die Reflexion bestärkte uns denn auch in der folgenden Haltung: Die Berner Fachhochschule Gesundheit ist ein Arbeitsort und keine therapeutische Wiedereingliederungsstätte. Die kooperative Zusammenarbeit soll innerhalb der Lehre (Service User als Lehrpersonen), der Forschung (Service User als Forschende) und der Praxisentwicklung (Service User als Entwickelnde) zur qualitativen Verbesserung der Produkte dieser Bereiche führen. Durch eine Erkrankung verändert sich jedoch der Arbeitsrhythmus. Die Anzahl der produktiven Stunden ist reduziert. Die Anerkennung der Diversität hilft, Grenzen und Vorbehalte zu überwinden, Raum für Kreativität und Innovation zu schaffen. Sie fördert, dass sich alle Beteiligten in der partizipativen Zusammenarbeit auf Augenhöhe begegnen.

Alle Beteiligten profitieren

Partizipative Zusammenarbeit setzt alsdann Raum für Entwicklung und genügend Zeit für die Arbeit voraus: Unsere Mitarbeitenden mit Krankheitserfahrung entwickeln ihre wissenschaftlichen Fähigkeiten weiter. Ausserdem erwerben sie Kompetenzen im übergeordneten Kontext der Gesundheitsversorgung. Für uns als Vorgesetzte und Projektleitende ist dies insofern anspruchsvoll, als dass wir gleichzeitig fordern und fördern müssen. Wir konzipieren Arbeitsaufträge, an

denen möglichst alle Beteiligten mitarbeiten können. Wir müssen uns jedoch auch regelmässig kritisch hinterfragen, welche Unterstützungsmöglichkeiten wir im Rahmen der eigenen und betrieblichen Ressourcen leisten können und welche Erwartungen über unsere Möglichkeiten hinausgehen.

immer wieder reflektiert sowie ein wertschätzendes, offenes Miteinander gelebt, entsteht auch auf der Metaebene ein Gewinn. Der Arbeitsort Hochschule entwickelt sich im Sinne eines «lernenden Systems» weiter (Fulmer, Fobert, & Key, 1998).

Wie «gesund» darf eine Person sein, um als Service User einbezogen zu werden? Oder ab wann ist eine Person zu «krank» dafür? Können wir das als Vorgesetzte entscheiden, oder entspricht dies einer paternalistischen Haltung, die wir ja gerade vermeiden möchten?

User Involvement lohnt sich

Der kooperative Ansatz fördert bei allen Beteiligten entscheidende Schlüsselqualifikationen: In der Lehre profitieren Studierende und Dozierende beispielsweise von «real» erlebten, individuellen Krankheitserfahrungen der Betroffenen und von direkten Interaktionsmöglichkeiten. Dies fördert eine reflektierte Haltung und trainiert die Empathiefähigkeit. Darüber hinaus werden Service User nicht mehr nur als passive Empfängerinnen und Empfänger von Therapien und Behandlungen betrachtet, sondern übernehmen neue Rollen, indem sie beispielsweise partizipativ in Entscheidungsprozesse einbezogen werden (Bombard et al., 2018). In der gemeinsamen Auseinandersetzung mit den verschiedenen Perspektiven (Fachpersonen, Patientinnen und Patienten, Angehörige) werden medizin-ethische Fragestellungen und professionelle Werthaltungen thematisiert, wie beispielsweise das Recht auf Selbstbestimmung und Autonomie oder die Wirkung von Zwang. Dabei sind Fachpersonen zu Beginn der partizipativen Zusammenarbeit genauso unsicher wie die Service User. Klare Rahmenbedingungen, wie etwa ein Projekt- oder Lehr- Coaching sowie Beratung durch spezialisierte Kolleginnen und Kollegen, geben Sicherheit. Wird die Zusammenarbeit also bewusst geplant, gestaltet und

Literatur:

- Bombard et al. (2018). Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implementation Science*, 13(98), 1-22.
- Fulmer, Robert M., Keys, J. Bernard. (1998). A Conversation with Peter Senge: New Developments in Organizational Learning. *Organizational Dynamics*, 27(2), 33-42.
- Happell, B., Bennetts, W., Harris, S., Platania-Phung, C., Tohotoa, J., Byrne, L., & Wynaden, D. (2015). Lived experience in teaching mental health nursing: Issues of fear and power. *International Journal of Mental Health Nursing*, 24(1), 19-27.
- Spencer, J., et al. (2011). «Can patients be teachers? Involving patients and service users in healthcare professionals' education». Abgerufen von <https://www.health.org.uk/sites/default/files/CanPatientsBeTeachers.pdf>

Hier geht's zur Projektwebsite

Im Projekt PIONEERS haben wir die notwendigen organisatorischen und institutionellen Grundlagen für User Involvement geschaffen. Das Departement Gesundheit baut aktuell den partizipativen Patientinnen- und Patienteneinbezug systematisch, disziplinübergreifend und professionell in Lehre und Forschung auf. Weitere Informationen finden Sie unter gesundheits.bfh.ch/forschung.



Offenheit – danach verlangt der Einbezug von Betroffenen. Das zeigte der Auftritt von Clownin Yvonne Reichenstein, selbst Betroffene, am 1. Nationalen Patientenkongress.