



Jahrgang 50 / Heft 6 / 2019

**Herausgeberinnen  
und Herausgeber**

Barbara Müller  
Eveline Kühni  
Jürgen Georg

# NOVAcura

Das Fachmagazin  
für Pflege und Betreuung

**Themenschwerpunkt**

Motivation

# Mit- und voneinander lernen

Wie ältere Menschen mit ihren Krankheitserfahrungen zur Qualitätsentwicklung in Praxis, Lehre und Forschung beitragen können

Sabine Hahn, Friederike J.S. Thilo & Caroline Gurtner

© gettyimages / Cecille Arcuris  
\$[protocol]://content.hogrefe.com/doi/pdf/10.1024/1662-9027/a0000091 - Tuesday, July 16, 2019 12:10:18 AM - Berner Fachhochschule BFH IP Address: 147.87.204.153



Was ist ihre Perspektive?

Das Erfahrungswissen betagter Menschen im Prozess des Älterwerdens, im Umgang mit damit verbundenen Beeinträchtigungen und Krankheiten oder als Bewohnende einer Langzeitinstitution gilt als wichtige Ressource qualitativ hochstehender Pflege und Betreuung. Wie bereichernd diese Erfahrungsperspektive für die Ausbildung von Pflegenden in der Praxis sowie für die Qualitätsentwicklung ist, thematisiert dieser Artikel am Beispiel der Abteilung Pflege der Berner Fachhochschule Gesundheit.

**D**ie Orientierung an der Betroffenenperspektive bedeutet, sich mit den vielfältigen und individuellen Erfahrungen krankheitsbetroffener Menschen vertieft und „auf Augenhöhe“ auseinanderzusetzen. In der Alters- und Langzeitpflege sind Betroffene ältere Personen, welche durch den Umgang mit Beeinträchtigungen oder Erkrankungen und deren Management im Alltag eine umfassende Expertise gesammelt haben. Ältere Menschen setzen sich mit den Themen Autonomie, Selbstbestimmung und Selbstmanagement auseinander, da sie zunehmend von anderen Personen abhängig sind. Dasselbe gilt auch für Angehörige, die sich oftmals unentgeltlich um unterstützungsbedürftige



ältere Familienmitglieder kümmern und sich dadurch eine wertvolle Expertise aneignen. Der Einbezug von Betroffenen „auf Augenhöhe“ bietet Fachpersonen die Chance, von dieser Expertise und Erfahrung zu lernen und daraus Massnahmen für die Pflege- und Betreuungspraxis abzuleiten. Diese Neuorientierung an der Erfahrungsperspektive von Betroffenen ist innovativ und kann das Gesundheitswesen sowie die Alters- und Langzeitpflege nutzbringend weiterentwickeln. Einbezug „auf Augenhöhe“ bedeutet einerseits, dass Fachpersonen betagten Menschen mit Neugierde, Offenheit und einer Haltung der Anerkennung und Wertschätzung begegnen. Andererseits müssen sich die Fachpersonen aber auch aktiv um die Erfahrungsperspektive bemühen, indem sie eine vertrauensvolle Beziehung aufbauen, auch zu den Angehörigen, und mit einer personenzentrierten Haltung kommunizieren. Dies bedeutet, dass der Erfahrungsperspektive derselbe Stellenwert zugesprochen wird wie dem Fachwissen.

Um diese Haltung voranzutreiben, können Heimbewohnende beispielsweise in die Entwicklung von neuen Angeboten im Bereich Wohnen, in die Ausbildung von Pflegenden oder auch in Entwicklungsprojekte zum Thema Alter(n) einbezogen werden (Carman et al. 2013; Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften 2016). Trotz der nachweislich positiven Ergebnisse der Betroffenenbeteiligung (Bombard et al. 2018) scheint dieser Ansatz in der Alters- und Langzeitpflege noch wenig verbreitet. Die Stimme der betagten Menschen wird häufig nur mittels Zufriedenheitsbefragungen eingeholt. Diese lehnen sich meist in Form und Inhalt an Konsumentenbefragungen an, was keinen „echten“ Einbezug der Betroffenen darstellt. Zum einen, weil die betagten Menschen dadurch keinen aktiven Beitrag zur Qualitätsverbesserung leisten können, da sie meist nicht in weiterführende Entscheidungen oder Entwicklungen einbezogen werden. Zum anderen beachtet das Konsumentenmodell zu wenig, dass ältere pflegebedürftige Menschen meist bis zu ihrem Lebensende im Pflegeheim oder zu Hause mit Pflege- und Betreuungsbedarf leben (Estermann & Kneubühler 2008). Sie nehmen nicht nur vorübergehend eine medizinische, pflegerische oder betreuende Leistung in Anspruch. Vielmehr gleichen die Betroffenen ihr Leben und ihren Alltag dem Rhythmus des Pflegeheims an bzw. gestalten ihren Alltag zu Hause entsprechend (Mischke, Koppitz, Dreizler, Händler-Schuster & Kolbe 2015). Zudem sind sie aufgrund von physischen und/oder kognitiven Beeinträchtigungen oft von den Pflegepersonen abhängig. Demzufolge sind ältere pflege- und betreuungsbedürftige Menschen und ihre Angehörigen weder unabhängig, wie dies im Konsumentenmodell postuliert wird, noch haben sie die vollständige Wahlmöglichkeit in Bezug auf ihre Pflegepersonen und das Betreuungsangebot.

## Systematische Aufbauarbeit für den Betroffenen einbezug

Im Departement Gesundheit der Berner Fachhochschule (BFH) befassen wir uns seit 2015 mit dem Konzept *User Involvement* und nutzen die Erfahrungsperspektive „auf Augenhöhe“ als Lern- und Wissensquelle. Inzwischen bauen wir den Einbezug von Betroffenen systematisch auf. Dies ist kein einfaches Unterfangen. Es benötigt viel Zeit und Energie, doch wir sind überzeugt, dass sich der Aufwand lohnt. Seit 2015 haben zwei Modellprojekte (PIONEERS I und II) die Grundelemente für den systematischen Einbezug der Betroffenenperspektive in Lehre und Forschung gelegt. PIONEERS I befasste sich mit der Erarbeitung wichtiger Grundlagen, um Betroffene in die Lehre und Forschung einzubeziehen. Im Mittelpunkt des Projekts standen drei Fragestellungen:

1. Welche Strukturen benötigen Betroffene und Fachpersonen, um eine aktive Beteiligung in der Lehre und Forschung zu ermöglichen?
2. Welche Kompetenzen bzw. Unterstützung benötigen Betroffene und Fachpersonen, um von- und miteinander zu lernen und dieses Wissen für Studierende sowie für Lehre und Forschung nutzbar zu machen?
3. Welche Betroffenen können einbezogen werden, ohne dass deren Gesundheit leidet und ohne dass sie dabei zu starken Belastungen ausgesetzt werden? Und wer entscheidet darüber, um Bevormundung zu vermeiden?

Im Projekt PIONEERS I wurden Strukturen gelegt (einheitliche Abläufe, Guidelines für Mitarbeitende, Kompetenz- und Anstellungsbeschreibungen von Stundenlohn bis Anstellung für Betroffene) und Gefässe geschaffen (Betroffengruppe, Informationsveranstaltungen), um Betroffene einzubeziehen. Im Folgeprojekt PIONEERS II wurden diese Strukturen und Gefässe umgesetzt und evaluiert. In beiden Projekten haben Betroffene mit unterschiedlichen Kompetenzen und Erfahrungen aktiv mitgearbeitet. Da es sich um Personen vor dem Pensionierungsalter handelte, wurden sie im Rahmen ihrer Möglichkeiten an der BFH angestellt und konnten so direkt als Mitarbeitende Einfluss nehmen. Die Auswirkungen der beiden Projekte waren überzeugend. Wir sind uns nun in allen Arbeiten und Aufgaben viel stärker bewusst, dass alle unsere Bemühungen nur Sinn machen, wenn sie auch für die Betroffenen von Nutzen sind.

## Positive Erfahrungen stärken den Betroffenen einbezug

Beispiele von positiven Erfahrungen in der Umsetzung sind: Betroffene wurden in die Curriculumentwicklung eines neuen interprofessionellen Moduls einbezogen. Sie gaben Feedback zu den Inhalten und deren Sinnhaftigkeit. Dies ist ein Novum in der Hochschulbildung. In der Lehre sind einzelne Lehreinheiten unter aktivem Einbezug von Betroffe-

nen neu gestaltet worden. Es sind jedoch noch keine Lehreinheiten entstanden, die von Betroffenen selbst initiiert oder entwickelt wurden. Es zeigte sich in der praktischen Umsetzung, dass ein solcher Einbezug in der Regel von den verantwortlichen Dozierenden geleitet wird und die Betroffenen ihre Krankheitserfahrungen mit den Studierenden teilen. Dozierende und Studierende können gleichermaßen von den individuellen Erfahrungen der involvierten Betroffenen profitieren und ihre Haltung reflektieren. Sie werden somit zur (Weiter-)Entwicklung ihrer professionellen Rolle angeregt. In Zukunft möchten wir weitere nachhaltige Veränderungen der Lehr- und Lernansätze (z.B. kooperative Arbeitstechniken, *co-creation* und *co-teaching*) vorantreiben.

Weiter zeigt der Einbezug von Betroffenen „auf Augenhöhe“, dass konventionelle Bildungsformate nicht konkurrenziert werden, sondern dass er das Wissen aller Beteiligten erweitert, den Diversitätsbezug erhöht und die Fachkompetenz in den Lehr- und Forschungsteams ergänzt. Der Einbezug dieser zusätzlichen Perspektive, die auf realen Erfahrungen von Betroffenen basiert, wird von den Studierenden sehr geschätzt und als wichtige Ergänzung zur theoriebezogenen Wissensvermittlung eingestuft. Unsere Praxispartner sind ebenfalls an einem Transfer unserer Erfahrungen interessiert. Die Expertise von Betroffenen kann beispielsweise Lernsituationen im Transfercoaching und die Reflexion der eigenen Arbeit aufgrund von Feedback aus Betroffensicht nachhaltig bereichern. Wir sind überzeugt, dass sich diese Erfahrungen in der Berufspraxis der zukünftigen Fachpersonen positiv auswirken werden und sich die Zusammenarbeit mit erkrankten und betagten Menschen und ihren Angehörigen dadurch verbessern lassen.

Auch in der angewandten Forschung und Entwicklung Pflege der BFH arbeiten derzeit zwei krankheitserfahrene Akademikerinnen und Akademiker, welche das Forschungsteam mit ihrer Perspektive stärken. Sie leisten durch diese Tätigkeit eine Brückenfunktion zwischen der Forschung, der Praxis sowie der Gesellschaft. Dies, indem sie beispielsweise komplexe Fragestellungen für potenzielle Studienteilnehmende in eine gut verständliche Sprache übersetzen oder neue Impulse für Forschungsvorhaben aus der Gesellschaft oder als Mitarbeitende in Forschungsprojekten einbringen. Somit tragen sie zu einer Steigerung der Forschungsrelevanz und -effizienz bei (Barber, Beresford, Boote, Cooper & Faulkner 2011; Niedermann 2012). Durch die Teamarbeit mit krankheitserfahrenen Forschenden lernen Studierende auch in der Forschungsarbeit die Perspektive der Expertise aus Erfahrung kennen. Sie realisieren zudem, dass der Grad zwischen Gesundheit und Krankheit, Jung und Alt ein sehr schmaler ist und dank Einbezug aller Wissenskontexte die Arbeitsqualität und deren Resultate verbessert werden.

## Betroffeneneinbezug, aber wie?

Bereits 1969 entwickelte Sherry Arnstein eine Stufenleiter, welche als „Arnstein’s ladder of involvement“ international bekannt wurde (Arnstein 1969). Ursprünglich entwi-

ckelte sie diese mit der Idee, verschiedene Mitsprache- und Partizipationsmöglichkeiten für Bürgerinnen und Bürger im Kampf gegen soziale Armut und für eine bürgerfreundliche Stadtplanung aufzuzeigen. Um die verschiedenen Einsatzmöglichkeiten von Expertinnen und Experten für uns handhabbar zu machen, wurde erfahrungsbasiert in Anlehnung an „Arnstein’s ladder of involvement“ ein adaptiertes Stufenmodell entwickelt (Gurtner et al. 2018). Insgesamt sind drei Stufen einer möglichen Einbindung von Betroffenen bzw. Expertinnen und Experten in Praxis, Lehre und Forschung möglich, wobei Stufe 1 die höchsten und Stufe 3 die niedrigsten Anforderungen an die Beteiligten stellt (siehe Tabelle-1 mit Beispielen).

Die aufgeführten Beispiele sind nur einige der möglichen bzw. schon umgesetzten Möglichkeiten des gemeinsamen Lernens und Weiterentwickelns in Praxis, Lehre und Forschung. Unsere bisherige Erfahrung zeigt jedoch auch, dass der Gesundheitszustand der Betroffenen entscheidend für die Umsetzung ist. Das ist ein heikles Thema. Die Betroffenen müssen echte Erfahrene sein, d.h. erkrankte oder beeinträchtigte Personen, die zurzeit mit der Alters- und Langzeitpflege ihre Erfahrungen machen. Entsprechend kann ihr Gesundheitszustand sich verändern oder altersbedingte Beschwerden können zunehmen. Dies kann in der Lehre bedeuten, dass eine Betroffene wegen schlechter Gesundheit oder beispielsweise eines Sturzes die Lehreinheit nicht übernehmen kann und 80 Studierende auf Ersatz angewiesen sind. Für einen gut funktionierenden Einbezug in die Lehre müssen also mehrere Personen mit vergleichbaren Kompetenzen und Erfahrungen zur Verfügung stehen, damit Lehrveranstaltungen rasch durch andere erfahrene Personen übernommen werden können. Besteht Flexibilität bei der Wahl der Einsatztage, so wie das beim Transfercoaching in der Praxis eher möglich ist, ist es einfacher, einen Ersatz zu organisieren.

## Betroffeneneinbezug als A und O für Qualitätssicherung und -entwicklung

Für die zukünftige erfolgreiche Umsetzung des Einbezugs von Betroffenen im Rahmen von Praxislernen in Lehrveranstaltungen und in Forschungsprojekten am Departement Gesundheit der BFH ist es daher entscheidend, dass die Zusammenarbeit mit Betroffenen transparent und mit ausreichend personellen und zeitlichen Ressourcen geplant und umgesetzt wird. Auch ist es wichtig, dass unsere Praxispartnerinnen und -partner gemeinsam mit uns den weiteren Aufbau des Konzepts zum Einbezug mitentwickeln. Es gilt in dieser Hinsicht noch einiges in der Zusammenarbeit zu entdecken und voranzutreiben. Dies mag viel Arbeit für alle Beteiligten bedeuten und möglicherweise ein Wagnis auf noch ungewohntem Terrain darstellen. Wir sind jedoch überzeugt, dass sich dieser Aufwand für alle Beteiligten und für die Entwicklung der Berufsfelder, die Weiterentwicklung der Pflege- und Betreuungsqualität sowie des gesamten Gesundheitswesens lohnt.

**Tabelle 1. Stufen des Einbezugs von Betroffenen (gekürzte Fassung)**

Stufe	Einbindung	Voraussetzungen	Beispiel
1	Arbeitsvertrag und Stellenprofil für professionelle Rolle in Lehre und Forschung; Beteiligung in der Planung, Durchführung und Evaluation von Lehraufträgen, Praxislernen oder Forschungsprojekten; Möglichkeit zur beruflichen Weiterentwicklung	Hochschulabschluss oder äquivalente abgeschlossene Ausbildung sowie reflektierte Krankheits- bzw. altersbedingte Beeinträchtigungserfahrung; Computerkenntnisse (Word, Excel, PowerPoint); didaktische Grundkenntnisse; Auftrittskompetenz; Erfahrung mit Projektarbeit	Die Lehrveranstaltung zur personenzentrierten technologisierten Pflege im Alter wird in Co-Teaching von Frau Eberhard (85-jährig, ehemalige Pflegendende mit Lehrausbildung, im häuslichen Umfeld auf Spitex angewiesen und Nutzerin von Ambient-Assisted-Living-Technologien, Expertin aus Erfahrung) inhaltlich vorbereitet und durchgeführt. Zudem werden in der Spitex Ebenmatt Transfercoachings (in der Praxis erlebte Beispiele mit Klientinnen und Klienten werden mit Theorie verknüpft) angeboten, die Frau Eberhard durchführt.
2	Vertrag auf Stundenlohnbasis (ELE), beispielsweise in der Rolle als Co-Referent, Co-Dozierende; sequenzielle Aufträge in Forschungsprojekten/Lehrereinheiten	Eventuell Ausbildung in Expert/-innen aus Erfahrung oder Kompetenz der reflektierten Krankheits- bzw. altersbedingten Beeinträchtigungserfahrung; PC-Anwenderkenntnisse (Word, Excel, PowerPoint)	Für die Restrukturierung der Arbeitsteilung im Grademix in einem Pflegeheim werden Herr Müller und Frau Bättig (80-jährig, selbst leicht pflegebedürftig, mit Ausbildung in Sozialwissenschaften) einbezogen. Sie sollen in Gruppeninterviews die Erfahrungen mit der Arbeitsteilung aus der Sicht der Bewohnenden erheben. Dazu werden sie in Gruppen- und Einzelinterviews mit Heimbewohnenden deren Sichtweise zum Thema erfragen und diese in die Restrukturierung mit einfließen lassen.
3	Unregelmässiger Einzeleinsatz auf Honorarbasis und/oder Freiwilligenarbeit bei Interesse an Vernetzung; keine vertragliche Bindung	Persönliche Krankheits- bzw. altersbedingte Beeinträchtigungserfahrung, eventuell Ausbildung in Expert/-innen aus Erfahrung; Interesse an Vernetzung und Austausch (Distanz zur persönlichen Krankheitserfahrung), Offenheit für verschiedene Ansichten und Meinungen	Im Clinical Assessment im Bachelorstudiengang Pflege werden die Studierenden ausgebildet, um krankheitsbedingte oder altersbedingte Einschränkungen zu erkennen. Eine Gruppe älterer Menschen (zwischen 75 und 85 Jahren) stellt sich für das Assessment zur Verfügung. Sie geben den Studierenden direkt Feedback, wie verständlich diese ihnen die Situation erläutert haben, welche Teile der Untersuchung angenehm oder eher unangenehm für sie waren und weshalb.

## Literatur

- Arnstein, S.R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35, 216–224.
- Barber, R., Beresford, P., Boote, J., Cooper, C. & Faulkner, A. (2011). Evaluating the impact of service user involvement on research: A prospective case study. *International Journal of Consumer Studies*, 35, 609–615.
- Bombard, Y., Baker, G.R., Orlando, E., Fancott, C., Bhatia, P., Casalino, S. et al. (2018). Engaging patients to improve quality of care: A systematic review. *Implementation Science*, 13(98), 1–22.
- Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C. et al. (2013). Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32, 223–231.
- Esthermann, J. & Kneubühler, H. U. (2008). Warum Pflegequalität im Pflegeheim bedeutsam ist und wie sie gemessen werden kann. *Swiss Journal of Sociology*, 34(1).
- Mischke, C., Koppitz, A.L., Dreizler, J., Händler-Schuster, D. & Kolbe, N. (2015). Eintritt ins Pflegeheim. Das Erleben der Entscheidung aus der Perspektive der Pflegeheimbewohnerinnen und Pflegeheimbewohner. *Journal für Qualitative Forschung in Pflege- und Gesundheitswissenschaft*, 2, 72–81.
- Niedermann, K. (2012). Patient Research Partner – der Einbezug von Betroffenen in der Forschung. *physioscience*, 8(01), 1–2.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften. (Hrsg.). (2016). Patienten und Angehörige beteiligen. *Swiss Academies Communications*, 11(10).



**Prof. Dr. Sabine Hahn, PhD,** Dipl. Pflegeexpertin, Dipl. Pflegefachfrau psychiatrische Pflege, Leiterin Abteilung Pflege, Leiterin angewandte Forschung und Entwicklung Pflege am Departement Gesundheit der Berner Fachhochschule.

**Friederike J.S. Thilo, MScN,** Dipl. Pflegefachfrau und Doktorandin der Universität Maastricht, Leiterin Innovationsfeld Technologie und Gesundheit der angewandten Forschung und Entwicklung Pflege am Departement Gesundheit der Berner Fachhochschule.

**Caroline Gurtner, MSc,** Doktorandin an der Universität Maastricht, Dipl. Pflegefachfrau DN II, Leiterin User Involvement angewandte Forschung und Entwicklung Pflege am Departement Gesundheit der Berner Fachhochschule.