

ParDi – Patient:innenbeteiligung im Diabeteszentrum Wienerberg Kurzfassung der Lessons learned

Ergebnisbericht

Im Auftrag des Wiener Gesundheitsfonds

ParDi - Patient:innenbeteiligung im Diabeteszentrum Wienerberg

Kurzfassung der Lessons learned

Ergebnisbericht

Autorinnen:

Daniela Rojatz
Anna Wahl
Elisabeth Rappold
Brigitte Domittner

Fachliche Begleitung:

Tanja Fruhmann
Martina Rossa

Projektassistenz:

Doris Gabmeier-Rössler

Die Inhalte dieser Publikation geben den Standpunkt der Autorinnen und nicht unbedingt jenen des Auftraggebers wieder.

Wien, im Februar 2024

Im Auftrag des Wiener Gesundheitsfonds

Gesundheit Österreich
Forschungs- und Planungs GmbH 

Zitiervorschlag: Rojatz, Daniela; Wahl, Anna; Domittner, Brigitte; Rappold, Elisabeth (2024): ParDi
- Patient:innenbeteiligung im Diabeteszentrum Wienerberg. Kurzfassung der Lessons learned.
Gesundheit Österreich, Wien

Zl. P1/24/5277

Eigentümerin, Herausgeberin und Verlegerin: Gesundheit Österreich Forschungs- und
Planungs GmbH, Stubenring 6, 1010 Wien, Tel. +43 1 515 61, Website: www.goeg.at

Der Umwelt zuliebe:

Dieser Bericht ist auf chlorfrei gebleichtem Papier ohne optische Aufheller hergestellt.

Kurzfassung

Aufgabenstellung

Im Rahmen des Wiener Zielsteuerungsprojekts Diabeteszentrum Wienerberg wurde der innovative Weg beschritten, Menschen mit Diabetes mellitus ab der Planungsphase zu beteiligen. Ein Ergebnis des Beteiligungsprozesses war die Empfehlung (2020), Patientenbeteiligung nachhaltig im Diabeteszentrum zu etablieren. Hierfür war vor der Eröffnung des Diabeteszentrums in einer Projektgruppe mit künftigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Diabeteszentrums, Menschen mit Diabetes und den Auftraggebern ein Beteiligungsleitfaden entwickelt worden, der nach Eröffnung des Diabeteszentrums zum Einsatz kam. Schrittweise wurde im Diabeteszentrum Patientenbeteiligung implementiert. Im vorliegenden Bericht sind die Lernerfahrungen (Lessons learned) im Beteiligungsprozess vor und nach der Eröffnungsphase zusammengefasst.

Methode

Zur Reflexion der Umsetzung der entwickelten Beteiligungsmethoden und der Lernerfahrungen wurde ein Workshop im GÖG-Projektteam durchgeführt und auch die Dokumentation der Workshops mit Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern und Auftraggebern herangezogen.

Ergebnisse

Entsprechend der Vorgehensweise im Projekt wird im vorliegenden Bericht zunächst die Arbeit in der Projektgruppe zur Entwicklung des Beteiligungsleitfadens (2021–2022) vorgestellt und reflektiert. Anschließend wird auf die Erfahrungen bei der Implementierung von Patientenbeteiligung im ersten Jahr nach der Eröffnung des Diabeteszentrums Wienerberg eingegangen.

Vier der sieben entwickelten Beteiligungsmethoden wurden mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Diabeteszentrum priorisiert und im ersten Jahr des Diabeteszentrums umgesetzt werden:

1. Information der Patientinnen und Patienten über Beteiligungsmöglichkeiten
2. Kooperation mit Selbsthilfegruppen und Information über diese
3. Einholen von Feedback über Schulungen und zum Diabeteszentrum
4. Austauschforum von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern mit Patientinnen und Patienten

Die Einflussfaktoren wurden in kulturelle und strukturelle Faktoren unterteilt. Ein zentraler Einflussfaktor war die Neuheit von Patientenbeteiligung sowohl bei Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern wie auch bei Patientinnen/Patienten. Entsprechend gering war die Nachfrage nach Beteiligungsmöglichkeiten. Auf struktureller Ebene ist hinderlich, dass es keinen Auftrag und keine definierten Ressourcen für Beteiligungsaktivitäten unter den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern gibt.

Schlussfolgerungen

Die nachhaltige Umsetzung von Patientenbeteiligung im Diabeteszentrum wurde in einem zwei-jährigen Prozess vorbereitet und pilotiert. Mitarbeiter:innen wurden mit der Idee von Patientenbeteiligung vertraut gemacht und für diese sensibilisiert. Die Umsetzung im laufenden Betrieb ist ein Entwicklungsprozess. Ein Beteiligungsleitfaden und ein Toolkit für die Umsetzung dienen als Orientierungshilfen für das Zentrumsmanagement und die weitere Umsetzung. Die Umsetzung von Patientenbeteiligung nach dem Ende der GÖG-Prozessbegleitung wird davon abhängen, inwieweit ein Auftrag und Ressourcen für Patientenbeteiligung im Diabeteszentrum vorliegen.

Schlüsselwörter

Diabetesversorgung, Patientenbeteiligung, Umsetzung

Summary

Background

As part of the Viennese reform project “Diabetes Centre Wienerberg”, an innovative approach was taken to involve people with diabetes mellitus from the planning phase onwards. One result of the participation process was the recommendation (2020) to establish patient participation in the diabetes centre in the long term. To this end, a participation guideline was developed in a project group with future employees of the diabetes centre, people with diabetes and the clients before the opening of the diabetes centre. This was used after the opening of the diabetes centre. Patient participation is gradually being implemented at the diabetes centre. This report summarises the lessons learned in the participation process. The feasibility of the methods developed for involving people with diabetes in the diabetes centre are also explored.

Methods

A workshop was held in the GÖG project team to reflect on the implementation of the developed participation methods and learning experiences, and the documentation of the workshops with employees and clients was also used.

Results

In line with the project approach, this report first presents and reflects on the work of the project group (2021–2022) to develop the participation guidelines. It then discusses the experiences of implementing patient participation in the first year after the opening of the Diabetes Centre Wienerberg.

Four of the seven participation methods developed were prioritised with employees of the Diabetes Centre and implemented in the first year of the Diabetes Centre:

- » Informing patients about participation opportunities
- » Cooperation with and information about self-help groups
- » Obtaining feedback on training and on the diabetes centre
- » Exchange forum of staff with patients

The influencing factors were divided into cultural and structural factors. A central influencing factor was the novelty of patient participation for both staff and patients. The demand for participation opportunities was correspondingly low. On a structural level, the fact that there is no mandate and no defined resources for participation activities among employees is a hindrance.

Conclusion

The sustainable implementation of patient involvement in the diabetes centre was prepared and piloted in a two-year process. Employees were familiarised and sensitised to the idea of patient participation. Implementation in ongoing operations is a development process. A participation guide and a toolkit for implementation serve as orientation aids for the centre management and further implementation. The implementation of patient involvement after the end of the GÖG process support will depend on the extent to which a mandate and resources for patient involvement are available at the diabetes centre.

Keywords

diabetes care, patient participation, implementation

Inhalt

Kurzfassung	V
Summary	VII
Abbildung und Tabellen.....	X
Abkürzungen.....	XI
1 Einleitung	1
2 Methodische Vorgehensweise	2
3 Der Beteiligungsprozess	3
3.1 Beteiligungsprozess vor der Eröffnung des Diabeteszentrums (2021–2022)	3
3.2 Beteiligungsprozess seit der Eröffnung des Diabeteszentrums im Frühjahr 2023 ..	6
4 Handlungsvoraussetzungen	8
4.1 Beteiligung vor der Eröffnung des Diabeteszentrums.....	8
4.2 Beteiligung nach der Eröffnung des Diabeteszentrums	10
5 Umsetzung der Beteiligungsmethoden aus dem Beteiligungsleitfaden	13
5.1 Information der Patientinnen und Patienten.....	13
5.2 Kooperation mit Selbsthilfegruppen und Information von Patientinnen/Patienten über Selbsthilfegruppen	14
5.3 Einholen von Feedback.....	16
5.4 Austauschforum: „Blick hinter die Kulissen“	17
5.5 Einschulung und Reflexionsworkshops für Mitarbeiter:innen.....	18
6 Schlussfolgerung	19
Literatur	21

Abbildung und Tabellen

Abbildung 5.1: Übersicht über Kooperationsmöglichkeiten Selbsthilfe/Diabeteszentrum	15
Tabelle 2.1: Handlungsmodell als Rahmen für Ergebnisdarstellung.....	2
Tabelle 3.1: Beteiligungsverständnis bei der Entwicklung des Beteiligungsleitfadens und seitens der Mitarbeiter:innen des Diabeteszentrums.....	4

Abkürzungen

bzw.	beziehungsweise
COVID-19	coronavirus disease 2019
d. h.	das heißt
DSGVO	Datenschutz-Grundverordnung
ELGA	elektronische Gesundheitsakte
GÖG	Gesundheit Österreich GmbH
LADA	latent autoimmune diabetes in the adult / latenter Autoimmundiabetes bei Erwachsenen
ParDi	PatientInnenbeteiligung in der Diabetesversorgung / im Diabeteszentrum Wienerberg
ÖGK	Österreichische Gesundheitskasse
SMS	short message service
tlw.	teilweise
TN	Teilnehmer:innen
u. a.	unter anderem
vgl.	vergleiche
z. B.	zum Beispiel

1 Einleitung

Diabetes mellitus gilt als eine der Volkskrankheiten. Österreich weist eine hohe Anzahl diabetesbezogener Spätfolgen wie etwa Amputationen auf. Der daraus resultierende Handlungsbedarf wurde von den Verantwortlichen der Landeszielsteuerung für Wien erkannt, woraufhin zur Verbesserung der Diabetesversorgung und zur Entlastung von Spitalsambulanzen die Pilotierung eines Diabeteszentrums beschlossen wurde. Dieses Diabeteszentrum wurde im 10. Wiener Gemeindebezirk eröffnet, der gleichermaßen durch eine hohe Diabetesprävalenz und eine hohe Anzahl von Menschen mit Migrationshintergrund gekennzeichnet ist. Das Diabeteszentrum Wienerberg hat den Anspruch, die bestmögliche Diabetesversorgung zu realisieren. Nach der Zuweisung dorthin sollen Menschen mit Diabetes mellitus Typ 1 kontinuierlich und Menschen mit Diabetes mellitus Typ 2 im Fall von Komplikationen behandelt und betreut werden. Zur Realisierung der bestmöglichen Diabetesversorgung wird von Beginn der Planung an auf Patientenbeteiligung gesetzt. Die Gesundheit Österreich Forschungs- und Planungs GmbH wurde mit der Konzipierung und Umsetzung des Teilprojekts Patientenbeteiligung beauftragt.

In einem mehrjährigen Prozess wurde die Patientenbeteiligung für das Diabeteszentrum geplant: Im Jahr 2020 wurde eine Fragebogenkonsultation unter Menschen mit Diabetes zur Diabetesversorgung durchgeführt (Rojatz et al. 2020a). Darauf aufbauend wurden mit an Diabetes mellitus erkrankten Menschen Empfehlungen für das Diabeteszentrum entwickelt. Eine dieser Empfehlungen lautete: „**PatientInnenbeteiligung wird im Diabeteszentrum nachhaltig etabliert.**“ (Empfehlung 27, ParDi-Arbeitsgruppe 2020). In der Folge wurde eine Projektgruppe aus Menschen mit Diabetes, künftigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Diabeteszentrums, den Auftraggebern des Diabeteszentrums und Vertreterinnen des Frauengesundheitszentrums FEM Süd etabliert (2021–2022) und die Empfehlung konkretisiert. Die Projektgruppe entschied, als Orientierung und Hilfestellung für die Umsetzung von Patientenbeteiligung nach Eröffnung des Diabeteszentrums einen Beteiligungsleitfaden zu entwickeln.

Im März 2023 wurde das Diabeteszentrum eröffnet. Im Vorfeld fand ein Einführungsworkshop in puncto Patientenbeteiligung für seine Mitarbeiter:innen statt, in dessen Rahmen ein Plan zur Implementierung der im Beteiligungsleitfaden vorgeschlagenen Methoden zur Beteiligung der Patientinnen/Patienten des Diabeteszentrums aufgestellt und schrittweise umgesetzt wurde.

Um für künftige Beteiligungsprojekte zu lernen, sollen die Lernerfahrungen aus der Prozessbegleitung und insbesondere der Umsetzung der erarbeiteten Beteiligungsmethoden und Empfehlungen im Folgenden zusammengefasst werden.

2 Methodische Vorgehensweise

Für die Reflexion des Beteiligungsprozesses wurden folgende Quellen bzw. Protokolle herangezogen:

- » Projektteambesprechungen
- » Steuerungsgruppensitzung von Projektleitung und Auftraggebern
- » Reflexionsworkshop des Projektteams, der Auftraggeber und der für das Projektmanagement des Diabeteszentrums verantwortlichen Person
- » Einschulungs- (im Februar 2023) und Reflexionsworkshops (im September 2023) des Projektteams und der Mitarbeiter:innen des Diabeteszentrums sowie einer Abschlussbesprechung mit der Zentrumsleitung (Februar 2024)

Die Lernerfahrungen wurden in einem Workshop mit dem Projektteam zusammengeführt und dann im Bericht aufbereitet.

Nach einer Beschreibung des Beteiligungsprozesses werden in der Folge die Lernerfahrungen aus dem Projekt entlang des Handlungsmodells von Pelikan (2007) aus der Perspektive der Organisationsentwicklung dargestellt, differenziert zwischen kulturellen und strukturellen Elementen aufseiten des Diabeteszentrums und seiner Umwelt (vgl. Tabelle 2.1).

Tabelle 2.1:
Handlungsmodell als Rahmen für Ergebnisdarstellung

Handlungsvoraussetzungen	Möglichkeitsstruktur	Selektionskultur	Interventionsmöglichkeit
Diabeteszentrum Wienerberg	Können: Wie können sich Patientinnen und Patienten sowie Mitarbeiter:innen beteiligen?	Wollen: Wie wollen Mitarbeiter:innen sowie Patientinnen und Patienten Patientenbeteiligung umsetzen?	Systementwicklung
Umwelt	Möglichsein: Welche unterstützenden Rahmenbedingungen finden sich in der Umwelt des Diabeteszentrums?	Sollen: Welche Normen und Regelungen unterstützen Patientenbeteiligung im Diabeteszentrum?	Umweltentwicklung
Interventionsmöglichkeit	Strukturentwicklung	Kulturentwicklung	Settingentwicklung

Quelle: angelehnt an Pelikan (2007)

3 Der Beteiligungsprozess

Der Fokus der Beteiligungsprozessbeschreibung liegt auf der Bearbeitung der Empfehlung **„PatientInnenbeteiligung wird im Diabeteszentrum nachhaltig etabliert.“** (Empfehlung 27, ParDi-Arbeitsgruppe 2020). Hierfür werden zwei Phasen unterschieden:

- » Beteiligungsprozess vor Eröffnung des Diabeteszentrums (2021–2022) mit Fokus auf die Entwicklung des Beteiligungsleitfadens (2021–2022). Der Prozess und Umsetzungserfahrungen zur Fragebogenerhebung und zur Entwicklung von Empfehlungen sind andernorts publiziert (Rojatz et al. 2020b).
- » Beteiligungsprozess seit Eröffnung des Diabeteszentrums im Frühjahr 2023

3.1 Beteiligungsprozess vor der Eröffnung des Diabeteszentrums (2021–2022)

Die nachfolgenden Ausführungen bauen auf dem Vorprojekt auf, in welchem auf Basis der Ergebnisse einer Fragebogenkonsultation Menschen mit Diabetes mellitus in Workshops Empfehlungen für das neu zu etablierende Diabeteszentrum Wienerberg entwickelten (Rojatz et al. 2020b). Die Entscheidung, die Empfehlung **„PatientInnenbeteiligung wird im Diabeteszentrum nachhaltig etabliert“** zu konkretisieren und umzusetzen, war bereits von den Auftraggebern und der provisorischen Diabeteszentrumsleitung getroffen, ebenso jene einer (punktuellen) Beteiligung von Menschen mit Diabetes an der Gestaltung der Räume des Diabeteszentrums, des Schulungskonzepts und der Website. Die drei Bereiche wurden von den Auftraggebern des Diabeteszentrums gewählt, da sie unmittelbar vor der Bearbeitung standen und Beteiligung hier zweckmäßig und realistisch umsetzbar schien. Die Gesundheit Österreich Forschungs- und Planungs GmbH wurde mit der Prozessbegleitung beauftragt.

Das GÖG-Projektteam bestand aus vier Personen mit unterschiedlichen Studienhintergründen (Soziologie, Pflegewissenschaft, Gesundheitsmanagement) sowie Erfahrungen und Zugängen zum Thema Partizipation. Menschen mit Diabetes mellitus, die im Vorprojekt an der sogenannten ParDi-Gruppe¹ teilgenommen haben, wurden in einer Infoveranstaltung über die weitere Vorgehensweise zur Konkretisierung der Empfehlung **„PatientInnenbeteiligung wird im Diabeteszentrum nachhaltig etabliert“** informiert und zur weiteren Mitarbeit eingeladen. Einzelne Personen aus der Gruppe meldeten sich für die weitere themenbezogene Mitarbeit.

¹ParDi-Gruppe steht für „Projektgruppe PatientInnenbeteiligung Diabetes“.

ParDi-Projektgruppe: Konkretisierung der Empfehlung in Workshops

Damit Patientenbeteiligung im Diabeteszentrum verankert wird, wurde nach dem Vorbild der Bearbeitung anderer Themenbereiche (z. B. Schulung, Räumlichkeiten) eine Projekt- bzw. Arbeitsgruppe etabliert, die vom GÖG-Begleiteteam in Abstimmung mit den Auftraggebern wie folgt zusammengesetzt wurde:

- » Vertreter:innen der ParDi-Gruppe, die sich für die Teilnahme an der Projektgruppe bereitklärt haben
- » künftige Mitarbeiter:innen des Diabeteszentrums, die von der Zentrumsleitung nominiert wurden
- » Auftraggeber (ÖGK und Wiener Gesundheitsfonds)
- » Vertreterin von FEM Süd als Verbindungsglied zu Menschen mit Migrationshintergrund, die einen Großteil der Patientinnen und Patienten ausmachen werden

Die Projektgruppe entwickelte in fünf Onlineworkshops ein gemeinsames Beteiligungsverständnis und definierte als Ziel, einen Beteiligungsleitfaden zu entwickeln. Das Format Onlineworkshop wurden gewählt, um den Einschränkungen und Sicherheitsvorkehrungen während der Pandemie zu entsprechen. Das Beteiligungsverständnis bei der Entwicklung des Beteiligungsleitfadens und auch im Team des Diabeteszentrums lässt sich als verständigungsorientiert beschreiben (vgl. Tabelle 3.1). Beteiligung soll Teil des Alltags im Diabeteszentrum sein, wie das folgende Zitat verdeutlicht:

„PatientInnenbeteiligung soll von wechselseitigem Nutzen für Mitarbeiter:innen sowie Patientinnen und Patienten des Diabeteszentrums sein und regelmäßig erfolgen – nicht nur wenn es ‚brennt‘.“
(Projektgruppe PatientInnenbeteiligung 2022)

Tabelle 3.1:

Beteiligungsverständnis bei der Entwicklung des Beteiligungsleitfadens und seitens der Mitarbeiter:innen des Diabeteszentrums

ParDi-Projektgruppe (Beteiligungsleitfaden)	Workshop Mitarbeiter:innen
<ul style="list-style-type: none">» Stärkung des wechselseitigen Verständnisses füreinander und für die jeweils andere Perspektive (Patient:in bzw. Mitarbeiter:in)» Bauen von Brücken zueinander und Voneinander-Lernen	<ul style="list-style-type: none">» gegenseitiges Unterstützen und Voneinander-Lernen» wechselseitiges Verständnis für die jeweilig andere Sichtweise» Einbindung von Meinungen und Bedürfnissen in den Entwicklungsprozess des Zentrums

Quelle: Projektgruppe PatientInnenbeteiligung (2022), Einführungsworkshop

Gemeinsam legte die Projektgruppe fest, dass der Beteiligungsleitfaden eine Methodensammlung enthalten soll, die nach Eröffnung des Diabeteszentrums bedarfsorientiert eingesetzt werden kann. Eine letzte Arbeitsgruppensitzung fand in Präsenz statt und endete mit einem gemeinsamen Abendessen. Es wurden neben der Information über Beteiligung und Beteiligungsergebnisse sechs weitere Beteiligungsmethoden entwickelt:

Beteiligungsmethoden zur Stärkung der individuellen Gesundheit

1. Tag der diabetesbezogenen Gesundheitskompetenz / Tag der offenen Tür
2. Patientenaktivität: von Patientinnen und Patienten organisierte Gruppenaktivitäten, z. B. Nordic Walking, Spaziergehen, gemeinsames Einkaufen von Lebensmitteln

Beteiligungsmethoden zur Gestaltung des Diabeteszentrums

3. Ideenportal zum Einbringen von Verbesserungsideen
4. Diabetestreff von Patientinnen/Patienten und Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern: Gesprächsrunden zu diabetesbezogenen Fragestellungen mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen (kann auch zur Gestaltung des Diabeteszentrums beitragen)
5. Kooperation mit Selbsthilfegruppen
6. Forum von Patientinnen/Patienten und Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern, das dem wechselseitigen Austausch dient, zur Gestaltung des Diabeteszentrums

Im Entwicklungsprozess wurde fortlaufend angestrebt, alle Perspektiven an einen (virtuellen) Tisch zu bringen, um von Beginn an eine Zusammenarbeit auf Augenhöhe zu ermöglichen. Dabei wurden aufgrund der sich zeigenden Bedarfe und Entwicklungen zwei Ausnahmen gemacht:

- » Ein eigener Workshop für Menschen mit Migrationshintergrund und Diabetes wurde organisiert, um die aktuellen Überlegungen zu Beteiligungsmethoden auf ihre Anschlussfähigkeit in Bezug auf Menschen mit Migrationshintergrund zu prüfen und ggf. zu adaptieren.
- » Ein eigener Termin mit den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Diabeteszentrums, die an der Projektgruppe teilnahmen, wurde im Mai 2022 organisiert, um die Handlungsmöglichkeiten und -grenzen (Sorgen, Hürden) auch unabhängig von der Perspektive und den Bedarfen der Patientinnen und Patienten besprechen zu können.

Ergänzend zur Beteiligung an der Konkretisierung der Empfehlung „Patient:innenbeteiligung wird im Diabeteszentrum nachhaltig etabliert“ wurden weitere Menschen mit Diabetes aus der ParDi-Gruppe punktuell zu den Themen Raumgestaltung, Website des Diabeteszentrums sowie Einzel- und Gruppenschulungen für Menschen mit Diabetes einbezogen. Dabei handelte es sich um ein bis zwei Termine mit drei bis vier Menschen mit Diabetes mellitus, um aktuelle Fragen aus dem jeweiligen Themenbereich mit Patientinnen und Patienten zu beraten. Drei bis vier Menschen aus der ParDi-Gruppe meldeten sich freiwillig zu den drei Themenbereichen und wurden dann entsprechend zu den Sitzungen eingeladen. Angemerkt sei hier, dass die Einflussmöglichkeiten der Menschen mit Diabetes mellitus meist begrenzt waren. Grund dafür waren bestehende Vorgaben und Regelungen u. a. vom Wiener Gesundheitsverbund. Menschen mit Diabetes konnten meist beratend beitragen, die Entscheidung oblag anderen.

3.2 Beteiligungsprozess seit der Eröffnung des Diabeteszentrums im Frühjahr 2023

In Vorbereitung auf die Eröffnung des Diabeteszentrums wurde ein dreistündiger Workshop mit den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Diabeteszentrums umgesetzt, dessen Ziele waren, dass die Teilnehmer:innen

- » den Mehrwert von Partizipation verstehen und Partizipationsvorhaben unterstützen,
- » ein gemeinsames Beteiligungsverständnis haben,
- » über den bisherigen Beteiligungsprozess und die Ergebnisse informiert sind,
- » die konkrete Umsetzung der ausgearbeiteten Beteiligungsmethoden erarbeiten.

Ein Einführungsworkshop mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Diabeteszentrums fand vor dessen Eröffnung statt. Vorzugsweise soll in einem solchen Fall das Team bereits feststehen und der Betrieb noch nicht begonnen haben, um einen Termin mit allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zu ermöglichen. Der Workshop bietet die Möglichkeit, alle mit dem Thema vertraut zu machen und einen gemeinsamen Plan für die Einführung von Patientenbeteiligung abzustimmen. Die entwickelten Beteiligungsmethoden wurden vorgestellt, in der Gruppe wurde besprochen, inwieweit sie umsetzbar sind und welcher Unterstützung es dafür bedarf. Es erfolgte eine Priorisierung, die anschließend weiterverfolgt wurde. Ergebnisse des Workshops waren ein gemeinsames Beteiligungsverständnis, ein Plan zur Umsetzung von Patientenbeteiligung im Diabeteszentrum und ein Folgegespräch mit Vertreterinnen zweier Selbsthilfeorganisationen zur Abstimmung einer möglichen Kooperation. Die Kooperation besteht aus dem Auflegen von Infomaterialien sowie einer Kurzvorstellung von Selbsthilfegruppen im Rahmen der Diabetesschulung.

Der Einführungsworkshop half, erste Samen der Beteiligungsambition im Diabeteszentrum zu säen. Die Idee wurde gut aufgenommen – von einzelnen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern stärker als von anderen.

Im Zuge dessen wurden auch Diabetesberater:innen als Ansprechpersonen für die Kooperation mit Selbsthilfegruppen und der Zentrumsmanager als Ansprechpartner für alle übergeordneten Beteiligungsfragen genannt. Als wichtige Ressource erwiesen sich sowohl die Ansprechpersonen als auch die Mitarbeiter:innen des Diabeteszentrums, die bereits in der ParDi-Projektgruppe dabei gewesen waren und als Multiplikatorinnen und Multiplikatoren für die Beteiligungsidee fungierten. Diese Mitarbeiter:innen waren im Sinne von Kontaktpersonen für das Diabeteszentrum wichtige Verbündete für das GÖG-Team und die Zentrumsleitung.

Im Rahmen des Einführungsworkshops wurden vier der sieben Beteiligungsmethoden aus dem Beteiligungsleitfaden priorisiert und ihre Umsetzung für das erste Jahr geplant:

- » **Information über Beteiligungsmöglichkeiten:** Alle Patientinnen und Patienten bekommen im Zuge der Anmeldung beim Erstkontakt einen Folder mit Informationen zu den Beteiligungsmöglichkeiten ausgehändigt.

- » **Online-Ideenportal** mit Möglichkeiten, Verbesserungsideen für das Diabeteszentrum einzu-melden²
- » (analoge) **Feedbackbögen** für Schulungen mit der Möglichkeit, Interesse bezüglich der Teil-nahme an weiteren einschlägigen Veranstaltungen bekannt zu geben. Im Jahresverlauf wurde auch ein Feedbackformular für allgemeine Verbesserungsideen im Diabeteszentrum eingeführt (in Ergänzung des Onlineportals).
- » **Austauschforum** und Diabetestreff: Aus Ressourcengründen wurde im Laufe des Jahres ent-schieden, beide Formate zusammenzulegen und nur eine Veranstaltung abzuhalten. An der Veranstaltung am 1. Dezember 2023 unter dem Motto „Hinter den Kulissen im Diabetes-zentrum Wienerberg“ nahmen eine Patientin und zwei Patienten des Diabeteszentrums, Mit-arbeiter:innen, eine Auftraggebervertreterin und drei Menschen aus der ParDi-Gruppe teil.

Ein Tag der Tür war anfangs ebenfalls geplant, um die Bekanntheit des Diabeteszentrums zu stei-gern. Im Frühjahr 2023 galt es zunächst den Routinebetrieb des Diabeteszentrums zu etablieren und Ressourcen des Diabeteszentrumsteams darauf zu fokussieren. Im Herbst 2023 wurde das Diabeteszentrum bereits gut angenommen, so dass keine ergänzende Werbemaßnahme mehr nötig schied. So wurde die Umsetzung eines Tages der offenen Tür nicht weiter verfolgt.

Im Jänner 2024 erfolgte ein Termin mit der Leitung des Diabeteszentrums, den Auftraggebern und einer Vertretung aus der Generaldirektion des Wiener Gesundheitsverbunds, um über die Weiter-führung von Patientenbeteiligung im Diabeteszentrum zu beraten.

2

<https://diabeteszentrum.gesundheitsverbund.at/patientinnen-beteiligung> (Zugriff am 3. 1. 2024)

4 Handlungsvoraussetzungen

Nachfolgend werden die Einflussfaktoren (= Handlungsvoraussetzungen, Rahmenbedingungen) bei der Planung und Umsetzung von Patientenbeteiligung im Diabeteszentrum entlang des Handlungsmodells von Pelikan dargestellt. Anschließend wird reflektiert, inwieweit die im Beteiligungsfaden vorgeschlagenen Methoden im ersten Jahr nach der Eröffnung des Diabeteszentrums umgesetzt werden konnten.

4.1 Beteiligung vor der Eröffnung des Diabeteszentrums

Nachfolgend werden die Rahmenbedingungen im Beteiligungsprozess vor der Eröffnung des Diabeteszentrums zusammengefasst. Dabei wird unterschieden zwischen

- » Möglichkeiten und kulturellen Rahmenbedingungen im Beteiligungsprozess für Patientinnen und Patienten
- » Möglichkeiten und kulturellen Rahmenbedingungen in der Umwelt des Beteiligungsprozesses

Möglichkeiten im Beteiligungsprozess:

Wie können sich Patientinnen und Patienten sowie Mitarbeiter:innen beteiligen?

Die größte Herausforderung im Beteiligungsprozess war der Umstand, dass weder die künftig zu betreuenden Patientinnen und Patienten noch alle Mitarbeiter:innen des Diabeteszentrums feststanden. Entsprechend war eine direkte Beteiligung der künftig involvierten Personen nicht möglich, und eine Annäherung an diese Personen musste gefunden werden. Als Annäherung an künftige Patientinnen und Patienten wurden Menschen aus der ParDi-Gruppe (Vorprojekt) zur Teilnahme eingeladen, und für Mitarbeiter:innen wurden designierte Mitarbeiter:innen des Diabeteszentrums von dessen künftigem Management nominiert. Der ärztlichen Leitung des Personals war es aus Ressourcengründen – dem herausfordernden Aufbau des Diabeteszentrums – nicht möglich, an der Arbeitsgruppe teilzunehmen. Daher wurde eine Vertretung nominiert, die an den Projektgruppensitzungen teilnahm.

Damit ging einher, dass keine der beteiligten Personen – weder seitens der Menschen mit Diabetes noch seitens der Mitarbeiter:innen – eine konkrete Vorstellung von den Abläufen, Strukturen und Beteiligungsmöglichkeiten im Diabeteszentrum hatte.

Sowohl bei den Menschen mit Diabetes mellitus als auch beim Personal kam es zu personellen Änderungen in der Arbeitsgruppe, darunter auch bei der designierten Managerin des Diabeteszentrums.

Aufgrund der Coronapandemie wurden bis auf die Abschlussveranstaltung alle Sitzungen online durchgeführt.

Kultur im Beteiligungsprozess:

Wie wollen sich Mitarbeiter:innen und Patientinnen/Patienten beteiligen? (Wollen)

Gemäß dem Projektauftrag galt es Menschen mit Diabetes in die Planung und Umsetzung des Diabeteszentrums einzubeziehen und die nachhaltige Implementierung von Patientenbeteiligung vorzubereiten. Im Prozess wurden Möglichkeiten und Grenzen von Patientenbeteiligung ausgelotet. Sie waren im Vorfeld nicht vorgegeben.

Ein Motivator für die beteiligten Menschen mit Diabetes war es, anderen Menschen mit Diabetes negative Erfahrungen mit der Diabetesversorgung zu ersparen. Eine Aufwandsentschädigung wurde im Prozess zunächst angeboten, im Projektverlauf aber immer weniger angenommen, bis diese Möglichkeit nicht mehr angeboten wurde. Das Interesse der Mitarbeiter:innen galt einer guten Diabetesversorgung für Patientinnen und Patienten sowie dem Bedarf an aktiv mitwirkenden Patientinnen und Patienten.

Ein gemeinsames Verständnis über Beteiligung bzw. zumindest das Bewusstsein über unterschiedliche Zugänge zu Beteiligung war sowohl im GÖG-Projektteam als auch für die Projektgruppe wichtig. Daher wurde zu Beginn der Projektgruppe PatientInnenbeteiligung der erste Sitzungstermin der Entwicklung eines gemeinsamen Beteiligungsverständnisses gewidmet. Wichtig war es, die Einflussmöglichkeiten der Beteiligten klar zu kommunizieren, insbesondere in Hinblick auf die Beteiligung in den Arbeitsgruppen zu Raumgestaltung, Schulungen und Website.

Für das GÖG-Prozessbegleiteteam war es wichtig, den Teilnehmenden Orientierung zu geben, z. B. durch Vorgabe bzw. Vorauswahl von Beteiligungsmodellen, die vorgestellt und weiter genutzt wurden, und bei ihnen gleichzeitig Ownership zu erzeugen. Gemeinsam wurde das Ergebnisprodukt der Projektgruppe Patient:innenbeteiligung definiert. Um diesen Arbeitsauftrag zu erfüllen, stellte das Prozessbegleiteteam der Projektgruppe konkrete Zwischenaufgaben. In Kleingruppen wurden Teile bearbeitet und im Plenum final abgestimmt. Wo möglich, wurde versucht, ein offenes Arbeitsklima und eine wertschätzende Atmosphäre zu ermöglichen. In der Frage der Umsetzbarkeit der entwickelten Beteiligungsmethoden schien es zweckmäßig, einen eigenen Termin mit künftigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zu organisieren, damit diese ihre Sorgen und Bedenken offen äußern konnten.

Anstelle von Sanktionen bei Nichtumsetzung des Beteiligungsleitfadens bevorzugte es die Projektgruppe, Anreize für Beteiligung zu schaffen. Anreize können beispielsweise in der Übernahme einer Funktion, die auch sichtbar dargestellt wird, wie etwa Partizipationsbeauftragte:r oder in der Wertschätzung der Patientinnen und Patienten liegen. Sanktionen scheinen auch kaum durchsetzbar. Vertreter:innen der Gesundheitsberufe sollen nicht dahingehend „getadelt werden“, dass Beteiligung auf kollektiver Ebene die individuelle Gesundheitsberufe-Patient:in-Kommunikation stärkt. Das könnte den Eindruck erwecken, dass sie keine gute Arbeit leisten und nicht gut mit Patientinnen und Patienten kommunizieren. Vielmehr soll aufgezeigt werden, dass gute Rahmenbedingungen sowohl Patientinnen/Patienten als auch Mitarbeiter:innen im Diabeteszentrum stärken.

Möglichkeiten in der Umwelt des Beteiligungsprozesses: Welche unterstützenden Rahmenbedingungen finden sich in der Umwelt des Diabeteszentrums für Patientenbeteiligung?

Aufgrund der COVID-19-Pandemie verzögerten sich der Umbau und die Eröffnung des Diabeteszentrums. Die Verzögerungen wurden der Projektgruppe klar kommuniziert, und es wurde gemeinsam entschieden, den Prozess zu entschleunigen. Ein zu großer zeitlicher Abstand zwischen der Fertigstellung des Beteiligungsleitfadens und der Eröffnung des Diabeteszentrums sollte vermieden werden, weil dadurch die Übergabe des Leitfadens an die realen Mitarbeiter:innen und Patientinnen/Patienten im Diabeteszentrum erschwert worden wäre.

Kultur in der Umwelt des Beteiligungsprozesses: Welche Normen und Regelungen unterstützen Patientenbeteiligung im Diabeteszentrum?

Kollektive Patientenbeteiligung ist in Österreich noch kaum verbreitet. Entsprechend hatten die meisten beteiligten Menschen mit Diabetes und die Mitarbeiter:innen keine Vorerfahrung mit Beteiligung. Angemerkt sei aber, dass einzelne Personen über ihren beruflichen oder ehrenamtlichen Kontext schon eine einschlägige Erfahrung aufwiesen.

Die Auftraggeber unterstützen die neue Idee von Patientenbeteiligung sehr und waren sehr offen für Veränderungen im Beteiligungsprozess (u. a. aufgrund der Verzögerungen).

4.2 Beteiligung nach der Eröffnung des Diabeteszentrums

Bevor auf die Umsetzung der im Beteiligungsleitfaden vorgeschlagenen Methoden eingegangen wird, wird analog der Beteiligung vor der Eröffnung des Diabeteszentrums auch für die Phase nach der Eröffnung (März 2023 bis Februar 2024) auf die Handlungsvoraussetzungen bzw. Rahmenbedingungen eingegangen.

Möglichkeiten im Beteiligungsprozess: Wie können sich Patientinnen und Patienten sowie Mitarbeiter:innen beteiligen?

Der Zugang zu Patientinnen und Patienten sowie die Einladung an sie, sich zu beteiligen, stellten eine der größten Herausforderungen dar. Unmittelbar nach der Eröffnung des Diabeteszentrums wurden dort nur wenige an Diabetes erkrankte Menschen betreut und unter ihnen nur Menschen mit Diabetes mellitus Typ 1 kontinuierlich. Zudem werden Mailadressen der Patientinnen und Patienten nicht standardmäßig bei der Anmeldung erhoben. Über die Einführung von Feedbackbögen wurde ein Weg gefunden, Menschen persönlich zur Teilnahme an Veranstaltungen einzuladen.

Bereits bei der Entwicklung des Beteiligungsleitfadens wurden Überlegungen angestellt, wie die Prozessbegleitung aufrechterhalten werden kann. Die Begleitung durch die GÖG schien unumgänglich im ersten Jahr nach der Eröffnung. Für die Phase danach wurden bereits bei der Entwicklung des Beteiligungsleitfadens mehrere Optionen überlegt:

- » Mitarbeiter:in mit Ressourcen für Beteiligungskoordination definieren (scheint nicht realistisch)
- » Patient:in als Beteiligungskordinator:in geringfügig anstellen
- » Übernahme der Prozessbegleitung durch das Frauengesundheitszentrum FEM SÜD
- » Weiterführung der Prozessbegleitung durch die GÖG

Mehrfach wurde in den Reflexionsbesprechungen mit den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Diabeteszentrums aufgezeigt, dass die GÖG den Prozess vorantreibt und aufrechterhält. Ohne diese Unterstützung schien es zu Beginn nicht möglich, Patientenbeteiligung zu etablieren. Mitarbeiter:innen des Diabeteszentrums haben keine eigenen Ressourcen für die Umsetzung. Zum Zeitpunkt der Berichtslegung schien keine der Optionen für das zweite Umsetzungsjahr realistisch, jedoch ergab sich eine weitere Option, wonach Teile wie etwa die Organisation der Austauschforen durch eine engagierte Selbsthilfevertreterin übernommen werden können.

Angemerkt sei, dass die GÖG-Prozessbegleitung für Patientenbeteiligung eine Akteurin neben anderen war, vergleichbar mit diversen Vertreterinnen/Vertretern unterschiedlicher Themen (Produkte, Abläufe, Prozesse). Viele Themen standen bei der Eröffnung an und konkurrierten um Aufmerksamkeit. Es gilt hier die richtige Balance zwischen Angebot von Unterstützung, Überforderung und Insistieren auf Umsetzung zu schaffen. Zudem war die Prozessbegleitung eine extern beauftragte Partnerin und nicht in die Kernprozesse des Diabeteszentrums bzw. seines Aufbaus (z. B. Steuerungsgruppe) eingebunden. Die Projektauftraggeber fungierten als Vermittler zu höheren Entscheidungsebenen.

Kulturelle Rahmenbedingungen im Beteiligungsprozess:

Wie wollen Mitarbeiter:innen und Patientinnen/Patienten PatientInnenbeteiligung umsetzen?

Die Mitarbeiter:innen des Diabeteszentrums und insbesondere das Management zeigten eine große Offenheit für Beteiligung. Gleichzeitig besteht Unsicherheit bezüglich der Möglichkeiten, allfällige Anliegen/Wünsche/Bedarfe seitens der Patientinnen und Patienten zu realisieren. Entsprechend wird auf Kommunikation (Verständigungsorientierung) mit Offenlegung der Handlungsmöglichkeiten gesetzt und nicht auf Entscheidungsbeteiligung.

Möglichkeiten in der Umwelt des Beteiligungsprozesses:

Welche unterstützenden Rahmenbedingungen für Patientenbeteiligung finden sich in der Umwelt des Diabeteszentrums?

Mitarbeiter:innen im Diabeteszentrum haben keine definierten Ressourcen für Patientenbeteiligung. Teilnahmen an Workshops oder Veranstaltungen bedeuten für sie mithin Mehrstunden und sind somit kostenintensiv. Nicht nur zeitlich, sondern auch inhaltlich sind die Möglichkeiten für Patientenbeteiligung begrenzt. So kann das Team nur im Rahmen seiner Möglichkeiten entscheiden und unterstützen. Die Nutzung der Räumlichkeiten für Selbsthilfegruppentreffen erfordert eine rechtliche Abklärung. Hier konnte auf bestehenden Verträgen bzw. Vereinbarungen zur Nutzung von Räumlichkeiten im Rahmen des Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses in anderen

Bundesländern aufgebaut werden. Förderlich ist es hingegen, Patientenbeteiligung in Form eines regelhaften Einholens von Feedback nach Schulungen in den Alltag zu integrieren.

Kultur in der Umwelt des Beteiligungsprozesses:

Welche Normen und Regelungen unterstützen Patientenbeteiligung im Diabeteszentrum?

Patientenbeteiligung wurde im Diabeteszentrum aufgrund des Projektauftrags der GÖG unterstützt. Einen expliziten Auftrag zu Patientenbeteiligung im Sinne des Leitbilds bzw. der Stellenprofile eines oder mehrerer Mitarbeiter:innen – hinterlegt mit Ressourcen – gibt es nicht. Dies könnte sich aufgrund von Aktionsplänen (vgl. WHO (2021)), die im Wiener Gesundheitsverbund verfolgt werden, ändern.

Angemerkt sei hier, dass die Verankerung der Patientenbeteiligung im Stellenprofil des Prozessbegleitungsteams als wichtig aufgezeigt und angeregt wurde, aber nicht realisiert werden konnte.

5 Umsetzung der Beteiligungsmethoden aus dem Beteiligungsleitfaden

Vor der Eröffnung des Diabeteszentrums wurde gemeinsam mit den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern abgestimmt, welche Beteiligungsmethoden im ersten Jahr umsetzbar schienen. Die Umsetzung begann mit folgenden Methoden: Ideenportal/Feedbackbögen, Kooperation mit Selbsthilfegruppen und Information über Beteiligungsmöglichkeiten. Nicht realisiert wurde der Tag der offenen Tür, der Diabetestreff (bzw. wurde dieser mit dem Austauschforum zusammengelegt) und die Patientenaktivität.

Nachfolgend wird ein Überblick über die Umsetzung einschließlich förderlicher und hinderlicher Faktoren gegeben.

5.1 Information der Patientinnen und Patienten

„Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige sollen über die Beteiligungsmöglichkeiten und die Ergebnisse von Beteiligungsaktivitäten informiert werden. Letzteres schafft auch Transparenz bezüglich des Erfolgs von Beteiligungsprozessen.“ (Projektgruppe PatientInnenbeteiligung 2022)

Umsetzungsstand

Von den im Beteiligungsleitfaden (Projektgruppe PatientInnenbeteiligung 2022) angeführten Umsetzungsmöglichkeiten sind folgende umgesetzt:

- » **Information über Patientenbeteiligung auf der Website des Diabeteszentrums** (in der Rubrik „Unter uns“)
Die Website des Diabeteszentrums enthält im Abschnitt „Unter uns“ Informationen zu Patientenbeteiligung³. Die Bereitstellung der Information auf der Website erfolgte problemlos. Die entwickelten Empfehlungen von Menschen mit Diabetes stehen dort zum Download bereit. Zudem besteht die Möglichkeit, Verbesserungsideen für das Diabeteszentrum mittels Formulars einzumelden.
- » **Folder mit Kurzinformationen**
Der entwickelte Beteiligungsfolder (Projektgruppe PatientInnenbeteiligung 2022) wurde mit der Zentrumsleitung abgestimmt und leicht modifiziert. Seit der offiziellen Eröffnung des Diabeteszentrums im April erhält jede Patientin und jeder Patient bei der Anmeldung

3

<https://diabeteszentrum.gesundheitsverbund.at/patientinnen-beteiligung> (abgerufen am 6. 12. 2023)

standardmäßig den Infofolder. Es zeigt sich, dass schriftliche Informationen neben den anderen Materialien häufig untergehen bzw. zu umfassend sind.

» **Infofolien zu Patientenbeteiligung für Schulungen**

Diese können, nach Maßgabe der Ressourcen erfolgreich, im Rahmen von Schulungen, wo passend, eingeführt bzw. gezeigt werden.

Umsetzungserfahrungen mit den umgesetzten Beteiligungsmethoden

» **Übersetzung der Website-Inhalte:** Die Informationen auf der Website werden auf Deutsch bereitgestellt. Eine Übersetzung der Website in häufige Sprachen der Patientinnen/Patienten in Wien-Favoriten wurde im Rahmen einer Fokusgruppe mit Menschen mit Migrationshintergrund gewünscht/empfohlen. Eine Übersetzung konnte nicht realisiert werden.

» **Annahme der Infofolder:** Erfahrungen der Mitarbeiter:innen mit den Infofoldern zeigen, dass diese von den Patientinnen und Patienten kaum zur Kenntnis genommen werden. Es besteht die Annahme, dass es einiger Zeit bedarf, bis die Information durchsickert, weil die Idee von Patientenbeteiligung noch neu ist.

Nicht umgesetzt wurden nachfolgende Möglichkeiten:

» Infoscreens: Als PowerPoint-Vorlage wurden auch Informationen für die Infoscreens vorbereitet, die nach Kenntnis der Autorinnen aber nicht eingesetzt wurden, weil das Zentrumsmanagement keine Handhabe in Hinblick auf die dargestellten Inhalte hat.

» Ein Newsletter konnte nicht umgesetzt werden, da keine Mailadressen von den Patientinnen und Patienten standardmäßig erhoben werden. Entsprechend lagen für einen Newsletter nicht ausreichend Mailadressen vor.

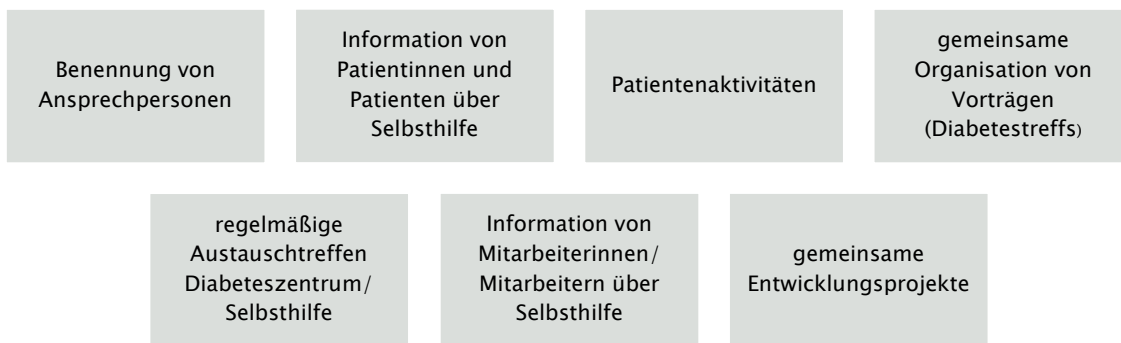
» Ein geplanter Veranstaltungskalender wurde nicht realisiert, da Veranstaltungen bis Herbst 2023 nicht zweckmäßig schienen. Es standen keine Kontaktdaten von Patientinnen und Patienten zur Verfügung, um diese zu Veranstaltungen einzuladen.

5.2 Kooperation mit Selbsthilfegruppen und Information von Patientinnen/Patienten über Selbsthilfegruppen

„Die Kooperation von Diabeteszentrum und Selbsthilfegruppen wird für wichtig erachtet, um Menschen mit Diabetes mellitus die Möglichkeit der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe aufzuzeigen und sie so zur aktiven Auseinandersetzung mit der Erkrankung zu bewegen.“ (Projektgruppe PatientInnenbeteiligung 2022, 34).

Abbildung 5.1 gibt einen Überblick über die Kooperationsmöglichkeiten, deren Umsetzung geplant war.

Abbildung 5.1:
Übersicht über Kooperationsmöglichkeiten Selbsthilfe/Diabeteszentrum



Quelle: Projektgruppe PatientInnenbeteiligung (2022)

Umsetzungsstand

- » **Information von Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern über Selbsthilfe:** Im Zuge eines Termins stellten sich Vertreter:innen der beiden großen Diabetesselbsthilfeorganisationen drei Mitarbeiterinnen und einem Mitarbeiter vor.
- » **Benennung von Ansprechpersonen:** Gleich nach dem Einführungsworkshop für Mitarbeiter:innen des Diabeteszentrums zeigten sich drei Pflegepersonen interessiert an der Kooperation, und ein Termin mit Vertretungen großer Diabetesselbsthilfeorganisationen folgte, bei dem Möglichkeiten der Zusammenarbeit sondiert wurden.
- » **Informationen von Patientinnen und Patienten über Selbsthilfe:** Die kooperierenden Selbsthilfeorganisationen schicken dem Diabeteszentrums Folder und Zeitschriften der Selbsthilfeorganisation, die auf der Folderwand des Diabeteszentrums für Patientinnen und Patienten bereitgestellt werden. Im Rahmen von Gruppenschulungen erfolgt je nach Möglichkeit eine kurze Information über Selbsthilfegruppen anhand eines Foliensets, welches Mitarbeiter:innen präsentieren können, oder eine Vertretung der Selbsthilfe stellt Selbsthilfegruppen vor.
- » **regelmäßige Austauschtreffen Diabeteszentrum/Selbsthilfe:** Durch die Präsentation bei den Gruppenschulungen besteht ein regelmäßiger Kontakt mit dem Diabeteszentrum. Weitere gesonderte Austauschtermine sind nicht erforderlich.

Umsetzungserfahrungen mit den umgesetzten Beteiligungsmethoden

- » **Ansprechpersonen:** Einige Mitarbeiter:innen zeigten beim Einführungsworkshop Interesse, mehr über Selbsthilfegruppen zu erfahren und wurden als Ansprechpersonen nominiert. Die nominierte Hauptansprechperson des Diabeteszentrums für Selbsthilfegruppen kündigte im Sommer 2023. Danach fungierte der Zentrumsmanager als Ansprechperson. Selbsthilferepresentantinnen waren bereits in den Vorprojektphasen eingebunden, daher war die Kontaktaufnahme einfach.

- » **Etablierung von Gruppenschulungen:** Im ersten Monat hatte das Diabeteszentrum wenige Patientinnen und Patienten am Tag zu betreuen. Schulungen erfolgen vorrangig im Einzelsetting, auch aufgrund der Bedarfslagen. Eine Präsentation von Selbsthilfegruppen durch Selbsthilfevertretungen schien den Aufwand/Nutzen nicht zu rechtfertigen. Bis Gruppenschulungen regelmäßig stattfanden, wurde vorab Rücksprache mit dem Diabeteszentrum gehalten, ob die Schulungen stattfinden. Dies erfolgte zunächst über das GÖG-Team, wurde dann bilateral zwischen Selbsthilfevertretung und Zentrumsmanagement abgestimmt. Ein Foliensatz wurde erstellt, um im Fall weniger Teilnehmer:innen an Gruppenschulungen dennoch über Selbsthilfegruppen zu informieren, ohne dass eine Präsenz einer Selbsthilfevertretung erforderlich ist.
- » **Auflegen von Infomaterialien:** Das Auflegen von Infomaterialien der Selbsthilfeorganisationen erfolgt problemlos.

Nicht umgesetzt wurden die nachfolgend angeführten Möglichkeiten:

- » **Patientenaktivität:** Es wurde versucht, eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit Diabetes und Migrationshintergrund zu gründen und Gruppentreffen im Diabeteszentrum abzuhalten. Dies erhob rechtliche Fragen bezüglich der Raumnutzung, deren Abklärung länger dauerte, so dass ein anderer Ort für Treffen gefunden wurde. Bis zu Projektende konnten dank des Engagements seiner Selbsthilfevertreterin die Fragen der Raumnutzung geklärt werden, so dass Selbsthilfegruppen die Räumlichkeiten nun nutzen können.
- » **gemeinsame Organisation von Vorträgen:** Die Diabetestreffs wurden aus Ressourcengründen zurückgestellt.
- » **gemeinsame Entwicklungsprojekte:** Im Zuge des ersten Austauschforums bot eine Selbsthilfevertreterin an, die Organisation des nächsten Austauschforums zu übernehmen. Zum Zeitpunkt der Berichtslegung sind diesbezüglich keine weiteren Details bekannt.

5.3 Einholen von Feedback

„Nicht alle Patientinnen und Patienten wollen oder können sich aktiv einbringen. Das Ideenportal soll eine niederschwellige Möglichkeit bieten, Veränderungs-/Verbesserungsvorschläge einzubringen. Es geht nicht darum, Feedback im Sinne negativer Kritik zu geben, sondern darum, konstruktiv Bedürfnisse aufzuzeigen und erste Ideen zu ihrer Adressierung zu teilen. Inwieweit die eingebrachten Ideen weiterverfolgt und umgesetzt werden, hängt von ihrer Umsetzbarkeit ab, die primär von der Zentrumsleitung eingeschätzt wird, und liegt nicht im Einflussbereich der Ideenspenderin bzw. des Ideenspenders. Umsetzbare Ideen werden entweder gleich umgesetzt, oder ihre konkrete Umsetzung wird im Forum von Patientinnen/Patienten und Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern besprochen.“ (Projektgruppe PatientInnenbeteiligung 2022, 29)

Umsetzungsstand

Es wurden alle drei im Beteiligungsleitfaden (Projektgruppe PatientInnenbeteiligung 2022) vorgeschlagenen Umsetzungsoptionen realisiert:

- » **Online-Ideenportal:** Auf der Website des Diabeteszentrums wurde von Beginn an ein Formular zum Einmelden von Verbesserungsideen eingebettet.
- » **Feedbackbögen zu Gruppenschulungen:** Ein Feedbackbogen für Gruppenschulungen wurde mit den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern abgestimmt und eingeführt. Diese Feedbackbögen werden im Rahmen der Schulungen ausgegeben, ausgefüllt und dann in einer Box gesammelt. Die Auswertung erfolgte zunächst durch das GÖG-Begleiteteam und wird in der Folge vom Assistenzteam übernommen. Ergänzend zu den Fragen zur Schulung wird auch dazu eingeladen, Kontaktdaten anzugeben, damit man über weitere Veranstaltungen informiert wird.
- » „Briefkasten“: Im Herbst 2023 wurden ergänzend zu den schriftlichen Feedbackbögen für Schulungen auch allgemeine Feedbackbögen, angelehnt an das Online-Ideenportal, eingeführt, die es beim Anmeldeschalter gibt.

Umsetzungserfahrungen mit den umgesetzten Beteiligungsmethoden

- » **DSGVO:** Um DSGVO-konform zu sein, werden die eingemeldeten Ideen an das Diabeteszentrum weitergeleitet und nicht, wie ursprünglich vorgesehen, an das GÖG-Begleiteteam.
- » **Nutzung:** Bis zum Zeitpunkt der Berichtslegung hat nur eine Handvoll Personen das Onlineportal genutzt, vorrangig um sich zu Veranstaltungen anzumelden bzw. zu weiteren einzuladen zu werden.
- » **Feedbackbögen zu Gruppenschulungen:** Es hat sich sehr bewährt, am Ende der Fragebögen (auf einer Extraseite) dazu einzuladen, über weitere Veranstaltungen informiert zu werden. So konnte für Veranstaltungen ein Verteiler angelegt werden.
- » **Rückmeldungen der Patientinnen und Patienten:** Viele Rückmeldungen beschränken sich auf die Beantwortung der geschlossenen Fragen, die Freitextfelder werden kaum genutzt. Die Rückmeldungen sind fast ausschließlich sehr positiv, es wird kaum Verbesserungspotenzial aufgezeigt.

5.4 Austauschforum: „Blick hinter die Kulissen“

Ursprünglich war geplant, zwei Veranstaltungsformate zu pilotieren: einen Diabetestreff, um Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern und Patientinnen/Patienten einen inhaltlichen Austausch zu diabetesbezogenen Themen zu ermöglichen, und ein Diabetesforum, um gemeinsam das Diabeteszentrum und die Diabetesversorgung zu gestalten.

Schließlich wurden beide Formate zusammengeführt in ein Austauschforum, welches das wechselseitige Verständnis von Patientinnen/Patienten und Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern fördern sollte. Das Austauschforum fand am 1. Dezember unter Beteiligung von Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern und Patientinnen/Patienten des Diabeteszentrums sowie Mitgliedern der Projektgruppe, welche die Beteiligungsempfehlungen entwickelten, statt.

Umsetzungserfahrungen mit den umgesetzten Beteiligungsmethoden

Zugang zu Patientinnen und Patienten: Da im Diabeteszentrum keine Mailadressen standardmäßig erhoben werden, musste der Zugang auf andere Art gewonnen werden. Am Ende der Feedbackbögen werden Patientinnen und Patienten eingeladen, ihre Kontaktdaten anzugeben, um zu weiteren Veranstaltungen eingeladen zu werden. Dies wurde gut angenommen. Menschen mit Migrationshintergrund wurden über eine muttersprachliche Übersetzerin, die im Diabeteszentrum arbeitet, persönlich informiert und eingeladen.

Terminfindung: In der Aufbauphase des Diabeteszentrums schien eine Veranstaltung wenig aussichtsreich – zum einen aus Ressourcengründen des Teams und zum anderen, weil es noch wenige Patientenkontakte gab. Die Veranstaltung bedeutet für die Mitarbeiter:innen Überstunden, entsprechend musste ein Termin im Rahmen der Arbeitszeit bzw. im Anschluss daran gefunden werden. Der Termin darf den Ablauf des Diabeteszentrums nicht stören (z. B. Montagabend, an dem das Diabeteszentrum bis 20 Uhr offen hat).

Anzahl teilnehmender Patientinnen und Patienten: Das Interesse war, gemessen an der Anzahl der Anmeldungen zur Veranstaltung, gering. Nur sechs Personen meldeten sich an, drei weitere Menschen mit Migrationshintergrund schienen interessiert. Am Tag der Veranstaltung kam es zu kurzfristigen Absagen von drei Personen aus dem Kreis der Patientinnen und Patienten.

5.5 Einschulung und Reflexionsworkshops für Mitarbeiter:innen

Ein Einführungsworkshop für Mitarbeiter:innen des Diabeteszentrums wurde vor der Eröffnung des Diabeteszentrums organisiert, dessen Zweck es war, die Mitarbeiter:innen mit den bisherigen Schritten zur nachhaltigen Etablierung von Patientenbeteiligung vertraut zu machen und ein gemeinsames Verständnis des Zwecks und der Inhalte von Beteiligung zu generieren. Im Vorfeld fanden Gespräche mit dem Manager des Diabeteszentrums statt, zum einen um ihn in den Prozess einzuführen und zum anderen um die Einschulung vorzubereiten. Im dreistündigen Einführungsworkshop wurden ein Plan für die Umsetzung der empfohlenen Beteiligungsmethoden aufgestellt.

Anfang September 2023 fand ein Reflexionsworkshop der bisherigen Umsetzungsschritte statt. Verkehrsbehinderungen führten dazu, dass nur ein Teil der Mitarbeiter:innen dabei anwesend sein konnte bzw. verspätet kam. Dennoch konnten wichtige Impulse für die nachhaltige Verankerung von Patientenbeteiligung aufgedeckt werden:

- » Es gibt keinen klaren Auftrag für Patientenbeteiligung und keine definierten Ressourcen. Für die Fortführung von Patientenbeteiligung im Diabeteszentrum bedarf es eines klaren Auftrags.
- » Die Mitarbeiter:innen sind bereits grenzwertig ausgelastet bis überausgelastet und haben keine Kapazitäten für Patientenbeteiligung.
- » Die Handlungsmöglichkeiten der Mitarbeiter:innen bei Verbesserungsvorschlägen der Patientinnen und Patienten werden (wenn welche kämen) als gering eingeschätzt.

6 Schlussfolgerung

Patientenbeteiligung ist kein Selbstläufer und bedarf eines Handlungsauftrags

Patientenbeteiligung ist in der österreichischen Krankenversorgung noch weitgehend Neuland. Mit Patientenbeteiligung bei der Planung und Umsetzung des Diabeteszentrums wurde hier Pionierarbeit geleistet.

Die bestmögliche Diabetesversorgung zu realisieren, Patientinnen und Patienten für eine aktive Beteiligung an ihrer Versorgung zu gewinnen und über Partizipation zu lernen waren für den Wiener Gesundheitsfonds und die ÖGK Motivatoren dafür, Patientenbeteiligung bei der Planung des Diabeteszentrums vorzusehen. Die Initiative zur Beteiligung und deren Unterstützung seitens der Auftraggeber sind wichtige Voraussetzungen für gelingende Beteiligungsprozesse, reichen aber für gelebte Beteiligung im Alltag des Diabeteszentrums allein nicht aus.

Patientenbeteiligung ist kein Selbstläufer. Eine Prozessbegleitung, die den Prozess koordiniert, hat sich bewährt, um das Thema Patientenbeteiligung kontinuierlich zu verfolgen und Akteur:innen/Akteure (Mitarbeiter:innen, Patientinnen/Patienten, Auftraggeber ...) zusammenzubringen. Die Prozessbegleitung ist umso wichtiger, wenn die Mitarbeiter:innen weder Auftrag noch Ressourcen für Patientenbeteiligung haben. Aber auch eine Prozessbegleitung reicht nicht aus und hat nur begrenzte Möglichkeiten, da sie nicht in die übergeordneten Strukturen eingreifen kann (z. B. Anregen der Verankerung von Patientenbeteiligung im Stellenprofil).

Idealtypisch sollte sich eine sich selbst tragende Beteiligungskultur im Diabeteszentrum etablieren. Im ersten Jahr nach der Eröffnung des Diabeteszentrums konnten niederschwellige Vorformen von Beteiligung etabliert werden. Die Methoden wurden den verfügbaren Ressourcen der Mitarbeiter:innen angepasst, welche keine zusätzlichen Ressourcen für Patientenbeteiligung haben. Damit ist keine echte Beteiligung im Sinne der Beteiligung von Patientinnen und Patienten an Entscheidungen möglich. Echte Partizipation ist nicht voraussetzungslos und braucht Zeit.

In der Aufbauphase von Patientenbeteiligung sind die Anforderungen an Mitarbeiter:innen und Menschen mit Diabetes mellitus vergleichbar: Es bedarf eines (gemeinsamen) Verständnisses der Zielsetzung sowie ausreichender Zeit für die Teilnahme und der Offenheit für andere Sichtweisen und neue Entwicklungen. Es hat sich bewährt, die Inhalte der Beteiligung gemeinsam mit den beteiligten Personen festzulegen, um ein gemeinsames Zielbild zu haben und die Möglichkeiten und Grenzen aller zu berücksichtigen. Im vorliegenden Fall war das Ergebnis die Einführung von Methoden, um einen Austausch von Patientinnen/Patienten und Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern von der individuellen Behandlungsebene auf die Organisationsebene des Diabeteszentrums zu heben. Entsprechend wird ein verständigungsorientiertes Beteiligungsverständnis verfolgt. Ein mehr mitgestaltungsorientiertes Beteiligungsverständnis im Sinne der Entscheidungsbeteiligung war nicht möglich, und zwar aufgrund der eingeschränkten Möglichkeiten des Diabeteszentrumsteams, darauf einzugehen.

Dier Kulturwandel braucht Zeit und ist sowohl für Mitarbeiter:innen als auch Patientinnen/Patienten neu. Dies zeigt auch der Umstand, dass die Einladung zu Beteiligung von Letzteren, gemessen an Veranstaltungsteilnahmen, noch kaum angenommen wird. Interesse, Einladungen zu erhalten, besteht hingegen bei einem Teil der Patientinnen und Patienten sehr wohl.

Ausblick: Was bleibt von drei Jahren Aufbau von Patientenbeteiligung?

Mit Stand der Berichtslegung scheint ein Teil der entwickelten Beteiligungsmethoden ein Jahr nach der Eröffnung des Diabeteszentrums fortzubestehen:

- » **Infolder**
- » **Kooperation mit Selbsthilfegruppen:** Die Vorträge im Rahmen von Gruppenschulungen werden fortgesetzt, ebenso das Auflegen von Informationsmaterialien der beiden großen diabetesbezogenen Selbsthilfeorganisationen.
- » **Feedbackbögen zu Diabetesschulungen** (und zum Diabeteszentrum) werden künftig von Mitarbeiterinnen des Assistententeams ausgewertet.
- » **Austauschforum:** Eine Teilnehmerin aus der ParDi-Gruppe hat sich bereit erklärt, die nächsten beiden Austauschforen zu organisieren und zu moderieren.

Positiv formuliert, konnte damit die Hälfte der im Leitfaden empfohlenen Maßnahmen mittelfristig etabliert werden – unter der Voraussetzung, dass keine zusätzlichen Ressourcen für Patientenbeteiligung im Diabeteszentrum verfügbar sind.

Inwieweit Patientenbeteiligung langfristig im Diabeteszentrum etabliert werden kann, wird maßgeblich von ihrer Verankerung als Auftrag bzw. als definierte Leistung des Diabeteszentrums abhängen. Möglicherweise können auch Entwicklungen zur Stärkung von Patientensicherheit durch die Generaldirektion des Wiener Gesundheitsverbands hier unterstützen.

Für das Jahr 2024 konnte in zwei Besprechungen von Auftraggeberinnen, Vertretungen von Wiener Gesundheitsverbund, Diabeteszentrum und Selbsthilfeorganisationen ein für alle handhabbarer Plan zur weiteren Patientenbeteiligung abgestimmt werden. Im Jahr 2024 gehen die Patientenbeteiligungsaktivitäten damit weiter: Für April ist eine Woche der aktivierenden Befragung von Patientinnen und Patienten geplant, die Ergebnisse sollen im Juni besprochen werden. Abgeleitet aus den erhaltenen Rückmeldungen und deren Umsetzbarkeit ist für November ein Austauschforum mit Patientinnen und Patienten zu den Befragungsergebnissen und den bearbeitbaren Themen geplant. Damit konnte die Grundlage für nachhaltige Patientenbeteiligung im Rahmen des Projektes geschaffen werden.

Eine Fortführung einer verständigungsorientierten Form von Beteiligung, die den Austausch und die Stärkung des wechselseitigen Verständnisses von Patientinnen/Patienten und Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern verfolgt, scheint damit möglich. Patientenbeteiligung im Sinne der Entscheidungsbeteiligung müsste auf einer höheren Ebene, z. B. auf jener des Wiener Gesundheitsverbands, angesiedelt sein, die ausreichend Handlungsmöglichkeiten hat, auf allfällige Vorschläge einzugehen und diese weiterzuverfolgen.

Literatur

ParDi-Arbeitsgruppe (2020): Empfehlungen von Menschen mit Diabetes mellitus für das geplante Diabeteszentrum in Wien 10, Wien

Pelikan, Jürgen M. (2007): Gesundheitsförderung durch Organisationsentwicklung. Ein systemtheoretischer Lösungszugang. In: Prävention und Gesundheitsförderung 2/2:74-81

Projektgruppe PatientInnenbeteiligung (2022): PatientInnenbeteiligung im Diabeteszentrum Wienerberg: Beteiligungsleitfaden. Gesundheit Österreich, Wien

Rojatz, Daniela; Domittner, Brigitte; Weigl, Marion; Rappold, Elisabeth (2020a): Unsere beste Diabetesversorgung. Ergebnisse einer ersten Konsultation zum geplanten Diabeteszentrum. Gesundheit Österreich, unveröffentlicht

Rojatz, Daniela; Weigl, Marion; Domittner, Brigitte; Rappold, Elisabeth; Nowak, Peter (2020b): Einbeziehung von Patientinnen und Patienten am Beispiel Diabeteszentrum Wienerberg. Lernerfahrungen für zukünftige Beteiligungsprozesse. Gesundheit Österreich, unveröffentlicht

WHO (2021): Global Patient Safety Action Plan 2021 – 2030. Towards eliminating avoidable harm in health care. World Health Organization, Geneva

