PPI-Qualitätsstandards

Für die erfolgreiche Zusammenarbeit mit Patientinnen und Patienten

Autorin: Karin Marte

Publikationsdatum: 1. November 2026

Herausgeber: ProRaris – Allianz seltener Krankheiten Schweiz

www.proraris.ch

Quellen: Montreal-Modell der Universität Montreal, empirische Studien von EUPATI CH, Europäische Netzwerke, Empfehlungen von EURORDIS sowie Mitgliedorganisationen ProRaris.

Inhalt

Zusammenfassung 2

Hintergrund 2

PPI-Qualitätsstandards bei seltenen Krankheiten 2

Fazit 7

Die einzelnen Qualitätskriterien in Schlagworten 8

Checkliste Mindestqualitätskriterien 9

Zusammenfassung

Wirksame Patientenvertretung (PPI) ist mehr als die punktuelle Anwesenheit einzelner Betroffener. Es braucht Qualitätskriterien wie klare Strukturen, echte Mitsprache, Ressourcen, Schulung, langfristige Unterstützung und eine Kultur des Respekts. Nur so kann Patientenbeteiligung die Versorgung und Forschung tatsächlich verbessern.

Hintergrund

Mit dem vorliegenden Arbeitspapier soll dargelegt werden, was es benötigt, damit Patientenvertretung, nachfolgend Patient and Public Involvement (PPI) genannt, in der Praxis erfolgreich gelingt. Hierzu hat ProRaris Qualitätsstandards entwickelt um die gegenseitigen Erwartungen (Patientenvertretungen, Spitäler und Gesundheitspersonal) zu regeln. Es wurde unter Mitwirkung der Mitgliedorganisationen von ProRaris entwickelt.

ProRaris setzt sich für die Mitsprache von Patientinnen und Patienten ein, auf:

- strategischer Ebene: s. Statuten und Strategie von ProRaris
- operativer Ebene: Einbringen von Inputs in Vernehmlassungen, Arbeitsgruppen und Gremien, Infoanlässe, Tagungen und künftig auch in Schulungen
- Koordinationsebene: Förderung von PPI in Zusammenarbeit mit unseren Partnerorganisationen

Vorbemerkung zu nachfolgenden Standards

Nachfolgende Standards und Kriterien können analog angewendet werden, wenn es um den Miteinbezug der Angehörigen geht.

PPI-Qualitätsstandards bei seltenen Krankheiten

Patient and Public Involvement (PPI) bezeichnet den aktiven Einbezug von PatientInnen in Entscheidungsprozesse im Gesundheitswesen. Insbesondere bei seltenen Krankheiten ist eine hochwertige Patientenbeteiligung entscheidend, da PatientInnen hier oft über einzigartiges Erfahrungswissen verfügen. Aus den verschiedenen Modellen zum Patienteneinbezug hat ProRaris das Montreal-Modell ausgewählt, weil dieses bereits oft verwendet wird, breit abgestützt und auf hohem wissenschaftlichem Niveau ist. Mit dem Grundgedanken der Patientenpartnerschaft bietet es einen richtungsweisenden Rahmen: Es zeichnet sich durch eine dynamische Partnerschaft aus, in der die Expertise von PatientInnen als gleichwertig anerkannt und mit dem Fachwissen der GesundheitsexpertInnen gebündelt wird, um gemeinsam Lösungen zu erarbeiten. Auf dieser Grundlage werden im Folgenden Qualitätskriterien für PPI im Bereich seltener Erkrankungen durch ProRaris dargestellt – unter Einbezug von Empfehlungen aus Europa (u. a. EUPATI Schweiz und EURORDIS). Dabei sind die Kriterien thematisch gegliedert und es werden spezifische Herausforderungen seltener Krankheiten mit entsprechenden Lösungsansätzen berücksichtigt.

1.Partnerschaft auf Augenhöhe und gemeinsame Entscheidungsfindung

Zentral ist eine Partnerschaft auf Augenhöhe zwischen PatientInnen und Fachleuten. Gemäss Montreal-Modell sind PatientInnen gleichberechtigte Teammitglieder im Gesundheitswesen; ihre Erfahrungskenntnisse werden als komplementär zur wissenschaftlichen Expertise angesehen. Eine solche Partnerschaft bedeutet, dass Entscheidungen gemeinsam getroffen und Massnahmen zusammen entworfen werden, um den Bedürfnissen der PatientInnen gerecht zu werden. In der Praxis soll PPI daher über blosse Konsultation hinausgehen und PatientInnen formell in Entscheidungsstrukturen eingebunden werden. Beispielsweise mittels Patientenvertretungen in Vorständen und Gremien, sodass ihr Input routinemässig die Aktivitäten und Entscheidungen mitprägt. Diese Kultur der Gleichberechtigung fördert Vertrauen und stärkt die Ergebnisse.

Qualitätskriterium: Patientenbeteiligung erfolgt als echte Partnerschaft mit geteilter Verantwortung und Führung (“Shared Leadership”), in der Patientenvertretungen von Anfang an in alle Phasen – von strategischer Planung bis zur Umsetzung – einbezogen sind.

2.Transparenz, Klarheit der Rollen und Vertrauen

Transparenz in der Zusammenarbeit ist eine weitere wesentliche Säule. Alle Beteiligten sollen offen kommunizieren, klare Rollenverteilungen vereinbaren und Informationen frei teilen. Eine transparente PPI-Praxis umfasst zum einen die offene Kommunikation über Ziele, Prozesse und Entscheidungswege, zum anderen aber auch Ehrlichkeit über Wissenslücken oder Herausforderungen im Projekt. Gerade im Bereich seltener Krankheiten existieren vielfach Unsicherheiten – sei es fehlendes medizinisches Wissen oder Ungewissheit über Forschungsergebnisse. Ein Qualitätsstandard ist daher, dass PatientInnen und Fachleute transparent mit Wissensdefiziten umgehen und potenzielle Interessenkonflikte frühzeitig offenlegen. Klar definierte und idealerweise gemeinsam erarbeitete Rollen und Verantwortlichkeiten schaffen zusätzlich Verlässlichkeit. Insgesamt wird so Vertrauen aufgebaut und die Gefahr von Missverständnissen oder alibihafte Beteiligung ohne echten Einfluss minimiert.

Qualitätskriterium: Alle Partner wissen, wer welche Aufgabe und Verantwortung trägt, und es herrscht eine Kultur der offenen Kommunikation (z. B. regelmässige Updates und Feedback).

3.Gegenseitiger Respekt und Anerkennung der Expertise

Eine erfolgreiche Partnerschaft erfordert gegenseitigen Respekt und die Anerkennung der jeweiligen Expertise. PatientInnen sollten nicht nur gehört, sondern als ExpertInnen in eigener Sache wertgeschätzt werden. Das Montreal-Modell beruht explizit darauf, dass die Erfahrungskenntnis aus dem Leben mit der Krankheit den fachlichen Kenntnissen ebenbürtig zur Seite gestellt wird. Konkret bedeutet dies: Gesundheitsfachleute und PatientInnen hören einander aktiv zu und respektieren sich gegenseitig. In der Realität seltener Krankheiten haben PatientInnen und Angehörige oft einen Schatz an Wissen über die Krankheit angesammelt, während Fachpersonen in vielen Fällen nur wenige oder gar keine Erfahrungen mit dieser seltenen Erkrankung haben. Wissen von PatientInnen soll konsequent eingefordert, in Entscheidungen einbezogen und auch gleichwertig entschädigt werden.

Qualitätskriterium: Es herrscht eine Kultur der Wertschätzung, die sich beispielsweise darin zeigt, dass Inputs von Patientinnen und Patienten sichtbar in Ergebnissen Niederschlag finden und Beiträge öffentlich anerkannt werden. Auch eine faire Entlohnung oder Aufwandsentschädigung für den Expertenbeitrag von PatientInnen gehört zur Anerkennung, ebenso wie die Nennung von Patientenpartnern als Mitautoren oder Berater bei Publikationen und Projekterfolgen.

4.Nachhaltigkeit und langfristige Einbindung

Nachhaltigkeit bedeutet, dass Patientenbeteiligung kontinuierlich und langfristig angelegt ist – statt punktuell oder einmalig. PPI sollte als fortlaufender Prozess verstanden werden, der über einzelne Projekte hinausgeht und dauerhafte Partnerschaften aufbaut. Patientenvertretungen werden nicht nur zu Beginn angehört, sondern begleiten Projekte von der Planung bis zur Umsetzung und Auswertung. So empfiehlt es sich, bereits beim Projektstart gemeinsam einen Plan zu entwickeln, wie die Einbindung über die gesamte Laufzeit gesichert und wie die Zusammenarbeit auch nach Projektende aufrechterhalten werden kann. Nachhaltigkeit setzt auch strukturelle Unterstützung voraus. Patientenvertretungen sollten als festen Teil des Projektteams behandelt werden und entsprechend im Budget eingeplant werden. Insbesondere im Kontext seltener Krankheiten, wo die wenigen engagierten PatientInnen nicht überlastet werden dürfen, ist es entscheidend, ausreichend viele Beitragsleistende zu gewinnen.

Qualitätskriterium: PPI ist langfristig verankert (beispielsweise durch Rahmenvereinbarungen oder feste Sitze für Patientenvertretungen in Gremien) und wird durch ausreichende Finanzierung und personelle Unterstützung und Entlohnung abgesichert. Nur so lässt sich eine nachhaltige Partnerschaftskultur etablieren und vermeiden, dass PPI auf symbolische Beiträge beschränkt bleibt.

5.Verankerung in Patientenorganisationen

Patientenorganisationen spielen bei PPI eine entscheidende Rolle. Das Machtgefälle zwischen Fachpersonen, die in Berufsverbänden organisiert sind und PatientInnen ist sehr gross. Dies kann verringert werden, indem auch PatientInnen auf ein Netzwerk zurückgreifen können, um Erfahrungen auszutauschen, ihre Rolle zu reflektieren und Wissen an andere Patientenvertretungen weiterzugeben.

Qualitätskriterium: PatientInnen agieren nicht allein, sondern werden mittels einer Patientenorganisation langfristig gestützt.

6.Einflussnahme und Mitentscheidungsrecht

Ein wesentliches Qualitätsmerkmal von PPI ist der tatsächliche Einfluss der Patientenbeteiligung auf Entscheidungen. PatientInnen sollen nicht nur beraten, sondern mitgestalten – ihr Input muss gewichtige Berücksichtigung finden. Das Montreal-Modell fordert, PatientInnen zu wesentlichen Partnern bei allen Entscheidungen, die sie betreffen, zu machen. In der Forschung zu seltenen Krankheiten bedeutet dies beispielsweise, dass PatientInnen bei der Festlegung von Forschungsfragen, Endpunkten und Studiengestaltung ein Mitspracherecht haben, damit Studien patientenrelevante Ziele verfolgen. So können Patientenvertretungen darauf hinwirken, dass z. B. Lebensqualitäts-Aspekte oder alltagsnahe Endpunkte berücksichtigt werden, die Forschenden allein evtl. nicht offensichtlich wären. Ein praktischer Indikator hierfür ist die formelle Einbindung von PatientInnen in Entscheidungsgremien.

Qualitätskriterium: “No decision about us, without us” – keine Entscheidung über PatientInnen ohne PatientInnen. Jede Entscheidungsebene – sei es ein Komitee in einem Ethikrat oder ein Beirat – sollte Patientenstimmen systematisch einbinden. Es bestehen klare Mechanismen, durch die Patienteninputs in Entscheidungen einfliessen., PatientInnen haben beispielsweise ein Vetorecht bzw. volles Stimmrecht in Bereichen, die ihre Belange betreffen bzw. die nachvollziehbare Berücksichtigung der Patientenperspektive muss gewährleistet sein.

7.Schulung, Kapazitätsaufbau und Unterstützung der Beteiligten

Damit PPI im Bereich seltener Krankheiten qualitativ hochwertig umgesetzt werden kann, müssen alle Beteiligten über die nötigen Fähigkeiten und das Wissen verfügen. Oftmals stehen PatientInnen (und auch Angehörige) vor der Herausforderung, sich in komplexe Entwicklungsprozesse einzufinden – zumal viele seltene Krankheiten genetisch bedingt sind und PatientInnen mitunter schon im Kindesalter betroffen sind. Gleichzeitig müssen Forschende und Ärzte lernen, effektiv mit Patientenpartnern zu kooperieren (z. B. in verständlicher Sprache zu kommunizieren). Kapazitätsaufbau und Schulung sind daher essenziell. Es braucht Schulungsangeboten für Patientenvertretungen, um ihnen medizinisches, regulatorisches und methodisches Wissen zu vermitteln.

Qualitätskriterium: Projekte sollten Schulungen und fortlaufende Unterstützung für Patientenpartner vorsehen. Beispiele dazu sind Trainingsworkshops zu Grundlagen und leicht verständliche Informationen oder Mentoring durch erfahrene Patientenvertreter. Genauso sollten Forschende und Klinikpersonal im patientenzentrierten Arbeiten geschult werden.

8.Inklusivität, Diversität und Repräsentativität

Bei seltenen Krankheiten stellt die geringe Zahl an Patientinnen eine besondere Herausforderung dar: Es gibt nur wenige Betroffene, und diese sind oft geografisch weit verstreut. PPI in diesem Feld muss die Patientengemeinschaft daher möglichst inklusiv und divers abbilden, um einseitige Perspektiven zu vermeiden. Das Zusammenfassen verschiedener PatientInnen aus praktischen Gründen kann problematisch sein, da dadurch spezifische Bedürfnisse untergehen. Dem kann begegnet werden, indem man krankheitsspezifische Arbeitsgruppen bildet. Der Erfolg eines solchen inklusiven Ansatzes zeigt sich daran, dass Entscheidungen auf breiten legitimierten Patienteninputs beruhen und nicht nur auf Einzelstimmen. Es muss darauf geachtet werden, dass nicht immer dieselben wenigen PatientInnen überproportional viel Einfluss erhalten – in der Rare-Disease-Community kommt es vor, dass einige engagierte PatientInnen in vielen Gremien sitzen. Dies birgt das Risiko von Interessenkonflikten und Überlastung Einzelner.

Qualitätskriterium: PPI-Projekte sollen sprachliche und kulturelle Barrieren reduzieren (z. B. durch Dolmetschen, zweisprachige Materialien oder angepasste Kommunikationsformate), damit niemand ausgeschlossen wird. Als Standard sollte gelten, dass PPI mehrere Stimmen einbindet und die Vielfalt der Betroffenen widerspiegelt (z. B. unterschiedliche Altersgruppen, beide Geschlechter, verschiedene Subtypen der Erkrankung und Angehörigenperspektiven). PPI bemüht sich aktiv um eine repräsentative Beteiligung trotz kleiner Fallzahlen.

Fazit

Die oben formulierten Qualitätsstandards – von Partnerschaft auf Augenhöhe über Transparenz und Nachhaltigkeit bis hin zu Schulung und Inklusivität – bieten einen Orientierungsrahmen für effektives PPI im Kontext seltener Krankheiten. Sie basieren auf dem Montreal-Modell, das PatientInnen als gleichwertige Partner anerkennt, und werden gestützt durch Best Practices europäischer Initiativen (z. B. EUPATI, EURORDIS). Entscheidend ist, dass diese Standards ganzheitlich umgesetzt werden: Nur wenn strukturelle Voraussetzungen (Ressourcen, Schulungen, klare Prozesse) mit kulturellen Aspekten (Respekt, Vertrauen) Hand in Hand gehen, kann Patientenbeteiligung im Bereich der seltenen Krankheiten ihr volles Potenzial entfalten – nämlich Versorgung so zu verbessern, dass sie den Bedürfnissen der PatientInnen gerecht wird.

Damit PPI-Einbezug somit gelingt, muss er sorgfältig geplant sein. Es reicht nicht, wenn einzelne Betroffene an einer Sitzung anwesend sind. Das Machtgefälle zwischen den Ärztinnen und Ärzten und den Betroffenen ist sehr gross. Deshalb müssen die Patientenvertretungen befähigt und gestärkt werden und sie brauchen eine Community und Beratung, auf die sie zurückgreifen können. Die auftraggebenden Spitäler ihrerseits brauchen Klarheit und Qualitätsstandards, um abschätzen zu können, was sie mit dem Einbezug von Betroffenen erwartet.

Die einzelnen Qualitätskriterien in Schlagworten

1. Partnerschaft auf Augenhöhe
Gleichberechtigung · gemeinsame Entscheidungen · geteilte Verantwortung · Shared Leadership · frühzeitiger Einbezug

2. Verlässlichkeit
Offene Kommunikation · klare Zuständigkeiten · nachvollziehbare Prozesse · Offenlegung von Wissenslücken · Interessenkonflikte transparent machen

3. Respektkultur
Erfahrungswissen wertschätzen · aktives Zuhören · sichtbarer Einfluss · öffentliche Anerkennung · faire Entschädigung

4. Nachhaltigkeit
Kontinuierliche Beteiligung · feste Strukturen · langfristige Partnerschaften · ausreichende Ressourcen · Verankerung im Budget

5. Verankerung in Patientenorganisationen
Rückhalt durch Netzwerke · Erfahrungsaustausch · Beratung · Stärkung der Rolle · Vermeidung von Isolation

6. Partizipation
Echter Entscheidungseinfluss · Stimmrecht · Mitgestaltung · formelle Gremienvertretung · „No decision about us, without us“

7. Befähigung
Training · Mentoring · verständliche Informationen · methodisches und medizinisches Wissen · Schulung von Fachpersonen

8. Inklusion und Diversität
Mehrere Stimmen · kulturelle und sprachliche Zugänglichkeit · verschiedene Altersgruppen und Krankheitsformen · Angehörigenperspektive · Vermeidung von Überlastung Einzelner

Checkliste Mindestqualitätskriterien

Diese Checkliste dient der Überprüfung bei der Implementierung von PPI in der Startphase.

- ☐ Patientenbeteiligung erfolgt als echte Partnerschaft mit geteilter Verantwortung und Führung.
- ☐ Alle Partner wissen, wer welche Aufgabe und Verantwortung trägt.
- ☐ Es herrscht eine Kultur der Wertschätzung.
- ☐ PPI ist langfristig verankert.
- ☐ PatientInnen agieren nicht allein, sondern werden mittels einer Patientenorganisation langfristig gestützt.
- ☐ “No decision about us, without us” – keine Entscheidung über PatientInnen ohne PatientInnen.