

Betroffene einbeziehen: auf allen Ebenen

Der Einbezug von Betroffenen und Angehörigen ist eine wichtige Forderung, die auch das BAG unterstützt. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, um diesen Einbezug sicherzustellen – vom direkten Austausch Fachperson–Patient (Mikroebene) bis zur politischen Ebene, wo zum Beispiel Inputs von Betroffenen bei der Erarbeitung von Gesetzesvorlagen gefragt sind (Makroebene).

Der Einbezug von Betroffenen und Angehörigen (engl. patient engagement) gewinnt weltweit an Bedeutung. Die aktive Teilnahme von Betroffenen am Gesundheitswesen wurde auch schon als der «Heilige Gral der Gesundheitsversorgung» bezeichnet oder als das «Blockbuster-Medikament des Jahrzehnts». Die Bezeichnungen sind sicherlich zugespitzt, trotzdem ist mittlerweile auch unter Fachleuten unbestritten, dass der Einbezug von Betroffenen wichtig ist. Ohne ihren stärkeren Einbezug wird es schwierig, unser Gesundheitssystem schlanker und bedürfnisorientierter zu gestalten.

Auch im BAG wird der Einbezug von Betroffenen immer wieder thematisiert. Den Stein ins Rollen gebracht hat unter anderem die nationale Strategie des Bundesrates «Gesundheit 2020». Dort werden explizit die Menschen ins Zentrum gerückt: «Das Gesundheitssystem soll um sie und ihre Bedürfnisse herum weiterentwickelt werden.» Gefordert wird eine Einbindung der Versicherten und

der Patientinnen und Patienten, damit Reformen in der Gesundheitspolitik gelingen können. Patienten sollen eine vollwertige und selbstbestimmte Rolle in der Beziehung zu den Gesundheitsfachleuten einnehmen können. Sie sollen stärker in gesundheitspolitische Prozesse einbezogen werden und es braucht eine Stärkung der Gesundheitskompetenz und der Selbstverantwortung, damit die Patienten besser mit Krankheiten umgehen können oder deren Entstehung gar verhindern können.

Es gibt verschiedene Gründe, die dafür sprechen, die Betroffenen stärker einzubeziehen. Zum Beispiel, weil dadurch die Wirksamkeit von Behandlungen erhöht wird und die Versorgung verbessert. Belegt ist dies anhand des Chronic Care Model: Dieses in den 90er-Jahren entwickelte Modell erlaubt eine effiziente und hochwertige Versorgung chronisch Kranker. Es besteht aus insgesamt fünf Teilbereichen, eines davon umfasst das Selbstmanagement der Patientinnen und Patienten. Dabei geht es

nicht darum, ihnen vorzuschreiben, was sie zu tun haben, sondern sie darin zu unterstützen, Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen. Wichtig ist, dass Patientinnen und Patienten über die eigene Krankheit informiert sind, damit sie eigenständige Entscheidungen fällen können. Zudem ist belegt, dass das Selbstmanagement (in Verbindung mit hausärztlicher Versorgung) kosteneffizient ist. Studien haben gezeigt, dass der Einbezug von Betroffenen die Qualität und die Sicherheit erhöhen kann. Auch bei der Erarbeitung und Umsetzung von Präventions-

Der Einbezug von Betroffenen erhöht die Wirksamkeit von Behandlungen und verbessert die Versorgung.

projekten gilt der Einbezug von Betroffenen als Erfolgsfaktor, insbesondere für das Erreichen benachteiligter Zielgruppen.

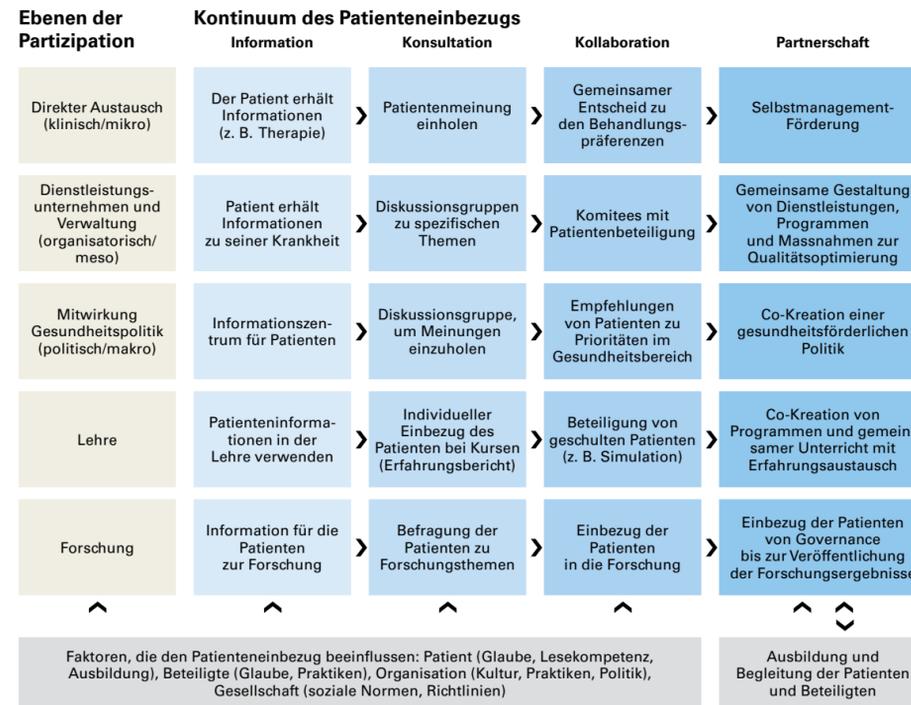
Wie kann man nun sicherstellen, dass Betroffene stärker ins Gesundheitssystem einbezogen werden? Auf welchen Ebenen kann der Einbezug erfolgen? Wie können Fachleute mehr «mit» den Patienten arbeiten anstatt «für» die Patienten? Antworten auf diese Fragen liefert das sogenannte Montreal-Modell, entwickelt von Fach-

leuten der Universität Montreal (siehe Grafik). Es zeigt die verschiedenen Stufen des Patienteneinbezugs (Information, Konsultation, Kollaboration, Partnerschaft) sowie die verschiedenen organisatorischen Ebenen (vom direkten Austausch Fachperson–Patient über die organisatorische Ebene (Spitäler, Heime) bis zur politischen Ebene (Gesetze)). Weitere Ebenen sind die Lehre und die Forschung. Aus einer ganzheitlichen Perspektive muss das Modell zudem mit den Themen Gesundheitsförderung und Prävention ergänzt werden.

Ebenen des Einbezugs

Information ist die erste Stufe des Einbezugs, wobei die Fachperson die Patientin oder den Patienten zum Beispiel über die Therapie informiert. Hier findet wenig Austausch statt, es handelt sich um eine paternalistische Form der Zusammenarbeit. Die nächste Stufe umfasst die Konsultation, wo die Fachperson die Meinung der Patientin einholt und die Patientin auch Fragen stellt. Bei der Kollaboration wird der Patient in Entscheidungen miteinbezogen und übernimmt dadurch eine aktivere Rolle. Bei der Partnerschaft wird die Patientin darin unterstützt, ihre Kapazitäten zu erkennen und diese für ihre eigene Gesundheit zu nutzen.

Die Idee besteht nun nicht darin, dass jeder Einbezug automatisch als Partnerschaft durchge-



Kontinuum des Patienteneinbezugs (nach Carman et al., 2013)

Das Montreal-Modell zeigt das Kontinuum des Patienteneinbezugs und die möglichen Ebenen der Partizipation. Aus Sicht des BAG sind vor allem auch die Gesundheitsförderung und die Prävention wichtig, die in diesem Modell wenig zum Tragen kommen: Ein Patienteneinbezug soll nicht nur in der Behandlungsphase stattfinden, sondern davor, etwa in Form von Primärpräventionsprojekten an Schulen oder in Quartiervereinen. Es geht hier vor allem um den Einbezug von gesunden Menschen ausserhalb des Versorgungssettings (siehe Link zu Quint-essenz am Ende des Artikels).

führt werden muss. Nicht überall ist eine partnerschaftliche Herangehensweise sinnvoll, alle Stufen der Zusammenarbeit werden auch in Zukunft ihre Berechtigung haben. Allerdings werden in Zukunft immer mehr Patienten eine partnerschaftliche Zusammenarbeit wünschen. Dies wird womöglich auch einen Einfluss auf zukünftige Behandlungen haben. So hat eine Studie mit Patienten mit Herzrhythmusstörungen ergeben, dass jene, die in den Entscheid miteinbezogen wurden, weniger invasive Behandlungen gewählt haben.

Auch die Einführung des elektronischen Patientendossiers (EPD) in der Schweiz wird womöglich Auswirkungen auf den Einbezug haben und zeigt exemplarisch die Verschiebung in Richtung aktivere Rolle der Patientinnen und Patienten: In der Vergangenheit lagen alle Daten in den Händen der Fachleute, den Patienten wurde Einsicht gewährt. Mit dem EPD wird sich dies ändern. Die Hoheit über die eigenen Gesundheitsdaten liegt nun beim Patienten, der den Fachleuten Zugriff gewährt.

Organisatorische Ebenen

Die Grafik zeigt nicht nur das Kontinuum des Betroffenen einbezugs, sondern auch die möglichen Ebenen, auf denen dieser stattfinden kann. Dies beginnt auf der Mikroebene, also mit dem direkten Aus-

tausch von Betroffenen und Fachpersonen. Auf der nächsten Ebene stehen die Gesundheitseinrichtungen, etwa Spitäler und Pflegeheime: Patientinnen und Patienten können sich hier einbringen, um interne Prozesse im Spitalalltag oder die Qualität der Kommunikation zu verbessern, um Pflegeempfehlungen anzupassen oder um Inputs bei der Aus- und Weiterbildung von Gesundheitsfachleuten anzubringen. Auch der Einbezug von Betroffenen in die Planung von Gesundheitsförderungsprojekten kann auf dieser Mesoebene angesiedelt werden. Auf der Makroebene geht es um den Einbezug von Betroffenen auf der kommunalen, kantonalen oder nationalen Ebene, um Gesundheitsgesetze zu verbessern oder um bei der Verteilung von Ressourcen mitzuwirken.

Einbezug von Betroffenen und Angehörigen im BAG

Das BAG arbeitet zwar nicht systematisch mit Betroffenen und Angehörigen, aber in dieser spectra-Ausgabe wird aufgezeigt, dass einiges im Gange ist. Im Rahmen der Ausschreibung «Prävention in der Gesundheitsversorgung PGV» wird ein besonderes Augenmerk darauf gelegt, dass die geförderten Projekte den Einbezug der Patienten sicherstellen. Zudem ist das Selbstmanagement ein prioritärer Interventionsbereich (Bereich mit

grossen Handlungsbedarf) bei den PGV-Projekten. Auch bei anderen Projekten, etwa zum Thema weibliche Genitalverstümmelung oder Suizidprävention, arbeitet das BAG mit Direktbetroffenen und/oder ihren Angehörigen zusammen oder achtet bei der Vergabe von Projekten darauf, dass der Einbezug sichergestellt ist. Bei der Plattform SELF (Selbstmanagement-Förderung) wurde eigens ein Betroffenen-Angehörigen-Rat eingesetzt und bei verschiedenen Kampagnen und Programmen werden die Meinungen der Öffentlichkeit abgefragt (Wirkungsmessung, Evaluation). Ein weiteres Beispiel ist das nationale Konzept Seltene Krankheiten: Hier waren Patientenorganisationen von Beginn an bei der Erarbeitung beteiligt und sind heute eng in die Umsetzung der Massnahmen eingebunden.

Kontakte:
Nadine Stoffel-Kurt, Sektion Prävention in der Gesundheitsversorgung
Nadine.Stoffel-Kurt@bag.admin.ch

Karin Gasser, Sektion Gesundheitliche Chancengleichheit,
Karin.Gasser-GP@bag.admin.ch

Quellen:
Montreal Modell: tinyurl.com/y3v5mbp4, tinyurl.com/y42mlswo
quint-essenz.ch/de/topics/1117

Aus erster Hand



Salome von Greyerz, Leiterin Abteilung Gesundheitsstrategien beim BAG

Betroffene einbeziehen, um die Versorgung zu verbessern

Gesundheitspolitische Massnahmen sollten stets so ausgerichtet sein, dass sie auf den Bedarf, aber auch auf die Bedürfnisse der betroffenen Personen abgestimmt sind. Das BAG bemüht sich deshalb, die Betroffenen bei der Entwicklung von Strategien und Aktionsplänen von Beginn weg einzubeziehen.

Im Zentrum der vorliegenden spectra-Ausgabe steht nicht der Einbezug der Gesundheitsfachpersonen, sondern der Einbezug von Patientinnen und Patienten, Versicherten, Einwohnerinnen und Einwohnern. Die Menschen in der Schweiz können auf mannigfaltige Weise einen Beitrag zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung leisten. So kann ich mich als Patientin direkt und aktiv bei Behandlungsentscheidungen einbringen. Ich kann mich aber auch in gesundheitspolitischen Prozessen durch Patientenorganisationen oder Gesundheitsligen vertreten lassen oder als Stimmbürgerin meinen Präferenzen Ausdruck verleihen.

Aber nur wer über die eigene Krankheit Bescheid weiss, kann sich bei Behandlungsentscheidungen aktiv einbringen. Das elektronische Patientendossier (EPD), das ab Frühjahr 2020 in der ganzen Schweiz eingeführt wird, wird uns als Patientinnen und Patienten diesbezüglich neue Möglichkeiten bieten. Mit dem EPD werden meine Gesundheitsinformationen nicht nur für die Fachleute zum richtigen Zeitpunkt am richtigen Ort zu finden sein, sondern erstmals auch für mich selbst zugänglich sein.

Von einer Krankheit oder den Folgen eines Unfalls bin jedoch nicht nur ich selbst betroffen, sondern auch meine Angehörigen. Ihre Rolle kann für den Genesungsprozess von entscheidender Bedeutung sein: sei es, dass sie seelische Unterstützung bieten, sei es, dass sie im Haushalt oder bei der Pflege mithelfen. Damit diese Unterstützung nicht zu Überlastung führt, stehen die Angehörigen im Zentrum der Forschungsprojekte des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige».

Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige sollten für uns als Public-Health-Akteure stets im Zentrum unserer Bemühungen stehen.

Forum

Darf man das einer 14-Jährigen zumuten?



Anna Troelsen, Kauffrau, ist Mitglied des Betroffenenrates der Rheumaliga und des Betroffenenrates des BAG im Bereich Selbstmanagement-Förderung.

Die Frage, wie stark man Kinder und Jugendliche bei medizinischen Fragen einbeziehen bzw. entscheiden lassen soll, finde ich sehr schwierig zu beantworten. Bei mir wurde mit 14 Jahren eine Skoliose diagnostiziert, was zu einer Korsett-Therapie führte. Auch eine Operation stand

zur Diskussion. Kurze Zeit später erfuhren wir, dass ich zusätzlich an einer juvenilen Arthritis leide, weshalb ich diverse Medikamente einnehmen musste. Ich litt ständig an Nebenwirkungen und wollte die Medikamente absetzen, was aus medizinischer Sicht allerdings nicht sinnvoll war, da die Entzündungen womöglich zu Gelenkschäden geführt hätten. Wie reagiert man da als Eltern? Auf der einen Seite war ich mit meinen 14 Jahren sehr reif, aufgeklärt und wusste, was ich wollte und welche Konsequenzen das hatte. Und trotzdem war es schwierig, einzuschätzen, wie bewusst solche Konsequenzen einer 14-Jährigen überhaupt sein können. Des Weiteren stellt sich für mich die Frage der Zumutbarkeit. Darf man einer 14-Jährigen überhaupt zumuten, selber darüber zu entscheiden, ob sie Medikamente mit unangenehmen Nebenwirkungen absetzen und allfällige Gelenkschäden in Kauf nehmen kann? Ist das nicht zu viel Belastung, zu viel Druck, gerade in einer sonst schon nicht einfachen Zeit wie der Pubertät?

Ich wurde in jede Entscheidung miteinbezogen. Sowohl meine Ärzte als auch meine Therapeuten legten grossen Wert darauf, dass ich verstand, was meine Diagnosen genau bedeuten und welche Auswirkungen meine Krankheiten haben. Folglich war ich über meine Krankheitsbilder stets aufgeklärt und verstand, oft sogar besser als meine Eltern, was Sache war.

Allerdings musste ich mit 16 Jahren feststellen, dass es auch anders geht. Da meine Skoliose immer ausgeprägter wurde, war eine Operation unumgänglich, was uns allen bewusst war. Allerdings war es aus medizinischer Sicht auch kein Problem, bis zur Beendigung meiner Schulzeit abzuwarten. Mein Fall wurde vom Kinderspital der Erwachsenenabteilung übergeben und der neu behandelnde Arzt war der Überzeugung, man müsse sofort operieren. Wie gesagt, war dies medizinisch gesehen zwar nötig, allerdings stellte ein Abwarten von zwei Jahren kein Risiko dar. Obwohl ich dem Arzt mitteilte, dass für mich aktuell keine Operation infrage käme, und dies auch gut begründen konnte, bat er mich, das Besprechungszimmer zu verlassen, und klärte meine Eltern darüber auf, wie unumgänglich diese Operation zu diesem Zeitpunkt sei. Für uns war das eine ganz neue Erfahrung, dass plötzlich nicht mehr ich über mich entscheiden sollte, sondern meine Eltern und der Arzt. Das Resultat war, dass wir eine Zweitmeinung einholten, die meinen Entscheid, abzuwarten, bestätigte.

Kontakt: annatroelsen@hotmail.com