

Kompetenter Patient und Bürger – mehr Empowerment von Fachpersonen

## Der Careum Congress 2014 bot Highlights zuhauf

Der Careum Congress 2014 / 2nd Enope Conference in Basel wurde von mehr als 300 Teilnehmenden besucht. Geboten wurden über 70 Beiträge in den Plenar- und Parallelsessions, 35 Poster, 22 vertretene Länder – und eine zentrale Frage: «Wie wird das Gesundheitswesen demokratischer und wie können sich Patientinnen, Patienten und Angehörige mehr beteiligen?»

Mitsprache und Einflussnahme bei gesundheitspolitischen Entscheidungen sind greifbar nah oder – zumindest teilweise – schon real. Beides erwarten (inter-)nationale Patientenorganisationen, wie die Forderungen des European Patients' Forum EPF aber auch der International Alliance of Patients' Organizations IAPO. Wie dem begegnet werden kann, skizzierten Entscheidungsträger und Interessenvertreter aus der Gesundheitspolitik. Die Plenarbeiträge der Konferenz spiegeln gesundheitspolitisch eine Perspektivenerweiterung wider: Strategien zielen v. a. auf die Gesundheit

von Bürgern und Konsumenten. «Less patient, more citizen», so heisst es bspw. aktuell in Dänemark.

### Mehr Macht für Patienten

Findet also tatsächlich eine Machtverschiebung hin zum Patienten statt? Wohl eher (noch) zögerlich, wie die vor Ort durchgeführten Umfragen unter den Kongressteilnehmenden zeigten. Und falls ja, dann nur, wenn man «das System auf den Kopf stellt», so die Wiener Pflege-, Patientinnen- und Patientenadvokatin

Sigrid Pilz. Demgegenüber betonte Pascal Strupler, Direktor des Schweizer Bundesamtes für Gesundheit, dass Gruppen, die bislang politisch mehr Einfluss nehmen (Ärztenschaft, Pharmaindustrie), ein Stück ihrer Macht abgeben müssten – doch wer, wo und wie viel? Das sind weiterhin offene Fragen.

Gleichzeitig wird zur Vorsicht gemahnt. Um seine Rechte als Bürger und Patient wahrnehmen zu können, muss man sie kennen. Es braucht mehr Transparenz im System und diverse Faktoren erschweren derzeit Partizipation: soziale Ungleichheit, niedrige Gesundheitskompetenz bei sozial benachteiligten Gruppen, steigender Kosten- und Zeitdruck oder Fachkräftemangel im Gesundheitswesen. Relevant ist daher, zukünftig Gesundheitsfachpersonen intensiver zum Patienten-Empowerment zu empoweren bzw. zu befähigen. Vor allem deren Kompetenzdefizite können Patientenbeteiligung erschweren, bspw. in der Kommunikation.

**«Warum reden wir über Patienten-Empowerment? Warum nicht über Empowerment von Gesundheitsfachpersonen, wie sie Patientinnen, Patienten und Angehörige besser unterstützen können?»**

**Lord Nigel Crisp**

Diese Einschätzung spiegelt ein Voting unter den Kongressteilnehmenden wider: Entsprechende Aus- und Weiterbildung von Fachpersonen wurde als wichtigsten Einflussfaktor angesehen, um



Kompetente Expertenrunden und aktuelle Themen bildeten Schwerpunkte, die am Careum Congress begeisterten.



Empowerment von Patientinnen, Patienten und Angehörigen voranzubringen.

### **Koproduktion und Empowerment: Schlagworte? Patentrezepte? Eine Chance!**

Was ist überhaupt Empowerment? Zwar ein am Kongress kritisch hinterfragtes, weil vage und schwer definierbares Konzept, das der britische Gesundheitsexperte Glenn Laverack «fuzzy» nennt. Trotzdem wird es geschätzt, weil es «power to the people» symbolisiert, so Jürgen Matzat, in Deutschland ein Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss.

**«Empowerment ist nicht für  
jede Person etwas und  
nicht jede will «empowert»  
werden – aber jede sollte  
die Möglichkeit dazu haben!»**

**Glenn Laverack**

Sowohl Empowerment als auch Koproduktion stehen für ein anders gelagertes Verständnis der Rolle von Patient/innen und Angehörigen im Gesundheitswesen. Sie werden nicht als passiver Empfänger von Versorgungsleistungen sondern als Partner angesehen, die aktiv an Entscheidungs- und Veränderungsprozessen

mitwirken – und so dazu beitragen, dass Gesundheit verbessert und mit Krankheit adäquat umgegangen wird.

Und wie kann man sie in ihrer Autonomie und Selbstverantwortung befähigen?! Mehrfach betont wurde, dass gerade bei sozialer Ungleichheit und vulnerablen Gruppen Empowerment sein Potenzial am meisten entfalten könne – eine Einschätzung, die von den Kongressteilnehmenden unterstützt wird. Daher lag der Fokus etlicher Kongressbeiträge auf Gesundheitskompetenz, welche besonders bei sozioökonomisch benachteiligten Gruppen und Menschen mit chronischen Krankheiten niedrig sein kann. An Massnahmen zur Förderung von Gesundheitskompetenz mangelte es nicht, meint der australische Experte Richard Osborne. Vielmehr sei wichtig, hier den Bedarf bzw. die Bedürfnisse der Bevölkerung gezielt zu erfassen. Auch den kulturellen Kontext sowie gesellschaftliche und organisationale Rahmenbedingungen gilt es zu berücksichtigen und zu beeinflussen.

### **Gesundheit 3.0 als neues Partnerschaftsmodell – Technologie eher Werkzeug denn Lösung**

Innovative Technologien prägen den Umgang mit Gesundheit bzw. Krankheit. Sie ermöglichen neue Formen, wie sich Patientinnen, Patienten und Angehörige informieren und austauschen können. Auch ein aktives Mitwirken an Ver-

sorgungs- und Entscheidungsprozessen kann durch neue Technologien gefördert werden.

Am Kongress wurden unterschiedliche Anwendungsfelder präsentiert: eLearning-Ansätze für Kompetenztrainings, Nutzung sozialer Medien durch Patientvertretungen, Lernspiele in der Patientenedukation und Selbstmanagementförderung, interaktive Plattformen für spezifische Zielgruppen bis in zum Umgang mit grossen Datenmengen im Gesundheitswesen, um nur einige zu nennen. Jan Geissler, «patient advocate» und Geschäftsführer der Europäischen Patienten Akademie zu Therapeutischen Innovationen EUPATI, sieht den Mehrwert sozialer Medien v. a. darin, den «Patient tatsächlich in den Mittelpunkt zu stellen und eine bestmögliche Vernetzung und Zusammenarbeit aller Akteure zu erzielen».

### **IT wird immer prägender**

Die gängigen Vorteile technologischer Innovationen und neuer Medien liegen auf der Hand und wurden auf der Konferenz diskutiert: patientenzentrierter Zuschnitt, rund um die Uhr verfügbare Informationen, Zugang zu Erfahrungswissen, Vernetzung und Austausch, komplementär einsetzbar und effizient nutzbar und vieles mehr ... Rund ein Drittel der Konferenzteilnehmenden nimmt an, dass europäische Gesundheitssystemen zukünftig den «Stempel» der Informationstechnologien tragen werden.

Trotz der teils magischen Faszination des technisch Machbaren dürfe aber nicht in Vergessenheit geraten, dass «Technologie letztlich nur ein Werkzeug sei», meinte Kate Lorig vom Stanford Patient Education Research Center. Die Lösung würde woanders liegen, nämlich beim Patienten. Da auch Patientenorganisationen in Silos arbeiten würden, so Jan Geissler, sei es an der Zeit, endlich die eigenen Lager zu verlassen, mit einer Stimme zu sprechen und über ein neues Partnerschaftsmodell nachzudenken – das wäre schlussendlich Gesundheit 3.0.

### **Leben mit chronischen und seltenen Krankheiten – Partizipation als Weg**

Dass chronische Krankheiten zu den grossen Herausforderungen im Gesundheitswesen zählen, ist seit langem unbestritten. Trotzdem waren die aktuellen Zahlen eindrücklich, die Wolfgang Bücherl von der Europäischen Kommission präsentierte: In der Europäischen Union (EU) sind 86% aller Todesfälle auf chronische Krankheiten zurückzuführen, die zugleich Gesundheitskosten von jährlich bis zu 700 Milliarden Euro verursachen.

Welche Probleme sich wiederum aus Patientensicht zeigen, illustrierten Beiträge von Patientenorganisationen zu seltenen Krankheiten aus Deutschland, Österreich und der Schweiz. Mit seltenen Krankheiten leben in der EU schätzungsweise 6–8% der Bevölkerung, also etwa 30 Millionen Menschen, davon bis zu 4 Millionen Personen in Deutschland, 400'000 in Österreich und etwa 500'000 in der Schweiz. Zu den typischen Herausforderungen für Betroffene zählen bspw. lange Diagnosewege, fehlende Versorgungsstrukturen oder Isolation und Einsamkeit. Daher spielen neben (zu entwickelnden) nationalen Aktionsplänen und gesundheitspolitischen Strategien zweifellos neue Medien und Informationstechnologien eine wichtige Rolle, um die Versorgung von Betroffenen mit chronischen und seltenen Krankheiten zu verbessern.

### Das Recht der BürgerInnen auf Informationen

Das Recht der Bevölkerung auf Zugang zu eHealth-Informationen und Patientenakten waren ebenso Thema wie die Notwendigkeit, Gesundheits- und Patienteninformationen neu zu denken und besser zugänglich zu machen. Konkrete Ansätze zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit chronischen und seltenen Krankheiten wurden in mehreren Parallelsessions und Posterpräsentationen analysiert: von onlinebasierten Entscheidungshilfen, psychoedukativen Ansätzen in der Rehabilitation, Versorgungsarrangements im Privathaushalt, strukturierten Gruppeninterventionen bis hin zu kommunalen Initiativen zur Beeinflussung sozialer Determinanten von Gesundheit. Was unstrittig scheint: Eine optimierte Versorgung gelingt nur, wenn Patienten und Angehörige an der Entwicklung und Umsetzung von Angeboten beteiligt werden und diese eher «bottom-up» denn «top-down» konzipiert werden.

### Ein Interview mit Ilona Kickbusch

#### Ganz kurz – was versteht man unter Bürgerkompetenz für Gesundheit und wieso ist dieses Thema heute so wichtig?

Prof. Ilona Kickbusch: «Kompetenz in Gesundheitsfragen bedeutet nicht nur das Wissen über was uns gesund oder krank macht. Bürgerkompetenz für Gesundheit spricht an, dass viele Entscheidungen über Gesundheit politische Entscheidungen sind. Deswegen ist die Partizipation der BürgerInnen zentral – und in der Schweiz durch das Instrument der Volksabstimmung auch mehr gewährleistet als in anderen Ländern. Wir müssen uns vor Augen führen, dass Gesundheit im weitesten Sinne einer der grös-



©Gabriela Feldmann

#### Prof. Dr. Dr. h.c. Ilona Kickbusch

Ilona Kickbusch ist Mitglied des leitenden Ausschusses der Careum Stiftung und Direktorin des Global Health Programme, Graduate Institute for International and Development Studies, Genf. Sie prägte während ihrer langjährigen Tätigkeit bei der WHO die europäische und internationale Gesundheitspolitik, besonders im Bereich Gesundheitsförderung. Sie war Professorin an der Yale University und Leiterin eines Fulbright Programms zur globalen Gesundheit. Sie ist im Beirat wichtiger Organisationen, Stiftungen und Fachpublikationen und publiziert ausgiebig. Sie berät eine Vielzahl von nationalen und internationalen Organisationen, so auch das Schweizer Bundesamt für Gesundheit und die Weltgesundheitsorganisation.

ten Wirtschaftssektoren in modernen Gesellschaften und ein signifikanter Teil des Bruttoinlandproduktes ist – Entscheidungen über Gesundheit haben also eine grosse Tragweite. Sie tangieren sehr viele Interessen: von Firmen, Berufsgruppen und Organisationen; auch viele gesellschaftspolitische Fragen spiegeln sich in der Gesundheitspolitik. Sie ist stark von unterschiedlichen Werteverständnissen geprägt – das zeigt sich insbesondere in der Bestimmung von Gesundheit als Eigenverantwortung oder als Staatsaufgabe. Immer von neuem stellt sich die Frage: was darf das Individuum, was darf der Markt, was darf der Staat? Als Bürgerin ist es wichtig diese Zusammenhänge besser zu verstehen und bewerten zu können und entsprechend an den Entscheidungen mitzuwirken.»

#### Wie definieren Sie Koproduktion im Gesundheitswesen?

I.K.: «Gesundheit wird aktiv hergestellt – wir haben lange unterschätzt welchen Beitrag die Patienten und ihre Angehörigen leisten um einen Heilungserfolg zu erzielen oder um erfolgreich mit chronischer Krankheit zu leben. Denken wir nur an das Selbstmanagement einer Patientin mit Diabetes. Lange wurde der Patient als passives Wesen im Gesundheitssystem betrachtet, dessen Bedürfnisse vom Gesundheitspersonal definiert wurden. Heute will man durch einen Koproduktionsansatz sicher stellen, dass die Angebote sich an den Bedürfnissen der Patienten und ihres Umfeldes ausrichten und dass die Leistungen des Gesundheitswesens helfen mehr Autonomie schaffen. Das ist besonders in Hinblick auf die Ressourcen und das Wissen, das die Patienten einbringen von hoher Bedeutung. Koproduktion stärkt die Kompetenzen der Patienten und sieht sie als ebenbürtige Partner im Behandlungsprozess. Koproduktion bedeutet also sowohl

anders über den Patienten denken, wie auch anders mit dem Patienten zusammen zu handeln. Es braucht auch ein besseres Verständnis der Lebensumstände der Patienten sowie der sozialen Ungleichheiten. Die Patientenverbände sagen: «nothing about us without us.»»

#### Was sind die zentralen Punkte bei Gesundheit 3.0?

I.K.: «Gesundheit 3.0 bezieht sich auf eine neue Form des Austausches über Gesundheit, die beginnt das Gesundheitswesen zu demokratisieren. Man hat zwar schon immer in der Nachbarschaft und Familie über Gesundheit gesprochen – heute aber sind die Diskussionspartner auf der ganzen Welt zerstreut und über das Internet und soziale Medien leicht zugänglich. Wir können nicht nur Gesundheitsinformationen jederzeit im Internet abrufen, wir können mit anderen über unsere Symptome, Behandlungen und Erfahrungen austauschen. Symbolisch dafür ist der Titel einer amerikanischen Netzwerkes: Patient like me. Patienten tauschen sich aus. In diesem Bereich wird es noch viele Innovationen geben – sowohl was den Austausch zwischen Patienten aber auch was den Austausch zwischen Patienten und Gesundheitspersonal betrifft und die Vernetzung vielfältiger Gesundheitsdaten.»

#### Was ist Ihr liebstes Beispiel für das Empowerment von Patientinnen und Patienten?

I.K.: «Empowerment bezeichnet ja ein ganzes Bündel von Strategien, die sowohl mehr Autonomie als auch mehr Selbstverantwortung und Selbstbestimmung beinhalten und auch die Interessenvertretung mit einschliessen. Für mich waren es die Erfahrungen in der Frauengesundheitsbewegung. Ich meine die Vielfältigkeit ist wichtig, weil die Menschen sehr

unterschiedlich sind. Was für einen ein ganz kleiner Schritt ist, kann für einen anderen ein Durchbruch gewaltigen Ausmasses sein. Beispiele sind: sich vom Stigma einer Krankheit zu befreien, sich mit anderen auszutauschen, gemeinsam gegen Benachteiligungen einzusetzen, einfach wieder ein Gefühl des Selbstwertes zu haben. Leider messen wir meistens nur ob Empowerment Programme schlussendlich Kosten im Gesundheitswesen sparen, und weniger in welchem Ausmass sie den Menschen Lebensqualität geben.»



©Nino Knetemann

### Take Home Messages – zentrale Erkenntnisse

- Vor allem Gesundheitsfachpersonen dazu befähigen und «empowern», Patientinnen, Patienten und Angehörige besser zu unterstützen und zu fördern – und hier v. a. aus sozial benachteiligten und bildungsfernen Gruppen.
- Gesundheitspolitische Strategien und versorgungspraktische Angebote weniger «top down» sondern «bottom-up» und partizipativ gestalten, ferner die patienten- und personenzentrierte Ausrichtung um eine gruppen- bzw. populationsbezogene Perspektive erweitern.
- Neue Technologien sind weder die Lösung noch ein Patentrezept, sondern in erster Linie Werkzeug und Hilfsmittel.
- Patientinnen und Patienten sind nicht das Problem, sondern der wichtigste Teil der Lösung – daher gilt es Partizipation zu fördern: von der individuellen Interaktion in der Versorgungspraxis bis hin zu gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen.
- Als Appell an Patientenorganisationen: Die Silos und Lager verlassen und in Zukunft deutlicher mit einer Stimme sprechen.
- Verstärkt auf die (seit langem) geforderte Haltung im Gesundheitswesen hinarbeiten, dass Patientinnen, Patienten und Angehörige nicht nur Ansprüche haben und Rechte einfordern, sondern – v. a. wenn sie organisiert sind – gesellschaftlich zu besserer Gesundheit und Bewältigung von Krankheit beitragen, also Koproduktion leben.
- Um seine Rechte als Patient und Bürger wahrnehmen zu können, muss man sie kennen – daher ist Transparenz im Gesundheitswesen die Grundlage für Patientenbeteiligung.



©Nino Knetemann

### Chronische Krankheiten mehren sich – nicht zuletzt aufgrund demographischer Entwicklungen – Was ändert sich im Gesundheitswesen für die Betroffenen in den nächsten 10 Jahren?

I.K.: «Das hängt von vielen Faktoren ab – vor allen ob das Gesundheitswesen bereit ist sich zu ändern. Derzeit ist es weiterhin eher auf die Behandlung von akuten Krankheiten eingestellt und ist zu wenig an den chronischen Krankheiten und den psychischen Erkrankungen ausgerichtet. Das bedarf zum einen ein mehr an Gesundheitsförderung und Prävention – dann aber ein System dass die Menschen dabei unterstützt mit chronischen Krankheiten zu leben. Dabei werden neue Berufsgruppen anstehen, neue flexiblere Ansprechstrukturen für die Patienten, die weniger Arzt zentriert sind, sehr viel mehr virtuelle Kommunikation, sehr viel mehr personalisierte Medizin und hoffentlich eine integrierte Versorgung. Ich spreche gerne von einem flachen Gesundheitssystem, das den Menschen und seinen Lebensalltag in den Mittelpunkt stellt. Der Haushalt nicht die Arztpraxis wird zum neuen Gesundheitsstandort.»

### Weitere Informationen:

Careum Stiftung  
Dr. Carola Fischer, Leitung Kommunikation  
Pestalozzistrasse 3  
8032 Zürich

carola.fischer@careum.ch  
www.careum-congress.ch

### Autoren

Dr. Jörg Haslbeck,  
Leiter Careum Patientenbildung.

Sylvie Schumacher,  
Projektmitarbeiterin Careum Patientenbildung.

Prof. Dr. Ilona Kickbusch,  
Stiftungspräsidentin, Mitglied Leitender Ausschuss  
Careum Stiftung

### Unter Mitarbeit von:

Margot Klein,  
Projektkoordinatorin Careum Patientenbildung

Jim Phillips,  
Direktor UK Quality Institute for Self-Management  
Education and Training (QISMET)