«Machtfaktor Patient 3.0»: Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesen

Careum Congress 2014: Vorwärts mit der Bürgerkompetenz

Zum zweiten Mal forderte Careum auf, den Machtfaktor Patient stärker in der Gesundheitspolitik und in der Gesundheitsversorgung zu berücksichtigen. Im Vordergrund stand die Frage: Was braucht es, damit Patientinnen und Patienten die Verantwortung für Ihre Gesundheit, ihr Wohlbefinden und ihr Krankheitsmanagement übernehmen können und – individuell und gemeinsam – an Entscheidungen über ihre Gesundheit und Versorgung mitwirken können.

Der Careum Congress 2014 verdeutlichte das Engagement von Careum für die Stärkung der Patientenkompetenz und -beteiligung. Aus der Vielzahl der Vorträge, Symposien, Podien und Workshop präsentieren wir Ihnen zwei Beiträge: Dieser zweite behandelt die «health literacy», den Weg zum mündigen und selbstbewussten, auch selbstbestimmenden Patienten. Der vorangehende Beitrag gibt einen breiten Überblick

über die vielen hervorragend präsentierten Themen im Sinne neuer Perspektiven für Pflegende.

Health literacy: Bürgerkompetenz für Gesundheit

Gesundheitskompetenz ist notwendiger denn je, darauf hat die WHO kürzlich ausdrücklich hingewiesen und dabei das «health decisionmaking paradox» angesprochen: Menschen wollen gute Entscheidungen treffen, jedoch propagieren moderne Gesellschaften ungesunde Lebensweisen, und die Navigation in den zunehmend komplexer werdenden Gesundheitssystemen wird selbst für gut gebildete Personen immer schwieriger. Dabei würden besser informierte Patienten eine höhere Adhärenz, also Therapiemotivation entfalten, was sich als gleichermassen wertvoll für die Entwicklung der Gesundheitskosten wie für die Behandlungsqualität erweisen dürfte.

Vor diesem Hintergrund wurde 2006 an der Medizinischen Fakultät der Hochschule Hannover eine Patientenuniversität gegründet. Sie vermittelt aktuelles medizinisches Wissen in laienverständlicher Form, gleichzeitig Gesundheitssystemkompetenz in einem En-passant-System und stärkt die critical health literacy der Teilnehmer. Das ist ein Beispiel, wie mehr Eigenverantwortung und Bürgerkompetenz entstehen können. Marie-Luise Dierks und Gabriele Seidel stellten die Patientenuniversität vor.

Wege zur Patientenbeteiligung

Die Angebote wenden sich an alle Bürger und Bürgerinnen. Es werden u.a. Bildungsreihen à zehn Abendtermine angeboten, diese umfassen Expertenvorträge zu Gesundheitsthemen und interaktive Lernstationen. Zahlreiche dieser Lernstationen stehen unter der Überschrift «Empowerment». Hier geht es u.a. um Patientenrechte, Finanzierungsfragen, die Bewertung von Internetinformationen, Risikokommunikation oder Grundlagen Evidenz-basierter Medizin. Bislang haben mehr als 2000 Menschen daran teilgenommen (ca. 70% Frauen), der Altersdurchschnitt liegt bei ca. 60 Jahren, der



Special 3: Careum Congress

Anteil mit mittlerem und niedrigem Bildungshintergrund bei ca. 50%. Im Sommer 2011 wurde eine standardisierte, anonymisierte schriftliche Befragung bei Teilnehmern durchgeführt, die im Zeitraum 2007 bis 2011 an mindestens fünf Veranstaltungsabenden teilgenommen hatten (n = 1323, Rücklauf 40%).

Die Ergebnisse sind erfreulich: Neben Veränderungen im Bewegungs- und Ernährungsverhalten zeigen sich Wirkungen in der Souveränität. Menschen treten selbstbewusster gegenüber Ärzten auf (56,5%) und teilen diesen häufiger mit, wenn sie mit Entscheidungen nicht einverstanden sind (55,3%). Teilnehmer mit niedrigem Bildungsgrad profitieren dabei besonders. Viele Teilnehmer haben ihre neuen Erkenntnisse und Hinweise an ihr soziales Umfeld weitergegeben. Die Bereitschaft, weiter in der Patientenuniversität zu lernen, ist hoch.

Marie-Luise Dierks folgerte daraus: «Bürgerkompetenz in Gesundheitsfragen zu stärken, gelingt mit dem skizzierten Konzept, das in Kooperation mit einem Bürgerbeirat kontinuierlich evaluiert und weiterentwickelt wird. Die Nachfrage ist hoch, das Konzept wird von anderen Einrichtungen übernommen. Über die Komm-Struktur hinaus praktizieren wir aktuell eine «zugehende» Gesundheitsbildung in Betrieben der Region, ebenso in Schulen.»

Mehr Gesundheitskompetenz als Form des Empowerments

Ulla Sladek, Veronika Graber, und Sylvia Groth vom Frauengesundheitszentrum, Graz zeigten anhand ihres Projekts, wie die Stärkung der Gesundheitskompetenz ermutigt, aktiv zu werden und sich im Gesundheitswesen zurechtzufinden und einzubringen. Im Projekt «Durchblick» werden dazu geeignete Massnahmen erprobt.

Die Ausgangslage war düster: Die Gesundheitskompetenz ist in Österreich gering ausgeprägt. Frauen und Männer brauchen sie, um Informationen zu suchen, zu verstehen und sie kritisch zu beurteilen. Daneben sind kommunikative und interaktive Kompetenzen nötig, um im Kontakt mit Personen des Gesundheitswesens die eigenen Anliegen vertreten zu können. Im Projekt «Durchblick: Gesundheitskompetenz für Frauen» sollen diese Fähigkeiten gestärkt werden. Der Fokus liegt auf drei Zielgruppen: Frauen mit chronischen Erkrankungen, älteren Frauen und Migrantinnen. Auf Basis einer Bedarfserhebung, bei der Frauen als Expertinnen für sich selbst sowie Health Professionals zu Angebotslücken und Herausforderungen

befragt werden, entwickeln und erproben die Frauengesundheitszentren in Wien und Graz zielgruppenspezifische Angebote.

Mehr Patientenbeteiligung

Beteiligung stellt eine Form von Empowerment dar. In verschiedenen Phasen des Projekts können Frauen auf unterschiedliche Weise ihre Erfahrungen und Rückmeldungen einbringen. Ein Methodenkoffer mit praktischen Anwendungsempfehlungen für Health Professionals soll als Projektprodukt entstehen und ihnen Anregungen bieten, wie sie auf einfache Weise die Gesundheitskompetenz der Frauen stärken können. Die Zusammenarbeit der Frauengesundheitszentren erlaubt es, Unterschiede und Gemeinsamkeiten bezüglich der zielgruppenspezifischen Massnahmen zu reflektieren und herauszukristallisieren.

Das Konzept der Gesundheitskompetenz legt neben der Zielgruppe der Patienten und Patientinnen auch einen Fokus auf Health Professionals und das Gesundheitssystem. Das Projekt «Durchblick» regt Veränderungen auf allen drei Ebenen an.

Ageing – ein Projekt der Schweizer Paraplegiker-Stiftung

Die demografische Entwicklung betrifft erstmals auch eine breite Generation von Querschnittgelähmten. Dies stellt Betroffene, Angehörige und betreuende Teams vor besondere Herausforderungen. Mit dem Projekt Ageing werden Angebote, Aufgaben, Erfahrungen und Wissen bezüglich Alter und Querschnittlähmung koordiniert. Den Betroffenen selbst zeigt die Schweizer Paraplegiker-Stiftung mit dem Projekt «Ageing» Lösungswege für ein selbstbestimmtes Altern mit Querschnittlähmung auf. Präsentiert wurden die Ansätze am Basler Congress von Regula Kraft und Daniel Joggi, Schweizer Paraplegiker-Stiftung, Nottwil.

«Auch Nicht-Querschnittgelähmte müssen sich mit Herausforderungen wie Einschränkungen der persönlichen Mobilität, des Seh- und Hörvermögens sowie des alltäglichen Lebens zu Hause auseinandersetzen. Beim Altern im Rollstuhl kommen zusätzliche Faktoren dazu, die zum Verlust der Selbstständigkeit in vielen Lebensbereichen führen. Zudem können altersbedingte Beschwerden und Krankheiten in früheren Lebensjahren auftreten als bei Fussgängern. Angehörige, die bisher Hilfeleistungen erbringen konnten, altern mit und kommen selber an Leistungsgrenzen», skizzierten die Referenten die Ausgangslage.

Die Ziele von «Ageing» sind daher:

- Verbesserung der Bedingungen für Betroffene, Angehörige und behandelnde Teams bei Querschnittlähmung im Alter, beim Altern mit Querschittlähmung sowie beim vorzeitigen Altern infolge Querschnittlähmung
- Verstärkung der Öffentlichkeitsarbeit zur Thematik «Altern mit Querschnittlähmung»

Patientenbeteiligung trägt Früchte

Das Projekt besteht aus vier Teilen, die sich gegenseitig positiv beeinflussen:

- Erarbeitung von wissenschaftlichen Grundlagen bezüglich gesundheitlicher und sozialer Bedürfnisse von Querschnittgelähmten
- Bewertung von Wohnmöglichkeiten im Alter (als Dauerlösung und temporäre Entlastung) sowie Aufbau eines Netzwerks mit Institutionen in der ganzen Schweiz. «Pflege» (Spitex oder Pflegeinstitutionen) und «Wohnen im Alter mit Diensten» entsprechen den Bedürfnissen älterer Querschnittgelähmter.
- Schulung, Prävention und Wissensvermittlung für Partnerinstitutionen, Betroffene, Angehörige, Laien und Freiwillige
- Einbezug der Bedürfnisse von Angehörigen

Die Ergebnisse können sich sehen lassen

In relativ kurzer Zeit ergaben sich bereits erfreuliche Resultate. So bestehen:

- eine Anlaufstelle zum Thema,
- ein Netzwerk mit Partnerorganisationen in der ganzen Schweiz, welche über das spezifische Know-how bezüglich Querschnittlähmung, im Speziellen in der Pflege, verfügen,
- ein Schulungsangebot für Partner, um Best Practice-Ansätze in Pflege und Betreuung einhalten zu können,
- sowie ein Angebot an Sensibilisierungskursen und Informationsmöglichkeiten für Betroffene und Angehörige.

Wer versteht schon als Laie die Packungsbeilage?

Selbstbestimmung und Bürgerkompetenz setzen in hohem Masse Verstehen voraus. Wie sehen nun die Arzneimittelinformationen in der Primärversorgung und die Bedürfnisse und Strategien von Typ-2 Diabetikern aus? fragten Gerda Längst, Hanna M. Seidling, Marion Stützle, Dominik Ose, Walter E. Haefeli und Cornelia Mahler von den Abteilungen Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung resp. Klinische

Pharmakologie und Pharmako-Epidemiologie des Universitätsklinikums Heidelberg.

Die Bewältigung des Arzneimittelregimes erfordert meist ein hohes Mass an Selbstmanagement von chronisch Kranken. Damit geht ein erhöhter Informations- und Unterstützungsbedarf, insbesondere bei vulnerablen Patienten und Patientinnen, einher. Untersuchungen zeigen, dass der notwendige Unterstützungsbedarf insgesamt für Patienten und Patientinnen nicht immer gegeben und konkret aus Sicht von Patienten mit Typ-2 Diabetes mellitus unzureichend erforscht ist. Ausgehend von den Bedürfnissen der T2DM-Patienten soll ein patientenorientiertes Informationssystem im Rahmen des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projektes «Gesundheitsregionen der Zukunft / INFOPAT» entwickelt werden. Ein Ziel von INFOPAT ist es, die Arzneimitteltherapiesicherheit in der Primärversorgung durch verbesserte Arzneimittelinformationen und durch Förderung des Selbstmanagements zu optimieren. Als erstes wurden dazu der Informationsund Unterstützungsbedarf von T2DM-Patienten erhoben und deren individuelle Strategien zur Informationsgewinnung und Handhabung ihrer Arzneimitteltherapie konkretisiert.

Aufschluss dank vier Fokusgruppen

Um die Patientensicht zu erheben, wurden vier teilstrukturierte Fokusgruppen mit medikamentös behandelten T2DM-Patienten (n = 25, 49 bis 77 Jahre) durchgeführt. Die Patientenrekrutierung erfolgte über das Universitätsklinikum Heidelberg, Selbsthilfegruppen und niedergelassene Ärzte in der Metropolregion Rhein-Neckar. Die audio-visuell aufgezeichneten Daten wurden als Volltexte transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet.

Erste Ergebnisse weisen darauf hin, dass einige der T2DM-Patienten einen ungedeckten Informations- und Unterstützungsbedarf zur Bewältigung ihrer Arzneimitteltherapie besitzen. Insbesondere das Arzneimittelregime mit ihren individuellen Bedürfnissen und Lebenssituation zu vereinbaren, wird von Teilen der Patienten und Patientinnen als Herausforderung erlebt. Zusätzlich erschwert wird dies durch krankheitssowie therapiebedingte Faktoren. Fragende und fordernde Patienten fühlen sich meist besser informiert und unterstützt als Patienten mit einer passiven Haltung. Diese ersten Ergebnisse und Ansatzpunkte, welche sich aus den

Erkenntnissen ableiten lassen, sollen dazu dienen, die Bedürfnisse der Patienten adäquat zu adressieren und sie im Selbstmanagement ihrer Arzneimitteltherapie zu fördern. Die Ergebnisse fliessen in die Entwicklung des massgeschneiderten Informationssystems im Rahmen von INFOPAT ein.

Risiken falsch zu verstehen, ist das echte Risiko

«Mehr Transparenz für einen mündigen Patienten» forderte auch Jörn Basel von Kalaidos Research, Zürich. «Viele Entscheidungen im Gesundheitsbereich sind mit Risiken behaftet. Doch statt, wie auf der Packungsbeilage gefordert, den Arzt oder Apotheker zu fragen, wird als erste Quelle gerne Dr. Google konsultiert. Unsere Hypothese lautet, dass das ohnehin schon komplexe Thema Risikoabschätzung durch die Informationsflut des Internets eher schwieriger als leichter wird. Beispielsweise, dass sich dokumentierte Fehleinschätzungen, wie in der Krebsfrüherkennung, nicht durch die leicht verfügbaren Informationen im Internet korrigieren lassen. Diesem Problem liegt die Tatsache zu Grunde, dass zum einen statistische Informationen oft

Alters- und Pflegeheim der Gemeinde Schwyz

Als Langzeitinstitution der Gemeinde Schwyz übernehmen wir einen wichtigen Beitrag im Sozial- und Gesundheitswesen.

Wir suchen:

Abteilungsleitung/Stellvertretende Abteilungsleitung

AKP, PsyKP, DN1, DN2, HF / DN1, FaGe, FA SRK

Eintrittstermin und Arbeitspensum nach Absprache. Sie besitzen Fach-, Sozial- und Selbstkompetenz, wollen Verantwortung übernehmen und arbeiten auch nach wirtschaftlichen Aspekten.

Wir sind ein Heim, dass seine Traditionen und Brauchtümer lebt und pflegt. Wir bieten:

- Jahresziele im Alters- und Pflegeheim
- Coaching
- Fort- und Weiterbildungsprogramm
- Moderne Personaleinsatzplanung
- Konstruktiver, mitarbeiterbezogener Führungsstil
- Gute Sozialleistungen
- Ausbildungsplätze für FaGe Lernende

Auskünfte erteilt Ihnen Hr. J. Mummenthey, Leiter Pflegedienst, Tel. 041 818 36 66 Bewerbungen bitte an Hr. W. Gwerder, Heimleiter, Alters- und Pflegeheim Gemeinde Schwyz, Gotthardstrasse 120, 6438 lbach

Alters- und Pflegeheim der Gemeinde Schwyz

Gotthardstrasse 120 . 6438 lbach . Telefon 041 818 36 66 . Fax 041 818 36 67 . werner.gwerder@gemeindeschwyz.ch . www.gemeindeschwyz.ch

Special 3: Careum Congress



unverständlich oder teilweise sogar falsch von verschiedenen Seiten kommuniziert und dann über das Internet weiter verbreitet werden. Zum anderen kommt hier auch die grundlegende Problematik hinzu, dass es schlicht oftmals an Know-how mangelt, auch korrekte, statistische Informationen richtig zu interpretieren.»

Ziel sei es daher, Empfehlungen für eine verständliche Risiko-Kommunikation aus dem konkreten Suchverhalten von Patienten und Patientinnen abzuleiten, um so einen möglichst unverzerrten Beitrag zur Entscheidungshilfe anzubieten.

Vor lauter Bäumen den Wald wieder sehen

Die Informationsvielfalt des Internet macht eine valide Risiko-Einschätzung für Patienten und Patientinnen eher schwieriger als leichter. Was sind beispielsweise glaubwürdige Quellen und wie gehe ich mit widersprüchlichen Ergebnissen um? – Es gilt daher, die typischen Irrtümer und Fehleinschätzungen in der Risiko-Bewertung durch Patienten und Patientinnen zu analysieren und aufzuzeigen, wie ein verständliches Kommunikationsmodell im Sinne mündiger Patienten und Patientinnen gestaltet werden kann.

Mangelnde statistische Kompetenz und intransparente Risiken werden nicht durch ein «Mehr» an Informationen korrigiert. Erkenntnisse zu einer verständlichen und transparenten Risiko-Kommunikation finden sich denn bisher auch wenig implementiert in Web-basierten Quellen. Somit lässt sich die Vermutung aufrechterhalten, dass ein «Mehr» an Informationen nicht automatisch

ein «Mehr» an Mündigkeit für Patientinnen und Patienten bedeutet. Es sollten daher von öffentlicher Seite Standards zu einer verständlichen Risiko-Kommunikation etabliert werden, welche sich an den tatsächlichen statistischen Kenntnissen der Bevölkerung orientieren. Statt beispielsweise komplex und mit bedingten Wahrscheinlichkeiten sollen Risiken künftig eher grafisch und intuitiv verständlich darstellt werden. Diese Vorschläge lassen sich auch auf den Bereich der Arzt-Patienten-Interaktion ausweiten.

Patientenorientierte Services

«Healing environments» zu schaffen, ist seit 1978 das Ziel der US-Organisation Planetree, die heute international präsent ist. Dorothea Wild von Planetreee Deutschland und ihr Kollege Jim van den Beuken aus den Niederlanden stellten die erfolgreiche Initiative vor, die mittlerweile weltweit ein Netzwerk von über 500 Leistungserbringern im Gesundheitswesen umfasst. Die wichtigsten Anliegen sind dabei seit Beginn, medizinische und behandlungsrelevante Informationen für die Patienten verständlich zu machen – und sich dabei auch vermehrt elektronischer Hilfsmittel zu bedienen – sowie die Patienten in den Behandlungsplan aktiv aufzunehmen.

Wenn alle drei beteiligten Partner an einem Strick ziehen – Patienten, Mitarbeitende von Gesundheitseinrichtungen und deren Organisationen selbst –, dann stellen sich die gewünschten Erfolge ein: mehr Adhärenz und Kooperation bei den Patienten, weniger Absenzen, Fluktuation und daher auch Kosten beim Personal und vor allem mehr Ideen aller Beteiligten, um die Versorgung und die Behandlungspfade laufend

weiter zu verbessern und sich innerhalb der Zusammenarbeit intern und mit externen Partnern wirkungsvoller zu vernetzen. «Das positive Ergebnis lässt sich wie folgt zusammenfassen», zog Dorothea Wild ein Fazit, «Respekt und Empathie führen zu einem verstärkten Engagement. Tausende von kleinen Verbesserungen, oft auch baulicher Art wie fröhlichere Farben an den Wänden oder Bilderschmuck in Räumen, in denen Patienten warten oder therapiert werden – dies aber im Blickfeld von beispielswiese liegenden Patienten –, oder der Miteinbezug von Angehörigen, führen zu einer besseren Kultur.» In den Niederlanden beteiligen sich auf freiwilliger Basis über 30 Organisationen aus allen Bereichen der Leistungserbringung bei Planetree. Sie betreuen 2.5 Millionen Patienten oder 15% der niederländischen Bevölkerung.

Health literacy ist abhängig vom Wissen

«Wissen ist Macht», das gilt auch bei der Bürgerkompetenz. Ein spannender Workshop, geleitet von Prof. Jürgen M. Pelikan, Ludwig Boltzmann Institut für Gesundheitsförderungsforschung Wien, brachte es an den Tag. Wissen und Aufnahmefähigkeit sind nötig, um komplexe Zusammenhänge in Behandlungsprozessen zu verstehen und die Anforderungen an eine aktive Mitarbeit bei der Therapie zu erfüllen. Ebenso gefordert sind die Leistungserbringer: «Empowerment für Koproduktion – Entwicklung von gesundheitskompetenten Krankenbehandlungsorganisationen» hiess denn auch bezeichnenderweise der Titel des Workshops.

Das Resultat von Präsentation und Diskussion war eindeutig: Es gilt, die Wissens-Ressourcen zu verbessern und insbesondere die relativ tiefe health literacy in besonders gefährdeten Personengruppen zu steigern. Gelinge das - namentlich durch ein geeignetes Informationsmanagement -, bilde sich das Dreieck Wissen-Motivation-Kompetenz. Bei der Informationsbeschaffung sei allerdings grosser Wert auf Qualität, im Sinne Evidenz-basierter Inhalte, zu legen. Dass es Sinn macht, die Bürgerkompetenz nachhaltig zu verbessern, zeigen aktuelle Statistiken: Über eine exzellente health literacy verfügen selbst in den Niederlanden, der Spitzenreiter-Nation, nur gerade 25% der Bevölkerung, in Irland sind es 21%, in Deutschland 19.5% und in Österreich 9.9%. Der internationale Durchschnitt liegt bei 16.5%. - Es gibt viel zu tun, gut gibt es dermassen erstklassige Events wie den Careum Congress. Wir dürfen uns schon heute auf das kommende Jahr freuen.

Text: Dr. Hans Balmer