

Patientenbildung in der Schweiz

Aktuelle Angebote

Ruth Ospelt-Niepert, Katja Egli,
Therese Stutz Steiger



Die Gesundheitswelt der Zukunft denken

Das Gesundheitswesen befindet sich in einer historischen Umbruchsituation und steht vor grossen Herausforderungen. Die Gesundheitsgesellschaft ist zunehmend global vernetzt, was dazu führt, dass die traditionellen Grenzen zwischen Disziplinen und Berufen, Institutionen und Ländern verschoben werden. Ebenso wird das Verhältnis zwischen Leistungsangebot und Bürger, Markt und Regulierung, Arzt und Patientin, Dienstleister und Konsument neu definiert. Neue Ansätze und Modelle für Strategien im Gesundheitswesen und in der Ausbildung der Health Professionals müssen all diesen Herausforderungen Rechnung tragen, um einen relevanten Beitrag für die Zukunft leisten zu können. Im Dialog mit den Partnern im Bildungs- und Gesundheitssektor will Careum aufzeigen, wie sich die Trends in konkrete bildungspolitische Vorhaben umsetzen lassen.

Mit der Veröffentlichungsreihe der Careum Working Papers sollen Entwicklungen in der Gesundheitsgesellschaft aufgegriffen und relevante Impulse gegeben werden, um innovative Prozesse im Gesundheitswesen zu stimulieren und aktiv mitzugestalten.

Careum
Pestalozzistrasse 3
CH-8032 Zürich
Telefon +41 (0)43 222 50 00
Telefax +41 (0)43 222 50 05
info@careum.ch
www.careum.ch

Inhaltverzeichnis

1. Einleitung	2
2. Patientenbildung in der Schweiz: Aktuelle Angebote	4
2.1 Patientenorganisationen	4
2.2 Leistungserbringer	10
2.3 Kostenträger	17
2.4 Behörden	19
2.5 Medien, Infoveranstaltungen und Kurse	21
3. Diskussion – Zukunftsperspektiven für die Patientenbildung in der Schweiz	24
3.1 Zusammenfassung der Ergebnisse	24
3.2 Aktuelle Herausforderungen	25
4. Ausblick	27
5. Referenzen	29
ANHANG	31
A Befragte Personen und Institutionen	32
B Weiterführende Literatur und Links	35
C Leitbild Vorprojekt «Patientenbildung»	39
D Zu den Autorinnen	40

1. Einleitung

2

Die Rolle des Patienten hat sich in den letzten Jahren zu wandeln begonnen.¹ Grosse Teile der Bevölkerung wünschen sich, intensiver in Entscheidungsprozesse einbezogen zu werden, wenn es um ihre Gesundheit geht [1]. Gleichzeitig betonen auch Leistungserbringer, Leistungsträger und der Staat zunehmend die Mit- bzw. Eigenverantwortung des Einzelnen in Bezug auf seine persönliche Gesundheit. Um die Möglichkeiten und Aufgaben wahrnehmen zu können, die mit dieser neuen, aktiven Rolle verbundenen sind, müssen Patienten mit ganz bestimmten Kompetenzen ausgestattet sein. Informationen über die Krankheit und ihre Behandlungsalternativen gehören ebenso dazu wie der persönliche Umgang mit den psychischen und körperlichen Beschwerden. Hinzu kommen auch Systemkompetenzen, um das medizinische Versorgungs- und Versicherungsangebot aktiv nutzen zu können.

Rolle des Patienten

In der Schweiz hat heute über ein Viertel der Erwachsenenbevölkerung laut eigenen Angaben langdauernde Gesundheitsprobleme.² Am häufigsten genannt werden Bluthochdruck (15.0%), Allergien (14.4%) und Arthrose bzw. rheumatische Arthritis (11.3%) [2]. Die Häufigkeit chronischer Krankheiten nimmt mit dem Alter zu. Dies darf jedoch nicht darüber hinwegtäuschen, dass auch eine grosse Gruppe von Kindern und Jugendlichen betroffen ist. Wie internationale Studien zeigen, ist auch in dieser Altersgruppe eine Zunahme chronischer Krankheiten zu beobachten [3].³

Häufigkeit chronischer Erkrankungen in der Schweiz

Ziel des Vorprojekts «Patientenbildung» der Careum Stiftung⁴ war es, die Situation der Patientenbildung in der Schweiz⁵ systematisch zu sichten und dabei insbesondere das bestehende Bildungsangebot für chronisch erkrankte Menschen zu analysieren.⁶ Hierfür wurde ein exploratives Vorgehen in Form qualitativer Interviews gewählt, ohne Anspruch auf Repräsentativität bzw. Vollständigkeit. Zwischen Mai und September 2009 wurden 50 semistrukturierte Interviews mit Schlüsselpersonen aus öffentlichen und privaten Organisationen des Gesundheitswesens in der deutschsprachigen Schweiz geführt. In einer ersten Runde wurden Dachverbände und übergeordnete Organisationen (z. B. auf nationaler Ebene) sowie ausgewählte Stakeholder auf dem Gebiet der Patientenbildung kontaktiert und zu ihren Aktivitäten im Bereich der Patientenbildung sowie zum Angebot in der Schweiz generell befragt. Die Auswahl der weiteren Interviewpartner ergab sich weitgehend aufgrund von Empfehlungen aus der ersten Interviewrunde. Die Interviews wurden ergänzt durch Informationen aus Fachpublikationen, aus dem Internet sowie Ergebnissen von Vorabklärungen der Careum Stiftung zur Patientenbildung vom Januar 2009.

Das Careum-Projekt «Patientenbildung»

¹ Aus Gründen der Lesbarkeit wird auf die parallele Verwendung der männlichen und weiblichen Form verzichtet.

² 2007 litten 27.3% der Schweizer Wohnbevölkerung ab 15 Jahren an einer langdauernden Krankheit (BFS, Gesundheit – die wichtigsten Zahlen) www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/01/new.html.

³ Für die Schweiz liegen für diese Altersgruppe keine Daten vor. Die Gesundheitsbefragung enthält lediglich Angaben von Personen ab 15 Jahren.

⁴ Anhang C: Leitbild Vorprojekt Patientenbildung

⁵ Aus diversen Gründen mussten wir uns auf die deutschsprachige Schweiz konzentrieren.

⁶ Parallel zur nationalen Umfeldanalyse fanden im Rahmen des Vorprojekts Abklärungen bezüglich möglicher Vorbildprojekte der Patientenbildung auf internationaler Ebene statt. Sie wurden u. a. im Rahmen eines Expertenmeetings der Careum Stiftung im September 2009 diskutiert.

Kriterien der Analyse

Bei der Analyse der verschiedenen Angebote standen folgende Kriterien im Vordergrund:

- Der Patient als Experte: Werden die Patienten als Experten im Umgang mit ihren eigenen Krankheiten verstanden? Bilden Empowerment, Selbstmanagement und patientenzentrierte Sichtweise grundlegende Bestandteile der Angebote?
- Krankheitsübergreifende Angebote: Können die Angebote der Patientenbildung von Patienten mit unterschiedlichen Krankheiten genutzt werden? Fokussiert ein Angebot nicht allein auf medizinische Aspekte, sondern allgemein auf das Leben mit einer Krankheit und die Auseinandersetzung mit der Rolle als Patient?
- Evaluation: Sind die Angebote und ihre Wirksamkeit wissenschaftlich evaluiert?
- Finanzierung: Wie werden die Angebote finanziert?

Neben den genannten Kriterien wurde auch explizit nach Herausforderungen und Verbesserungspotential gefragt.

Ziele der Patientenbildung

Was wird nachfolgend unter Patientenbildung verstanden? Vereinfacht formuliert hat Patientenbildung zum Ziel, die Kompetenzen von Patienten im Umgang mit der Krankheit und ihren Folgen sowie mit dem medizinischen Versorgungssystem zu fördern. Sie richtet sich primär an chronisch erkrankte Menschen und deren Angehörige. Patientenbildung ermöglicht mehr Eigenverantwortung und Selbstbestimmung im Leben mit der Krankheit. Sie fördert kompetentere Entscheidungen im Gesundheitsversorgungssystem und hilft den Erkrankten, sich aktiv am eigenen Therapieverlauf zu beteiligen. Darüber hinaus bilden die Kommunikationsfähigkeit der Leistungserbringer und die Nutzerorientierung im Gesundheitswesen eine zentrale Voraussetzung für die Aktivierung von Patienten [4].

Es zeigte sich, dass im Bereich Patientenbildung verschiedene traditionelle, aber auch neuere Begriffe verwendet werden. So war bspw. die Rede von Patientenkompetenz, Entscheidungskompetenz, Bewältigungskompetenz und Gesundheitskompetenz. Unter Patientenbildung verstanden die Interviewpartner eher Patientenedukation oder Patientenschulung. In der Schweiz ist die Vielfalt an unterschiedlichen Begriffen immer auch eine Frage der Sprachenvielfalt und damit auch der kulturellen Annäherung.⁷

Auswahl der Angebote

Entsprechend den genannten Kriterien und dem zugrundeliegenden Verständnis von Patientenbildung wurden Angebote, die sich thematisch v.a. mit Prävention und Gesundheitsförderung oder mit der Behandlung akuter Erkrankungen und Unfälle befassen, nur am Rande in die Analyse aufgenommen. Ebenso konnten aufgrund des begrenzten Zeitrahmens Angebote und Initiativen zu psychischen Krankheiten nicht analysiert werden. Die Autorinnen empfehlen aber ausdrücklich, sich dieser Lücke in einer zusätzlichen Analyse zu widmen.

⁷ Vgl. auch: <http://www.lernundenter.com/interaktion/patientenedukation/glossar.htm>.

Die vorliegende Veröffentlichung fasst die Ergebnisse einer explorativen Annäherung an die Patientenbildung in der Schweiz zusammen und gruppiert sie nach Anbietern. Anschliessend werden die Einzelergebnisse einer zusammenfassenden Betrachtung unterzogen. Sie stellt die Grundlage dar, um Empfehlungen abzuleiten für weitere Untersuchungen und Überlegungen zur zukünftigen Entwicklung der Patientenbildung in der Schweiz.

Inhaltsübersicht

2. Patientenbildung in der Schweiz: Aktuelle Angebote

Unsere Untersuchung im Jahr 2009 hat gezeigt, dass die Schweiz im Bereich der Patientenbildung über ein vielfältiges Angebot an Leistungen verfügt. Diese reichen von krankheitsspezifischen Faktenblättern bis zu umfassenden Schulungsprogrammen. Sie richten sich direkt an Patienten, Angehörige und medizinische Fachpersonen, die selbst Patientenbildung leisten. Heterogen ist auch die Gruppe der Anbieter. Teils haben sie sich seit Jahren explizit in der Patientenbildung engagiert, teils bieten sie Patientenbildung als einen Aspekt ihrer Gesamtaufgabe an oder beginnen gerade erst, das Thema bewusst zu bearbeiten.

Vielfalt des Angebotes und der Anbieter

Das Kapitel stellt die Angebote der Patientenbildung vor, die in dieser Analyse untersucht wurden. Ihre Bewertung erfolgt anhand der eingangs formulierten Kriterien. Die Angebote werden nach Anbietern gruppiert.

2.1 Patientenorganisationen

Es gibt in der Schweiz eine Vielzahl von Organisationen, deren Aktivitäten auf Patienten ausgerichtet sind und die sich für die Anliegen von Patienten einsetzen. Auf der Internetseite www.patientenorganisationen.ch – einem Verzeichnis der Schweizer Patientenorganisationen im Internet – sind über 100 Organisationen aufgeführt. Auch auf der Patientenplattform www.patienten.ch sind Links zu rund 100 Organisationen abrufbar.⁸ Sie entspricht zwar den aktuellen Qualitätsanforderungen für Gesundheitsinformationen nur bedingt. Trotzdem ist sie bis zu einem gewissen Grad aufschlussreich: Sie informiert über Angebote, die sich an Patienten mit einer bestimmten Krankheit richten, (krankheitsspezifische Patientenorganisationen, z.B. Krebs- und Rheumaliga). Zugleich stellt sie krankheitsunabhängige Leistungen und Anliegen für alle Patienten vor (z.B. Stiftung Schweizerische Patientenorganisation (SPO), Patientenschutz, Patientenstellen, Stiftung Patientensicherheit).

Informative Internetseiten

Krankheitsspezifische Patientenorganisationen

Das Bildungsangebot der krankheitsspezifischen Patientenorganisationen umfasst Aufklärungs- und Präventionsthemen, welche die breite Bevölkerung ansprechen. Andererseits richten sich ihre Angebote auch gezielt an Patienten

Zielgruppe

⁸ Die Plattform www.patienten.ch wurde seit 2006 nicht mehr aktualisiert.

mit einer bestimmten Krankheit. Diese krankheitsspezifischen Bildungsangebote für Patienten werden in den folgenden Abschnitten beschrieben.

Struktur der Organisationen

Krankheitsspezifische Patientenorganisationen sind oft dezentral strukturiert, nationale und regionale bzw. kantonale Einheiten decken unterschiedliche Aufgabengebiete ab. Die übergeordneten Instanzen haben gegenüber den regionalen oder kantonalen Instanzen i. d. R. keine Weisungsbefugnis.

Das Bildungsangebot der von uns kontaktierten Organisationen umfasst:

- Informationsmaterial (Broschüren, audiovisuelle Mittel, Internet),
- gezielte individuelle Beratung und thematische Kurse (u.a. zu sozialrechtlichen oder krankheitsspezifischen Fragen) sowie
- Schulungsprogramme.

Informationen über eine spezifische Krankheit und Fragen zum Leben mit der Erkrankung stehen im Vordergrund. Die Inhalte unterscheiden sich je nach Krankheitsbild⁹ und hängen von den finanziellen und personellen Ressourcen der Organisationen ab.

Beispiel: Rheumaliga Schweiz

Noch relativ jung sind Schulungsprogramme wie sie bspw. die Rheumaliga Schweiz anbietet. Mit einem ganzheitlichen, biopsychosozialen Ansatz werden hier an sechs bis zehn Kursabenden je zwei Stunden lang zentrale Aspekte des Alltagslebens mit Rheuma behandelt. Die Kurse finden in Gruppen von acht bis zwölf Personen statt und bestehen aus einer Kombination von Wissensvermittlung, Diskussion und Austausch. Damit weist das Schulungs-Programm der Rheumaliga wesentliche Parallelen zu Angeboten der Patientenedukation und Selbstmanagementförderung auf, die international erfolgreich eingesetzt werden.¹⁰

Anhand der eingangs erwähnten Analyse Kriterien kann das Angebot der krankheitsspezifischen Patientenorganisationen zusammenfassend wie folgt beschrieben werden:

Rolle des Patienten

Fazit

Der Patient als Experte: In den hier skizzierten Ansätzen stehen die Bedürfnisse der Betroffenen im Mittelpunkt. Patienten und deren Angehörige werden gleichermaßen einbezogen. Die Patienten erhalten Hilfe zur Selbsthilfe. Von Ausnahmen abgesehen¹¹ werden die Bildungsangebote mehrheitlich von professionellen Akteuren konzipiert und angeboten. In der Regel sind die Programme

⁹ Bei Diabetes mellitus stehen z.B. Ernährungsfragen und Selbstverabreichung von Medikamenten im Vordergrund. Bei Rheuma sind Symptommanagement und Bewegungsförderung zentrale Themen.

¹⁰ Vergleiche Chronic Disease Self Management Program (CDSMP), ein standardisiertes von der Universität Stanford entwickelter Kurs für Patienten mit chronischen Krankheiten. Zu den Gemeinsamkeiten zwischen CDSMP und dem Programm der Rheumaliga gehören: Anzahl der Sitzungen, Dauer des Programms, Leitung durch Betroffene. Siehe auch <http://patienteducation.stanford.edu/programs>.

¹¹ Die Stiftung Osteoporose Schweiz plant eine Schulung für «Osteoporose Advisors», eventuell als Zusatzausbildung für nicht-ärztliche Fachpersonen oder Betroffene. Geschulte Advisors können interaktive Gruppenprogramme für Gefährdete oder direkt Betroffene leiten.

nicht krankheitsübergreifend, obwohl viele Aspekte der Bewältigungs- und Systemkompetenzen krankheitsunspezifisch sind.¹²

Bislang wurden Angebote krankheitsspezifischer Organisationen nicht wissenschaftlich evaluiert. Die Bedeutung wissenschaftlicher Ansätze wird zwar wahrgenommen, doch die verfügbaren Ressourcen reichen selten aus, um Evaluationen in die Wege zu leiten.

Evaluation

Finanzierung: Verbreitet ist eine Non-Profit-Mischfinanzierung aus Spenden, Legaten und Mitgliederbeiträgen. Zum Teil haben die Organisationen einen Leistungsauftrag vom Bundesamt für Sozialversicherungen gemäss Art. 74 (IVG). So hat bspw. die Diabetesgesellschaft einen Tarifvertrag mit der santésuisse (Branchenverband der Krankenversicherer, s. u.). Insgesamt sind die finanziellen Mittel relativ knapp. Viele Arbeiten werden deshalb ehrenamtlich geleistet.

Finanzierungsweise

Die befragten Organisationen bzw. deren Mitglieder stehen im Bereich der Patientenbildung unterschiedlichen Herausforderungen gegenüber. Hierzu gehört die Schwierigkeit, Patienten mit den Angeboten zu erreichen. Auch die unterschiedlichen Qualifikationen der professionellen Akteure spielen eine Rolle.

Probleme

Krankheitsunspezifische Patientenorganisationen

Die in diesem Kapitel zusammengefassten Stiftungen und Vereine konzentrieren sich vorwiegend auf die Förderung von Systemkompetenzen. Ziel ist es, das Gesundheitswesen durchschaubar und verstehbar zu machen.

Ziel der Angebote

Das Bildungsangebot der kontaktierten Organisationen umfasst:

- Beratung zu Sozial-, Versicherungs- und medizinisch-rechtlichen Fragen
- Broschüren
- Öffentlichkeitsarbeit (Newsletter)
- Patientenempfehlungen
- Verschiedene innovative Massnahmen, bspw. die lernorientierte Analyse von Schadensfällen und Methoden, die von der Stiftung für Patientensicherheit entwickelt wurden. Mit diesen Massnahmen können Patienten u.a. lernen, sich einzumischen und falls nötig zu reklamieren.

Fazit

Zentrales Anliegen der genannten Organisationen ist das «Empowerment» der Patienten im Umgang mit dem Gesundheitswesen. Mit den Angeboten soll der Patient dabei unterstützt werden, eine aktive(re) Rolle wahrzunehmen. Diese Organisationen sind in erster Linie auf den Umgang bzw. auf Probleme mit dem Gesundheitswesen ausgerichtet und weniger auf das alltägliche Leben mit einer (chronischen) Krankheit. Ihre Angebote sind damit nicht an spezifische Erkrankungen gebunden, sondern stehen allen Patienten und Angehörigen offen.

Patientenzentrierte Angebote

¹² Als Beispiel sei hier das Patientenforum genannt, das die Krebsliga Schweiz plant. Das Forum möchte Krebspatienten darin bestärken, ihre gesundheitspolitischen Rechte vermehrt wahrzunehmen: Dieses Thema ist für andere chronisch Erkrankte ebenfalls relevant.

Finanzierung und Herausforderungen

Auch in diesem Bereich des Engagements von Patientenorganisationen dominiert eine Non-Profit Mischfinanzierung aus Stiftungskapital, Spenden, Mitgliederbeiträgen, gezieltem Sponsoring und z.T. konkreten Aufträgen. Die knappen finanziellen Mittel sind auch hier ein Problem. Eine weitere Herausforderung der hier befragten Organisationen ist es, schwer erreichbare Patienten mit ihren Angeboten zu erreichen und auf Informations- und Beratungsangebote breiter aufmerksam zu machen. Unserer Einschätzung nach kann es für die Nutzer dieser Angebote zudem schwierig sein, die verschiedenen Anbieterorganisationen zu unterscheiden, die – zumindest ihrem Namen nach – ähnliche Leistungen erbringen.

Private Initiativen

Anhand von drei konkreten Beispielen werden private Initiativen vorgestellt, die mit ihren Aktivitäten zur Stärkung der Patienten im Umgang mit ihrer Krankheit beitragen: Das Patientenforum, die Stiftung Patientenkompetenz sowie die Fondation Education et Recherche pour l'Enseignement aux Malades Chroniques.

Patientenforum und Stiftung Patientenkompetenz

Das Angebot des Patientenforums wendet sich direkt an die Patienten, während sich die Fondation Education et Recherche pour l'Enseignement aux Malades Chroniques primär an Gesundheitsfachleute wendet. Die Stiftung Patientenkompetenz engagiert sich auf beiden Ebenen – d.h. in Projekten, die sich direkt an Patienten wenden, aber auch in solchen, die Forschung auf dem Gebiet der Patientenkompetenz fördern.

Informations- und Selbsthilfeangebote

Zum ursprünglich primär auf Krebspatienten ausgerichteten Informations- und Selbsthilfeangebot des Patientenforums und der Stiftung Patientenkompetenz gehören:

- Buchprojekte zum Thema Patientenkompetenz
- Umfassende Beratung für Brustkrebspatientinnen (Beratungsstelle Patientenkompetenz am Brustzentrum Zürich)
- Referate, Workshops und Seminare mit moderierten Gesprächen für Patienten und Angehörige in Anwesenheit von Ärzten, Pflegepersonal, Psychologen, Physiotherapeuten, Seelsorgern etc. Hierbei geht es meist um medizinische Fragen, doch auch nichtmedizinische Aspekte des Wohlbefindens von Patienten werden berücksichtigt (bspw. im Workshop «Look good feel better – Hautpflege- und Make-Up-Tipps für Brustkrebspatientinnen»). «Umgang mit dem Arzt» ist ebenso ein Thema.
- Übersetzung medizinisch-wissenschaftlicher Texte und Konferenzberichte (über Krankheiten und Behandlungsmöglichkeiten) in eine für Laien gut verständliche Sprache

Fondation Recherche et Formation pour l'Education des Patients

Die Fondation Recherche et Formation pour l' Education des Patients arbeitet eng mit der WHO, dem internationalen Roten Kreuz und dem SETMC (vgl. Kapitel Leistungserbringer – Spitäler) zusammen. Sie engagiert sich in Lehre, Forschung und Entwicklung auf dem Gebiet der Schulung chronisch erkrankter Menschen. In diesem Sinne bietet sie:

- Seminare für Gesundheitsfachleute sowie Ausbildungen in Patientenschulung vor Ort an (im Spitalbereich, in Praxen usw.)
- führt Studien durch und publiziert Medien (Bücher, Videos) zur Patientenschulung.

Fazit

Zentrales Anliegen der Stiftungen und des Forums ist die Befähigung und Einbindung des Patienten. Indem das Verständnis für medizinische, körperliche und psychische Bedürfnisse gefördert wird, soll der Patient bei der Krankheitsbewältigung unterstützt werden. Die Angebote sind zwar aus der Arbeit mit Krebs- bzw. Diabetespatienten entstanden. Da sich viele Fragen und Herausforderungen als nicht krankheitsspezifisch erweisen, richten sich die Angebote heute an Patienten mit unterschiedlichen chronischen Krankheiten. Die Notwendigkeit wissenschaftlicher Evaluation der Patientenangebote wird von den Anbietern erkannt. Aufgrund begrenzter finanzieller Mittel können sie aber nicht immer von allen im gewünschten Umfang durchgeführt werden. Die Finanzierung erfolgt über Stiftungskapital, Spenden, Mitgliederbeiträge, gezieltes Sponsoring und z.T. konkrete Aufträge.

Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen werden definiert als «freiwillige Zusammenschlüsse unter Menschen die ein ähnliches, meist schweres Lebensproblem bewältigen müssen» [5]. In der Schweiz gibt es rund 1680 gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen, die autonom und lokal bzw. regional organisiert sind. Die Mitglieder unterstützen einander gegenseitig («Peer-to-Peer») bei der Krankheitsbewältigung.

Wie die Studie von Stremow [6] zeigt, konzentrieren sich die Aktivitäten der Selbsthilfegruppen vorwiegend auf den Erfahrungsaustausch über den alltäglichen Umgang mit einem Problem:

- Informationsaustausch und Tipps (Anlaufstellen, Behandlungsformen, Medikamente usw.)
- Selbsterfahrungsgespräche in Gruppen (über den Umgang mit Gefühlen, z.B. Angst, Traurigkeit, Freude usw.)

Fest etablierte bzw. strukturierte Programme, an denen sich die Aktivitäten der Gruppen orientieren, sind eher selten. Meist gehen sie auf die jeweils aktuelle Situation ein. Mit ihren Angeboten reagieren sie spontan auf eine bestimmte Problematik.

Unterstützt werden die Angebote der Selbsthilfegruppen durch die Selbsthilfe-Kontaktstellen. Deren Kernaufgaben bestehen in der

- Vermittlung von Selbsthilfegruppen
- Starthilfe für neue und Beratung von bestehenden Gruppen
- Vernetzung von Selbsthilfegruppen sowie Öffentlichkeitsarbeit.

Integration des Patienten

Definition und Situation in der Schweiz

Aktivitäten und Angebote

Selbsthilfe-Kontaktstellen

Dachorganisation KOSCH

KOSCH¹³ ist die nationale bzw. internationale Anlaufstelle und Interessenvertreterin der Selbsthilfegruppen. Sie bildet eine Dachorganisation und unterstützt die Kontaktstellen. Zusammen mit den Kontaktstellen bietet sie

- Kurse für Gruppenleiter,
- Ratgeber für Gründer von Selbsthilfegruppen (vgl. Beobachter-Ratgeber «Selbsthilfe in Gruppen») und
- inationale Veranstaltungen (z.B. «Wie geht's uns heute, Herr Doktor?»¹⁴) an.

Zusammenfassend lassen sich die Leistungen der «Gesundheitsselbsthilfegruppen» so umschreiben [7]:

Komplementäres Angebot

Mit ihrem Angebot bildet die Gesundheitsselbsthilfe eine Ergänzung zur professionellen Gesundheitsversorgung (komplementäre Versorgung). Komplementäre Leistungsmerkmale der Gesundheitsselbsthilfegruppen sind die gemeinsame Betroffenheit, die Spezialisierung auf die alltägliche Lebensbewältigung und die Beratung durch Betroffene:

- Sekundär- und Tertiärprävention: Hierzu gehören die Reduktion krankheitsbedingter Belastungen oder die Steigerung der Bewältigungskompetenzen im Umgang mit der Krankheit.
- Empowerment: Mit minimalem Aufwand an professioneller Unterstützung werden in grossem Umfang Selbsthilfeaktivitäten – bis hin zu gemeinsamen politische Aktionen – mobilisiert.

Selbsthilfeorganisationen

Im Gegensatz zu den Selbsthilfegruppen sind die Selbsthilfeorganisationen regional weiter gefasste Zusammenschlüsse (z.B. Schweizer Vereinigung Eltern hörgeschädigter Kinder, andere Vereinigungen im Behindertenbereich u.a.). Sie haben formalisierte Mitgliedschaftsrollen, Arbeits- und Verwaltungsabläufe und arbeiten oft mit Fachspezialisten zusammen. Dabei bieten sie

- inhaltliche, aber auch politische Fortbildungen an und
- stellen spezifische Informationen über eine Krankheit zur Verfügung.

Ein konkretes Beispiel politischer Fortbildung ist das E-Learning-Modul von AGILE! Es soll Patienten bzw. Behinderte dazu befähigen, selbst Lobbying zu betreiben und für ihre Interessen aktiv zu werden.

Fazit**Patient als Experte**

Die Selbsthilfe basiert auf dem Grundverständnis des «Patienten als Experte in eigener Sache». In keinem anderen Angebot, das im Rahmen der vorliegenden Analyse untersucht wurde, ist die Rolle des Patienten so zentral wie bei den

¹³ Ziel der Stiftung KOSCH ist die Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz.

¹⁴ «Wie geht es uns heute, Herr Doktor?» lautet eine gemeinsam von KOSCH, SGAM und FMH organisierte Veranstaltungsreihe für Patienten, Angehörige und Ärzte. Aus finanziellen Gründen musste die Reihe nach drei Veranstaltungen eingestellt werden.

Selbsthilfegruppen. Sie organisieren und führen die Gruppen, entscheiden über Zielsetzungen, Arbeitsweise und Aufnahme von Mitgliedern und übernehmen die Leitungsverantwortung.

Selbsthilfegruppen und -organisationen richten sich meist an Personen mit derselben Krankheit, weswegen krankheitsübergreifende Angebote kaum anzutreffen sind. Übergeordnete, durch Kontaktstellen und Dachorganisation organisierte Kurse betreffen v.a. Kommunikation in Gruppen und Moderation. Im Behindertenbereich gibt es häufig übergreifende Selbsthilfeorganisationen.

Auch in diesem Sektor wird Patientenbildung durch die Finanzen begrenzt. Anders als etwa in Deutschland, fehlt in der Schweiz eine Verankerung der Selbsthilfe im Krankenversicherungsgesetz (KVG), obwohl sich 50% der Selbsthilfegruppen mit chronischen Krankheiten befassen. Die Dachorganisation KOSCH und die Selbsthilfe-Kontaktstellen haben (Unter-)Leistungsverträge mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen, mit Kantonen, seltener auch mit grösseren Städten. Eine wesentliche Finanzierungsquelle sind Spenden. Dennoch konnten verschiedene Programme aufgrund fehlender Geldmittel nicht fortgesetzt, bzw. nicht der Nachfrage entsprechend ausgebaut werden.

Finanzierung

Bisher liegen kaum wissenschaftliche Auswertungen zur Wirksamkeit der Schweizer Selbsthilfegruppen vor. Erwähnenswert ist eine qualitative Studie zu Stand und Entwicklungsperspektiven von Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der Deutschschweiz von StremLOW [8]. Darin wurden folgende Wirkungen des Selbsthilfeangebots identifiziert: Reduktion krankheitsbedingter Belastungen, Kompetenzsteigerung, soziale Aktivierung und gezielterer Umgang mit der professionellen Versorgung (d.h. systembezogene Gesundheitskompetenz).

Evaluation

Als Herausforderung erweist sich für die Selbsthilfe in der Schweiz, dass sie trotz ihrer vergleichsweise grossen Verbreitung eher unterbewertet wird und als Sonderfall «nebenherläuft». Bemerkenswert ist ausserdem, dass nur wenige chronisch Erkrankte sich aktiv an einer Selbsthilfegruppe beteiligen. Somit hat der Grossteil dauerhaft erkrankter Personen keinen Zugang zu den Angeboten der Selbsthilfegruppen.

Probleme

2.2 Leistungserbringer

Nachfolgend wird die Patientenbildung an den Spitälern sowie durch medizinische und therapeutische Fachpersonen betrachtet. Neben Gesprächen mit Ärzten und Pflegefachpersonen wurden auch deren Berufsverbände kontaktiert (Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH; Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner SBK). Es zeigte sich, dass für die Dachverbände der Gesundheitsberufe die Verbands- und Gesundheitspolitik im Vordergrund steht. Patientenbildung gilt als wichtiges Gebiet, ist jedoch kein Kerngeschäft der Dachverbände.

Rolle der Berufsverbände

Patientenzentrierte Angebote

Spitäler

Das Patientenbildungsangebot im Spital als Institution steht im Fokus der folgenden Darstellung. Die Leistungen der Ärzte und der Pflege werden später separat behandelt.

Die Information und Anleitung von Patienten ist im Spitalbereich fester Bestandteil täglicher Dienstleistungen. Patienten werden auf ihre Entlassung vorbereitet oder erhalten eine ambulante Beratung, damit sie sich zuhause möglichst gut selbstständig zurechtfinden. Die Patientenbildung ist hier Teil der «Gesamtversorgung» des Patienten durch das multiprofessionelle Versorgungsteam aus Ärzten, Pflegefachpersonen und Therapeuten. Im Einklang mit dem Grundsatz der Patientenzentrierung (v.a. in der Pflege) wird Patientenbildung oder -edukation auch im Spital zunehmend ganzheitlich (holistisch) verstanden. Neben medizinischen Aspekten des Selbstmanagements einer (chronischen) Krankheit (z.B. Medikamente einnehmen) findet auch der Umgang mit emotionalen und sozialen Herausforderungen der Krankheitsbewältigung zunehmend Beachtung. Die Pflege übernimmt hierbei eine zentrale Rolle.

Die Patientenbildungsangebote der Spitäler lassen sich unter folgenden Punkten zusammenfassen:

- Ärzte und Pflegenden leisten im Rahmen ihrer täglichen Arbeit Patientenbildung (z.B. Information im Rahmen von gemeinsamer Entscheidungsfindung zu Diagnose und Therapie, Beratung bei gesundheitsgefährdendem Lebensstil (z.B. Raucherentwöhnung), Anleitung zur Einnahme von Medikamenten oder Umgang mit medizintechnischen Hilfsmitteln)
- Spezielle Beratungsstellen (z.B. Diabetes- und Stoma-Beratung; je nach Spital und Fachbereich beraten primär Ärzte oder spezialisierte Pflegefachpersonen)
- Vereinzelt Kursangebote nach internationalem Vorbild, z.B. CDSMP¹⁵
- Bereitstellen von Patienteninformationen (Broschüren)
- Ergänzend bieten Spitäler Sozialberatung an, z.B. als Unterstützung bei versicherungstechnischen und rechtlichen Fragen oder zur Planung und Vorbereitung des Spitalaustritts
- Wachsendes Angebot an Infoveranstaltungen für Patienten und Angehörige zu medizinischen Themen.

Pädiatrie

Im pädiatrischen Klinikbereich sind einige Besonderheiten zu nennen:

- Pädagoginnen übernehmen in Spitalschulen eine wichtige Rolle bei der Reintegration in den normalen (Schul-)Alltag. Dies ist ein wichtiger Beitrag zum Heilungserfolg. Spitalpädagoginnen unterstehen der Spitaldirektion oder der öffentlichen Schulbehörde.
- Die Partizipation und Schulung von Angehörigen hat Priorität.

¹⁵ Ein Beispiel: Am Hôpital de la Tour in Genf wurde eine CDSMP-Lizenz für das Spital erworben, und eine Physiotherapeutin hat das damit assoziierte Training in Stanford absolviert. Mittlerweile wurden erste chronisch Erkrankte als Kursleiter ausgebildet. Das Kursangebot hat im Herbst 2010 begonnen.

Trotz wachsenden Bewusstseins für die Wichtigkeit von Patientenbildungsprojekten kommt diesem Thema im Spitalbereich oft noch nicht der gleiche Stellenwert zu wie Vorhaben mit höherer Dringlichkeit (z.B. die Einführung des Fallpauschalensystems, der Diagnosis Related Groups, kurz: DRG).

Für die hier dargestellten Beispiele spitalgebundener Patientenbildung gilt, dass sie meist unabhängig und dezentral in einzelnen ambulanten und stationären Bereichen stattfinden.¹⁶ Exponierte Aktivitäten und Programme sind oft personengebunden und mit individuellen Forschungsinteressen und -projekten verbunden. Zentrale, explizit auf eine krankheitsübergreifende Patientenbildung ausgerichtete Stellen, wie der Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques (SETMC) am Universitätsspital Genf bilden daher die Ausnahme.¹⁷

Am SETMC wurde in den vergangenen 30 Jahren ein therapeutisches Patientenbildungs-Modell mit einem interdisziplinären und biopsychosozialen Ansatz für chronisch kranke Menschen entwickelt.¹⁸ Ziel ist es, die Lebensqualität der Patienten zu erhöhen und durch Adhärenzförderung Komplikationen zu reduzieren. Das Programm wurde ursprünglich für Diabetespatienten entwickelt. Heute kommt es in verschiedenen Bereichen zum Einsatz (z.B. bei Adipositas, Schlafapnoe oder HIV).

Fazit

Die Abteilungen und Ambulatorien der Spitäler leisten viel Patientenbildung. Eine Strukturierung und Systematisierung dieses Angebots und damit auch ein krankheitsübergreifender Ansatz fehlt jedoch vielerorts – abgesehen von SETMC und ehemals ZIPP. Zum Teil befindet er sich auch erst in den Anfängen. Spitalweite Konzepte zur Patientenbildung sind noch selten.

Im klinischen Alltag wird Patientenbildung primär als Schulung (chronisch) Erkrankter verstanden. Das Angebot ist diagnose- und therapiebezogen, mit einem Schwerpunkt auf Adhärenzförderung.

Der patientenzentrierte Ansatz in der Pflege fördert ein ganzheitlicheres Verständnis der Patientenedukation. Dennoch ist zu vermuten, dass im Spitalsetting die Sicht der Professionellen im Vordergrund steht und weniger die Sicht der Patienten selbst.

Stellenwert der Patientenbildung

Dezentrale Angebote

Anliegen des SETMC

Diagnose- und therapiebezogenes Angebot

¹⁶ 2009 wurde am Inselspital Bern unter Leitung der Pflegedirektion das Projekt «Erstellung Rahmenkonzept Patientenedukation» durchgeführt. Ein erster Auftrag bestand darin, ein Inventar der spitalweit angebotenen Leistungen im Bereich der Patientenbildung zu erstellen, um die Ist-Situation zu erfassen.

¹⁷ Das Zentrum für Interdisziplinäre Patientenschulung und Patientenberatung (ZIPP) am Universitätsspital Zürich (ZIPP) erfüllte zwar die inhaltlichen Ziele des Projektvorhabens, wurde aber aus organisatorischen Gründen im Jahr 2009 aufgelöst. Die Zuständigkeit für Patientenbildung liegt nun dezentral bei den jeweiligen medizinischen Abteilungen und Departements.

¹⁸ Das SETMC ist seit 1983 ein Kollaborationszentrum der WHO. Das Programm und die Leitung des SETMC sind auf dem Gebiet der Patientenschulung international bekannt und vernetzt. SETMC bietet neben der direkten Patientenbildung in Zusammenarbeit mit der Fakultät für Medizin der Universität Genf auch Kurse und Nachdiplomstudien in Patientenbildung für medizinische Fachpersonen an (Diplôme de formation continue en Education Thérapeutique du Patient (DIFEP) und Certificat de formation continue en Education Thérapeutique du Patient (CEFEP)).

Evaluation Programme und Massnahmen, die an Universitätsspitalern entwickelt oder angeboten werden, orientieren sich oft an den aktuellen Schwerpunkten der klinischen Forschung. In diesen Fällen ist die Evaluation weitgehend gewährleistet. Trotz der unbestritten hohen Bedeutung evidenzbasierter Medizin werden Massnahmen im Bereich der Patientenbildung nicht selbstverständlich und kontinuierlich wissenschaftlich evaluiert. Nach Einschätzung der Autorinnen besteht hier ein Nachholbedarf.

Finanzierung Was die Finanzierung betrifft, so werden Leistungen der Patientenbildung – besonders im stationären Bereich – nur ungenügend in den Fallpauschalen berücksichtigt, wie verschiedene Gesprächspartner betonten. Das Selbstmanagement chronisch kranker Patienten wird durch die verkürzte Aufenthaltsdauer und neue medizintechnische Möglichkeiten immer wichtiger. Dadurch erhöhen sich die Kosten für Patientenbildung an den Spitalern.

Ärzte

Schwerpunkt Adhärenz Welche Bedeutung Ärzte der Patientenbildung zukommen lassen, hängt von ihrem Fachgebiet ab. Die ärztliche Patientenbildung konzentriert sich (bereits in der Ausbildung) primär auf die Therapiemotivation, die sogenannte Adhärenz [9].

Arzt-Patienten-Verhältnis Im direkten Kontakt mit Patienten haben Ärzte die Chance, individualisierte gesundheitsspezifische Informationen mündlich oder schriftlich zu übermitteln. Sie können sich vergewissern, ob der Patient diese Informationen verstanden hat. Auch seine Motivationslage und Veränderungsbereitschaft können sie einschätzen. Insbesondere Hausärzte kennen und betreuen ihre Patienten über längere Zeit hinweg. Umso stärker ist das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient und umso höher die Glaubwürdigkeit, die Ärzte unter Patienten geniessen [10]. Dementsprechend gross ist das ärztliche Potential innerhalb der Patientenbildung.

Institut für Hausarztmedizin Zürich Im Rahmen der primärärztlichen Versorgung gibt es innovative Modelle, deren Akzent auf der Patientenbildung liegt. Exemplarisch seien hier Initiativen des Instituts für Hausarztmedizin der Universität Zürich und der «mediX Praxen» genannt. Sie charakterisieren sich durch folgende Besonderheiten:

- Internet-Plattform für Patienten und Health Professionals
- «patientenzentriertes medizinisches Zuhause», das sich am US-amerikanischen Ansatz des «medical homes» orientiert [11]
- Orientierung am Chronic Care Model [12]
- hausarztbasiertes Chronic Care Management (Futuro) für (mehrfach) chronisch Erkrankte. Es umfasst medizinische Massnahmen sowie Telefonberatung, Alltagsbewältigung, die Nutzung persönlicher Ressourcen und die Förderung von Gesundheitskompetenz.¹⁹

¹⁹ Bei Futuro übernehmen medizinische Praxisassistentinnen (MPA) beratende Tätigkeiten, etwa in Form eines telefonischen Coachings. MPAs haben laut einer Umfrage bei mediX-Hausärzten eine höhere Akzeptanz für diese Tätigkeiten als Pflegefachpersonen. Auch Online-Angebote (z.B. Tagebuch) sind vom Anbieter geplant.

Zudem entstehen von Ärzten (mit-)getragene Projekte, die Patientenbildung in der Prävention und Gesundheitsförderung unterstützen und dazu beitragen wollen, Kompetenzen zur Vermeidung von chronischen Krankheiten zu vermitteln. Beispiele sind das Programm «Besser leben mit COPD» der mediX Gruppenpraxis Zürich, das Projekt Gesundheitscoaching²⁰ sowie eine Weiterentwicklung des Patientenforums zum Gesundheitsforum.

Fazit

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass in der Arzt-Patient-Beziehung traditionell der Arzt als Experte für die Krankheit des Patienten gilt. Inzwischen gibt es jedoch innovative Modelle in den Hausarztpraxen, die den Patienten als «Experten in eigener Sache» ins Zentrum stellen und die Kommunikation zwischen Arzt und Patient optimieren.

Nach der Diagnose einer Krankheit berät der Hausarzt seinen Patienten krankheitsspezifisch und situationsbezogen. Dabei können auch krankheitsübergreifende Themen zur Sprache kommen. Beratungs- und Kommunikationsmethoden, die ein Arzt im Beratungsgespräch einsetzt, sind nicht an spezifische Krankheiten gebunden.

Evaluation und evidenzbasiertes Vorgehen besitzen in der Medizin hohen Stellenwert. Die hier beispielhaft erwähnten Modelle und Projekte basieren auf wissenschaftlichen Grundlagen, befinden sich aber erst in der Entwicklungsphase. Sie wurden also noch nicht ausgewertet. Im Gegensatz zu nicht-ärztlich getragenen Modellen der Patientenbildung haben die hier genannten Ansätze den Vorteil, dass die Finanzierung durch den Tarmed einheitlich reglementiert ist. Allerdings können bestimmte beratende Tätigkeiten von Ärzten, die als Patientenbildung gelten, nicht über dieses Tarifsysteem abgerechnet werden. Im Zusammenhang mit der Einführung von Disease-Management-Programmen besteht jedoch die Möglichkeit, für Telefonberatung Rahmenverträge mit Leistungsträgern abzuschliessen. Ärztenetzwerke haben den Vorteil, dass im Vergleich zu Einzelpraxen mehr Möglichkeiten der Kostenkompensation bestehen. Der Aufwand für die Entwicklung, Umsetzung und Evaluation von Projekten kann gemeinsam getragen werden. Der Mangel an Zeit und kommunikativer Kompetenz gehört zu den Herausforderungen, die sich den Ärzten in Zusammenhang mit der Patientenbildung stellen.

Pflege

Patientenbildung bzw. Patientenedukation hat in der Pflege bereits eine lange Tradition. Sie ist integraler Bestandteil pflegerischen Handelns. Zugleich stellt sie ein aktuelles Thema dar. Mit der Etablierung einer patientenzentrierten Perspektive im Pflegealltag wuchs die Bedeutung der Patientenedukation und

Prävention und Gesundheitsförderung

Expertenrolle des Patienten

Art der Angebote

Evaluation und Finanzierung

Bedeutung der Patientenedukation

²⁰ Projekt des Kollegiums für Hausarztmedizin zur Unterstützung der Beratung im Bereich des Gesundheitsverhaltens, vgl. www.gesundheitscoaching-khm.ch

rückte stärker als bisher in den Vordergrund. Das Bedürfnis nach mehr Systematik auf diesem Gebiet wird deshalb steigen.

Patientenedukation in der Pflege umfasst folgende drei Hauptelemente [13]:

- Information
- Schulung (Anleitung)
- Beratung.

**Verhältnis
Pflegeperson-Patient**

Pflegefachpersonen haben oft einen intensiveren, längeren und häufigeren Kontakt zu Patienten als Ärzte. Dies trifft besonders auf den stationären Bereich und die Heimpflege (Spitex) zu. Verstehen Patienten ärztliche Informationen und Hinweise nicht, wenden sie sich meist an die Pflegenden [14]. Das Verhältnis zwischen Pflegenden und Patienten ist weit weniger asymmetrisch als die Arzt-Patientenbeziehung. Deshalb fällt vielen Patienten der Zugang zu Pflegefachpersonen leichter.

**Qualifikation für
Patientenbildung**

Patientenbildung ist im Bereich der pflegerischen Aus- und Weiterbildung sowie in der Pflegeforschung von zunehmender Bedeutung. In den neuen Curricula für Pflegefachpersonen ist die Patientenedukation enthalten. Auch in die Ausbildung an höheren Fachschulen ist sie integriert. Zusätzlich entwickeln Bildungszentren und Fachhochschulen seit kurzem gezielte Weiterbildungen auf diesem Gebiet, bspw. einen Master of Advanced Studies in Patienten- und Familienedukation (Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften, Departement Gesundheit, Winterthur) oder ein Weiterbildungsseminar Patienten- und Angehörigenedukation für diplomierte Pflegefachpersonen (Hochschule für angewandte Wissenschaften, St. Gallen).

Beispiel SGZ

Am Schulungszentrum Gesundheit der Stadt Zürich (SGZ) wurde 2008 ein Bildungs-Konzept für Angehörige entwickelt. Dieses umfasst vier Bereiche: Pflege, Administratives, Krankheitswissen und Alltagsfragen. Die Stärke dieses Konzeptes besteht darin, dass die Inhalte aus der Praxis stammen und sehr alltagsnah sind. Das Konzept konnte jedoch aus finanziellen Gründen nicht umgesetzt werden.

Beispiel Universität Basel

Erwähnt sei hier auch der bislang einzige universitäre Standort für Pflegewissenschaften in der Schweiz an der Universität Basel. Am dortigen Institut für Pflegewissenschaft bildet die Pflege chronisch erkrankter Menschen und ihrer Familien neben Patientensicherheit und Pflegequalität einen Forschungsschwerpunkt.

Ambulante Pflege

Eine wichtige Rolle spielt Patientenedukation auch in der ambulanten Pflege. Dort ist die Spitex – also die spitalexterne Hilfe, Gesundheits- und Krankenpflege – federführend. Die Patientenedukation steht hier im Zentrum der Aktivitäten. Patienten lernen, so selbstständig wie möglich den Alltag mit der Krankheit zu bewältigen. In der Spitex sind gemeinnützige sowie profitorientierte Organisationen tätig. Sie ist in der Schweiz flächendeckend verbreitet.

Ergänzt wird das Angebot an ambulanten Pflegedienstleistungen durch Organisationen wie Pro Senectute oder das Schweizerische Rote Kreuz (SRK). Insbesondere das SRK ist ein wichtiger Anbieter von Informationen und Kursen für Angehörige und Betreuende (vgl. unten).

Als beispielhaft für die innovativen Ansätze der Patientenedukation in der ambulanten Pflege kann das Pilotprojekt «Leben mit Langzeiterkrankung», kurz «Leila» gelten. Es ist ein Teil des «Gesundheitsnetzes 2025» der Stadt Zürich (vgl. unten). Akademisch ausgebildete Pflegefachpersonen, sogenannte Advanced Practice Nurses beraten und schulen im ärztlichen Auftrag Patienten und ihre Angehörigen in instabilen Krankheitsphasen. Dies geschieht zusätzlich zur Regelversorgung. Das Projekt leistet einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der ambulanten Grundversorgung chronisch und mehrfach erkrankter Menschen [15] [16]. Getragen wird es von den Städtischen Gesundheitsdiensten Zürich (SGD).

Die Fachstelle für präventive Beratung der Stadt Zürich richtet sich an alle Einwohner ab 65 Jahren. Das Angebot basiert auf dem von Gerontologen der Universität Bern entwickelten Gesundheits-Profil-Verfahren [17].

Fazit

Das pflegerische Angebot zur Patientenbildung strebt eine ganzheitliche Wahrnehmung der Patienten an. Es besteht ein grosses Interesse, die Selbstmanagementkompetenzen der Patienten zu fördern und sie in ihrer Funktion als «Experten in eigener Sache» zu unterstützen. Oftmals sind die edukativen Angebote professioneller Pflege krankheitsübergreifend. Es finden sich aber auch spezialisierte Ansätze, etwa im Bereich der Beratung und Begleitung von Frauen, die an Brustkrebs erkrankt sind [18]. Bezogen auf die Evaluation edukativer Angebote gibt es erste Initiativen, welche die Qualität von Patientenedukation, etwa in der ambulanten Pflege, messbar, vergleichbar und überprüfbar machen. Dies geschieht u.a. im Rückgriff auf international etablierte Assessmentinstrumente (bspw. dem RAI-CH).

Was die Finanzierung von Patientenedukation in der ambulanten Pflege betrifft, wurden in der vorliegenden Untersuchung lediglich Informationen zur gemeinnützigen Spitex erhoben. Diese wird durch Kantone und Gemeinden und, soweit es sich um Leistungen im Rahmen des KVG bzw. der KLV handelt, durch die Krankenkassen getragen. Auch hier gilt, dass Spitäler für die edukativen Leistungen im Rahmen der Pflege nicht genügend bezahlt werden.

Weitere Gesundheitsberufe

Ein wesentlicher Anteil der Leistungen therapeutischer Gesundheitsberufe (z.B. Ergo-, Physio- und Psychotherapeuten, Ernährungsberater) besteht darin, Patienten zum selbstständigen Umgang mit ihrer Erkrankung anzuleiten. Die Patienten lernen, therapeutische Massnahmen selbst umzusetzen, um ihren Gesundheitszustand positiv zu beeinflussen und den Alltag besser bewältigen zu können. Inwieweit das Thema Patientenbildung von Ergo-, Physio- und Psychotherapeuten oder Ernährungsberatern explizit und systematisch bearbeitet

Pilotprojekt «Leila»

Die Fachstelle für präventive Beratung Zürich

Schwerpunkte und Evaluation

Finanzierungsweise

Therapeutische Berufe

wird, blieb im Rahmen dieser Analyse offen. Dies betrifft auch den Stellenwert von Patientenedukation in der Ausbildung. Die Autorinnen empfehlen deshalb weitere Abklärungen in diesem Bereich.

**Psychologisches
Patientencoaching**

Mit der veränderten Wahrnehmung der Patientenrolle entstehen auch neue Berufsbilder bzw. spezialisierte Anbieter. Im Rahmen der Analyse wurden zwei Psychologinnen befragt, die Patientencoaching anbieten. Sie unterstützen Patienten dabei, sich ihrer persönlichen Bedürfnisse und Möglichkeiten in Zusammenhang mit der Krankheit bewusst zu werden und diese einzusetzen, um an ihrer Gesundheit und Lebensqualität mitzuarbeiten.

Sie bieten:

- Einzelcoaching für Patienten und Angehörige sowie
- Workshops für Therapeuten an.
- Zusätzlich publizieren sie auf dem Gebiet der Patientenkompetenz.

Der Begriff Patientencoaching wird im Sinn von Case Management auch im Versicherungsbereich verwendet.

**Patientencoaching
in der Schweiz**

Fazit

Patientencoaching baut auf den persönlichen Ressourcen eines einzelnen Patienten auf. Die Wahrnehmung und Stärkung des Patienten als «Experten in eigener Sache» stellen Ausgangspunkt und Ziel des Patientencodings dar. Es erfolgt fallspezifisch und individuell mit dem einzelnen Patienten und dessen Angehörigen. Dabei werden krankheitsspezifische Fragen aufgegriffen. Herausforderungen im Zusammenhang mit verschiedenen chronischen Erkrankungen finden ebenfalls Aufmerksamkeit. Das psychologische Patientencoaching ist in der Schweiz noch relativ jung und wenig bekannt. Eine wissenschaftliche Evaluation, die auch Voraussetzung für eine Anerkennung durch die Grundversicherung wäre, fehlt bislang. Wird das Patientencoaching durch Ärzte durchgeführt, kann es über Tarmed abgerechnet werden. Ansonsten müssen Patienten die Kosten selbst tragen. Das könnte manche von ihnen davon abhalten, das Angebot zu nutzen.

Rolle der Krankenkassen

2.3 Kostenträger

In der Schweiz ist jeder Einwohner obligatorisch für die Behandlungskosten im Krankheitsfall versichert (Krankenversicherungsgesetz, KVG). Die Zahlung der Prämie ist jedoch Sache des Versicherten. Die Krankenversicherungen sind privatwirtschaftliche Unternehmen, es gibt keine staatliche Krankenkasse. Gesetzlich sind die Kassen verpflichtet, jeden in die Grundversicherung aufzunehmen, der einen entsprechenden Antrag stellt und im Tätigkeitsgebiet der Kasse Wohnsitz hat. Neben der obligatorischen Grundversicherung gibt es freiwillige Zusatzversicherungen, bei denen Versicherer die Prämien je nach individuellem Risiko des Versicherten abstimmen können. Im Gegensatz zur Grundversicherung kann der Krankenversicherer bei den Zusatzversicherungen eine Neuaufnahme ablehnen.

Für Behandlungskosten bei Unfällen ist jeder Angestellte obligatorisch versichert (Unfallversicherungsgesetz, UVG). Es gibt eine selbstständige Unfallversicherung des öffentlichen Rechts (SUVA: Schweizerische Unfallversicherungs-Anstalt). Auch die meisten privaten Versicherungskonzerne bieten Unfallversicherungen nach UVG an. Die Invalidenversicherung (IV) ist eine nationale, obligatorische Versicherung, die medizinische und weitere Massnahmen zur beruflichen Eingliederung von invaliden Versicherten ermöglicht oder, wenn dies nicht möglich ist, eine Rente ausrichtet.

Von den gesamten Kosten des Gesundheitswesens zahlt die öffentliche Hand rund 16% [19].

Krankenversicherungen

Patientenbildung ist bei den Krankenversicherern ein neues, wenn auch nicht immer explizit so bezeichnetes Handlungsfeld. Eine zentrale Stelle, die hierfür zuständig ist, oder ein unternehmensweites Konzept zur Patientenbildung war zum Zeitpunkt der Analyse von keiner der kontaktierten Krankenversicherungen bekannt. Es ist symptomatisch für die aktuelle Situation, dass Auskunftspersonen zum Thema Patientenbildung in den unterschiedlichsten Bereichen tätig sind (z.B. gesundheitspolitische Stabstellen, Disease-Management, Kommunikation).

Ebenso vielfältig sind auch die Massnahmen von Versicherungen auf dem Gebiet der Patientenbildung:

- Versichertenzeitungen. Sie sind vom Umfang und Inhalt her sehr unterschiedlich. Sie enthalten Informationen zum Unternehmen selbst, zu administrativen Fragen, Hinweise zur Präventions- und Gesundheitsförderung, aber auch krankheitsspezifische Artikel.
- Internetbasierte Gesundheitsinformationen einzelner Krankenkassen. Neben Informationen zu den Produkten werden hier oft konkrete Gesundheitstipps angeboten (bspw. www.einzeltraining.ch).
- ePatientendossier. Ein elektronisches Patientendossier, das von den Krankenversicherern selbst noch nicht angeboten wird. Einzelne Kassen arbeiten jedoch bereits mit Anbietern elektronischer Gesundheitsdaten zusammen (bspw. KPT und Vitacliv).
- Disease Management Programme. In Zusammenarbeit mit telemedizinischen Unternehmen und Ärzten misst der Patient regelmässig selbst wichtige Daten und übermittelt sie an das telemedizinische Unternehmen oder den Hausarzt. Patienten erhalten zu Beginn des Programms eine Schulung zu technischen und krankheitsbezogenen Fragen.
- Sonstige Programme, etwa psychologische Soforthilfe nach belastenden Erlebnissen, Asthmaschulungen, Herzprogramme, Telefonberatung oder tertiäre Sturzprävention sind bei einigen Kassen geplant.

Das Angebot der Krankenversicherungen lässt sich anhand der Analysekriterien so zusammenfassen:

Ziel: Wiedereingliederung

Aktuelle Situation

Angebote der Versicherungen

Aktive Rolle der Patienten Versicherte bzw. Patienten werden zunehmend als aktive Partner bzw. als Kunden mit einbezogen. Im Rahmen von Disease Management Programmen übernehmen sie die Kontrolle über ihre Krankheit, werden jedoch dabei auch selbst kontrolliert. Das Informations-Angebot wendet sich primär an alle Versicherten. Bildungsmaßnahmen im Rahmen des Disease Managements sind auf spezielle Patientengruppen ausgerichtet (vorwiegend Patienten mit Diabetes und Herzinsuffizienz).

Finanzierung Die genannten Leistungen stehen den Versicherten i. d. R. gratis zur Verfügung (Mitgliederzeitung, Internetzugang über Login). Die Tarifierung von Disease Management Programmen war zum Zeitpunkt der Analyse noch nicht abschliessend geregelt [20]. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, die Tarifverträge zu erwähnen. Die Versicherer schliessen sie mit den Leistungserbringern aus dem KVG und mit delegierten Partnern ab. Ob und inwieweit Versicherungen im Rahmen von Zusatzversicherungen Beiträge zu Kurskosten auf dem Gebiet der Patientenbildung leisten, müsste eingehender untersucht werden. Im Rahmen der Grundversicherungen sind solche Beiträge nicht möglich.

Evaluation Inwieweit Versicherungen ihre Leistungen auf dem Gebiet der Patientenbildung evaluieren, wurde nicht geklärt. Aufgrund ihres eigenen unternehmerischen Interesses ist davon auszugehen, dass sie einzelne Programme auf ihre wirtschaftliche Rentabilität untersuchen. Disease Management Programme wurden und werden in Studien evaluiert. Im Moment haben die Versicherungen jedoch noch Mühe, chronisch kranke Patienten und ihre Ärzte für diese Programme zu gewinnen. Die Teilnehmerzahlen sind deswegen noch beschränkt.

SUVA und IV

Die SUVA bietet Dienstleistungen in den Bereichen Prävention, Versicherung und Rehabilitation an. Der Begriff «Patientenbildung» bzw. «Versichertenbildung» scheint auf der Webseite der SUVA (www.suva.ch) nicht auf. Hinweise auf Beratung und umfassende Rehabilitation in den eigenen Kliniken lassen aber den Schluss zu, dass hier Patientenbildung passiert, um die für die Wiedereingliederung notwendigen System- und Bewältigungskompetenzen zu vermitteln.

Ähnlich verhält es sich bei der Invalidenversicherung. Die IV bietet schriftliche Informationen, Veranstaltungen und individuelle Beratung an, die der Vermittlung von (IV-)Systemkompetenzen dienen. Sie unterstützt Eingliederungsmassnahmen u.a. auf medizinischer Ebene an. Auch hier kann davon ausgegangen werden, dass solche Massnahmen zur Stärkung der Patientenkompetenzen beitragen. Eine genauere Analyse der unterstützten Angebote, über die im Einzelfall die kantonalen IV-Stellen entscheiden, wurde nicht durchgeführt.

2.4 Behörden

Aktuelle Herausforderungen Das Gesundheitswesen steht aktuell vor grossen Herausforderungen. Dazu gehört in erster Linie die demographische Entwicklung, aber auch Personalknappheit und Kostenentwicklung. Von den Behörden gehen bedeutsame innovative Ansätze im Sinne einer integrierten Versorgung aus. Nachfolgend

werden exemplarisch Tätigkeiten des Bundesamtes für Gesundheit BAG und ein Projekt der Stadt Zürich beschrieben. Die Patientenbildung stellt ein zentrales Element dieser Projekte dar.

Bundesamt für Gesundheit (BAG)

«Das Bundesamt für Gesundheit BAG hat die Förderung der Gesundheit aller in der Schweiz lebenden Menschen zum Ziel. Es will einerseits die einzelnen befähigen, ihre Verantwortung für die eigene Gesundheit wahrzunehmen; andererseits will es, dass Gesundheitsförderung, Prävention und Gesundheitsschutz sowie Heilung und Linderung von Krankheiten und Unfällen ganzheitlich und konsistent im Hinblick auf den grösstmöglichen Gesundheitsgewinn für alle realisiert werden» [21].

Die Förderung der Gesundheitskompetenz ist eines der Querschnittsthemen, die BAG-intern Priorität geniessen. Im Vordergrund stehen derzeit systembezogene Gesundheitskompetenzen (Wissen um Patientenrechte, Umgang mit Versichertenkarte und Patientendossier etc.). Zielgruppen sind insbesondere sozial Benachteiligte und Menschen mit Migrationshintergrund.

Ein weiterer Schwerpunkt des BAG ist die neue eHealth Strategie Schweiz. Hierzu gehört ein Teilprojekt zum Thema «Bildung» bzw. «Online-Dienste und Befähigung» [22]. Speziell für Personen mit wenig oder fehlenden Computerkenntnissen sollten neben Online-Angeboten immer auch andere Bildungsmethoden verfügbar sein. Ein Gesundheitsportal ist ebenfalls Teil der eHealth Strategie. Es erlaubt Zugang zu den persönlichen Gesundheitsakten und enthält gleichzeitig auch Informationen zum Gesundheitssystem sowie Internet-Links zu Gesundheits- bzw. Krankheitsinformationen.

Entwicklungen, die von eHealth und der eHealth Strategie Schweiz ausgehen, bieten der öffentlichen Hand neue Möglichkeiten, um auf die Wichtigkeit der Patienten-, Versicherten- und Bürgerbildung hinzuweisen [23]. Da die finanziellen Mittel begrenzt sind, lassen sich die eHealth-Projekte nur zögerlich in die Praxis umsetzen.

Das Zürcher Gesundheitsnetz 2025

Das Gesundheitsnetz 2025²¹ möchte die Vernetzung innerhalb der Zürcher Gesundheitsversorgung stärken und innovative Versorgungsmodelle erproben. Als «Think-Tank» und zentrale Plattform aller Beteiligten will es den gegenseitigen Austausch fördern und durch gemeinsame innovative Angebote oder Kooperationen Grundlagen für ein nachhaltiges und patientennahes Gesundheitswesen schaffen. Mitglieder des Gesundheitsnetzes 2025 sind unterschiedliche Organisationen des Gesundheitswesens sowie des Gemeinwesens. Das Gesundheitsnetz 2025 wurde als Initiative des Umwelt- und Gesundheitsdepartements der Stadt Zürich GDU gestartet und ist seit dem 10. November 2009 ein Verein mit 19 Organisationen. Es beinhaltet bspw. das bereits erwähnte Projekt Leila (siehe Abschnitt Pflege).

Ganzheitliche Gesundheitsförderung

Gesundheitskompetenz

eHealth Strategie Schweiz

Aktueller Stand der Projekte

Ziele des Gesundheitsnetzes

²¹ www.gesundheitsnetz2025.ch

<p>_____</p> <p>Innovative Projekte</p>	<p>Fazit</p> <p>Die eHealth Strategie Schweiz und das Gesundheitsnetz 2025 zeigen beispielhaft, wie die Patientenbildung in neuen Projekten der Gesundheitsbehörden Platz finden kann. Angesichts der beschriebenen Herausforderungen an das Gesundheitswesen entstehen Lösungsansätze, die die Ressource «Patient» zunehmend integrieren und dessen gesunde Kräfte aktivieren. Man kann davon ausgehen, dass Patienten als Experten oder als Partner in Sachen ihrer Gesundheit/Krankheit anerkannt werden.</p>
<p>_____</p> <p>Schwerpunkt, Evaluation und Finanzierung</p>	<p>Das Gesamtangebot der öffentlichen Hand ist aufgrund ihres Versorgungsauftrags für die gesamte Bevölkerung krankheitsübergreifend. Das Gesundheitsnetz 2025 wird von externen Fachpersonen wissenschaftlich begleitet und evaluiert.²² Die Patientenbildung bildet hierbei eine Querschnittsaufgabe. Die Finanzierung der Projekte wurde im Rahmen dieser Erhebung nicht untersucht.</p>
<p>_____</p> <p>Herausforderungen</p>	<p>Die Behörden können vorwiegend auf Policy-Ebene aktiv werden. Eine der grossen Herausforderungen ist es bspw., Informationen im ständigen Wettbewerb mit dem freien Markt zu verfassen und zu übermitteln. Die Qualitätssicherung wurde erst vor kurzem aufgenommen, sie umzusetzen könnte noch Probleme aufwerfen.</p>

2.5 Medien, Infoveranstaltungen und Kurse

<p>_____</p> <p>Medien als Hauptinformationsquelle</p>	<p>Medien</p> <p>Gesundheitsthemen sind in den Medien stark präsent. Sie gelten aufgrund ihrer Beliebtheit bei Lesern und Zuschauern als «Dauerbrenner». Das Internet gehört für Patienten heute zu den Hauptinformationsquellen bei Gesundheitsfragen [24]. Die Informationsflut ist für Ratsuchende kaum zu bewältigen. Die Herausforderung besteht darin, qualitätsgeprüfte und interessenunabhängige Informationen sowie deren Relevanz für die eigene Situation zu erkennen.</p>
---	--

Beispiele:

- «Gesundheits-Teil», Beilagen, aktuelle Einzelmeldungen oder ganze Podienreihen von Tageszeitungen (z.B. die Berner Zeitung enthält alle 14 Tage einen «Gesundheits-Teil»)
- Gesundheitssendungen im Fernsehen und Radio (z.B. «Puls» auf SF1)
- Informationen im Internet, Gesundheitsportale, vergl. auch Online-Dienstleistungen (z.B. Gesundheitsportal www.eesom.com, www.santmedia.ch)
- Zeitschriften (z.B. Gesundheitstipp), die sich spezifisch der Gesundheit widmen und im Zeitschriftenhandel verkauft werden oder als Gratiszeitung z.B. von Apotheken, Drogerien oder Versicherungen (siehe oben) an die Kunden abgegeben werden.
- Bücher/Ratgeber (z.B. Ratgeber aus dem BeobachterVerlag zu Selbsthilfegruppen, Krankenkassen, Depression)

²² Siehe <http://www.gesundheitsnetz2025.ch/wissenschaftliche-begleitung.html>

Der Einfluss der Medien auf die Meinungsbildung wird von den Versorgern nicht nur positiv gesehen. Sie stellen fest, dass die Berichterstattung häufig Ansprüche an das Gesundheitswesen hervorruft, die ungerechtfertigt sind. Nach Ansicht einer Expertin können Medien bei komplexen Gesundheitsthemen oft mehr Verwirrung stiften als zur Klärung beitragen. In vielen Sendungen werden regelmässig die technischen Errungenschaften überbetont. Das löst tendenziell den Eindruck aus, dank moderner Medizintechnologie sei alles machbar. Somit sollte Patientenbildung auch die Förderung der Medien- oder Informationskompetenz beinhalten [25]. Angehörige von Gesundheitsberufen könnten Patienten auf seriöse und verlässliche Informationen hinweisen [26]. Auch eine kritische Beurteilung der Qualität von Internet-Informationen wäre sinnvoll. Qualitätsmerkmale wie bspw. Qualitätssiegel für Gesundheitsinformationen (Beispiele: HON, SHQA) sicher erkennen zu können, wäre für Patienten ebenfalls nützlich.

Einfluss der Medien

Eine zusammenfassende Beurteilung des medialen Patientenbildungsangebots ist aufgrund der Vielfalt der unter diesem Titel zusammengefassten Produkte und Anbieter nicht möglich. Aufgrund seiner Aktualität und Breitenwirkung wären weitere Untersuchungen empfehlenswert.

Vielfalt des Angebots

Infoveranstaltungen und Kurse

Die in den folgenden Abschnitten vorgestellten Bildungsangebote wenden sich an die breite Bevölkerung, an Gesunde ebenso wie an Patienten bzw. deren Angehörige. Sie umfassen Infoveranstaltungen im Sinne von Referaten und Diskussionen zu medizinischen Fragen (Krankheiten, Therapien, Diagnostik etc.). Zusätzlich werden auch praktisch ausgerichtete Kurse zur Versorgung und Betreuung von Kranken angeboten. Die Mehrheit der Teilnehmer sind Betroffene und Angehörige.

Angebote für Patienten und Angehörige

Die meisten Universitäten²³ und Spitäler sowie zahlreiche medizinische Bildungsinstitute, Volkshochschulen²⁴ und Ärztegruppen bieten öffentliche Veranstaltungen zu medizinischen Themen an. Oft handelt es sich um Referate, kombiniert mit der Möglichkeit zum direkten Gespräch mit den Referenten und Assistenten. Diese Veranstaltungen finden in loser oder regelmässiger Reihenfolge statt. Sie richten sich meist an die Gesamtbevölkerung und nicht explizit an chronisch kranke Menschen.²⁵

Referate und Gespräche

Praktisch alle Anbieter auf dem Gebiet der Erwachsenenbildung bieten Kurse im Bereich Wellness und Prävention an.²⁶

Wellness und Prävention

Die Angebote des Schweizerischen Roten Kreuzes²⁷ und des Samariterbundes²⁸ sind stark auf die Vermittlung praktischer Fähigkeiten ausgerichtet. Beim Samariterbund stehen Notfallversorgung und häusliche Krankenpflege im Vorder-

Angebote von SRK und Samariterbund

²³ Zum Beispiel im Rahmen der Senioren- oder der Kinderuniversitäten.

²⁴ Vgl. Angebotsgruppe «Mensch + Gesundheit» der Volkshochschule Zürich: <http://www.vhszh.ch>

²⁵ Die Patientenuniversität Hannover richtet sich mit ihrem Bildungsprogramm ebenfalls an die Gesamtbevölkerung. Bei einer Umfrage gaben allerdings 17% der Teilnehmer eine eigene Erkrankung oder die Erkrankung von Angehörigen als Motivation für die Teilnahme an.

**Schwerpunkt auf
praktischen Fähigkeiten**

grund. Die Kursinhalte des Roten Kreuzes sind ebenfalls auf Fähigkeiten ausgerichtet, die für die Pflege und Betreuung notwendig sind. Zusätzlich decken sie aber ein weites Spektrum von praktischen Themen ab. Exemplarisch seien hier drei Beispiele aus dem Kursangebot des SRK bzw. Samariterbundes genannt:

- In sogenannten «Bevölkerungskursen» werden Interessierte darin geschult, betagte, chronisch kranke und behinderte Menschen im stationären und ambulanten Bereich zu betreuen und zu pflegen. Beispiel: Ausbildung zum/r Pflegehelfer/-in (SRK)
- Kurse für Migranten zur Förderung systembezogener Gesundheitskompetenz (SRK)
- Häusliche Pflege bei Ansteckungsgefahr (Samariterbund).

**Angebot, Evaluation und
Finanzierung**

Fazit

Das Angebot an öffentlichen Vorträgen ist in den letzten Jahren stark gewachsen. Das Kursangebot des Schweizerischen Roten Kreuzes und des Samariterbundes ist vergleichsweise etabliert. Weder die öffentlichen Vorträge noch die praktischen Kurse wenden sich explizit an Patienten. Daher stellt sich die Frage, ob die Anerkennung des Patienten als Experten für diese Angebote ein zentrales Thema ist. Die Referate können krankheitsspezifisch sein, aber auch rein physiologische oder bspw. medizinisch-ethische Fragen behandeln. Von daher sind sie nicht auf eine bestimmte Erkrankung zugeschnitten. Wo Krankheiten mit spezifischen Anforderungen an die Betreuenden verknüpft sind, bietet das SRK auch spezifische Kurse an.²⁹ Ob Evaluationen der Veranstaltungen und Kurse durchgeführt werden, müsste ergänzend geklärt werden. Der Besuch ist in der Regel gratis. Wie diese Kurse finanziert werden, wurde im Rahmen der Analyse nicht abgeklärt. Kurse von Institutionen der Erwachsenenbildung werden durch die Teilnehmergebühren (mit-)finanziert.

²⁶ Beispiel: Die Migros Klubschule hat ein umfassendes gesundheitsbezogenes Angebot. Es umfasst Fachausbildungen im Wellness- und Fitnessbereich (schweizweit 423 verschiedene Fachausbildungen, z.B. Vitaltrainer, Wellnesstrainer) sowie über 8000 landesweite Kurse zu Bewegung und Entspannung, z.B. Yoga, Gymnastik, Mindfulness Based Stress Reduction und Prävention.

²⁷ www.redcross-edu.ch «Von der Geburt über Nothilfe bis zur Pflege Ihrer kranken Eltern – für alle Lebenslagen finden Sie beim SRK den richtigen Kurs»

²⁸ www.samariter.ch

²⁹ Beispiel: Alzheimer und andere Demenzerkrankungen

3. Diskussion – Zukunftsperspektiven für die Patientenbildung in der Schweiz

24

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse zusammengefasst und die Herausforderungen, welche in den Interviews wiederholt genannt wurden, zueinander in Beziehung gesetzt.

3.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Der Patient als Experte

Generell wird den Patienten zunehmend eine aktivere Rolle bei der Behandlung und Versorgung zugeschrieben. Wie der Patient jeweils wahrgenommen wird, hängt jedoch von der Profession und der persönlichen Haltung der jeweiligen Anbieter ab. Am ausgeprägtesten ist die Expertenrolle der Patienten im Rahmen der Selbsthilfebewegung. Von dieser Seite ist deshalb oft zu hören, Patientenschulung sei noch sehr auf «Instruieren» ausgerichtet. Sie gehe zu wenig von den Erfahrungen und Kompetenzen der Betroffenen aus. Experten sollten ihre Angebote ergänzend auf das ausrichten, was die Betroffenen selber tun können.

Krankheitsübergreifende Angebote

Die Umfeldanalyse zeigt, dass die aktuellen Angebote der Patientenbildung i. d. R. sehr krankheitsspezifisch sind. Kompetenzzentren oder eine übergreifende Zusammenarbeit bilden die Ausnahme. Es gibt jedoch eine Anzahl innovativer Projekte, die einen krankheitsübergreifenden Ansatz haben. In den Interviews zeigte sich wiederholt ein grosses Interesse an krankheitsübergreifender Zusammenarbeit.

Evaluation

Für alle befragten Gesprächspartner haben Qualitätssicherung und Wirksamkeitsüberprüfung von Massnahmen zur Patientenbildung hohe Priorität. Bis auf wenige Ausnahmen sind die im Rahmen dieser Arbeit dokumentierten Angebote ungenügend oder nicht wissenschaftlich evaluiert. Hauptgrund hierfür sind die fehlenden Ressourcen. Die Schweiz ist allerdings ein kleines Land, und die (noch) geringen Teilnehmerzahlen in den oft jungen Programmen lassen nur bedingt repräsentative Studien zu. Darin könnte eine Ursache für das Fehlen von Evaluationen liegen.

Finanzierung

Geld für die Patientenbildung kommt aus verschiedenen Töpfen. Viele der genannten Anbieter sind nicht profitorientiert. Die finanziellen Mittel bei den zuständigen Organisationen sind deshalb oft knapp und die Durchführbarkeit von Programmen vom Spendeneingang abhängig. Die Finanzierung von Patientenbildung ist im KVG nur partiell geregelt. Bei Massnahmen, die von medizinischen Fachleuten im Rahmen ambulanter und stationärer Behandlungen erbracht werden, erfolgt die Finanzierung teilweise über die entsprechenden Tarifsysteme. Wo die Patienten selbst kostendeckend für ein Angebot aufkommen müssen (z.B. Patientencoaching), kann dies den Zugang zum Angebot verhindern. Zu einem geringen Teil kann die Finanzierung über Drittmittel, über Forschungsgelder oder im Rahmen eines Leistungsauftrages der Behörden erfolgen.

Der aktive Patient

Überwiegend krankheitsspezifische Angebote

Fehlende Evaluation

Unterschiedliche Finanzierungsregeln

3.2 Aktuelle Herausforderungen

Probleme der Patientenbildung Im Rahmen der Gespräche wurde auch explizit nach Herausforderungen in Zusammenhang mit der Patientenbildung in der Schweiz gefragt.

Neben der oben thematisierten Ressourcenknappheit und dem Evaluationsbedarf, wurden mehrfach genannt:

- Fehlende Übersicht über das bestehende Angebot
- Überforderung der Patienten durch Gesundheitsinformationen
- Schwierigkeiten bezüglich der Erreichbarkeit von Patienten
- Optimierungsmöglichkeiten bei der Schulung von Fachpersonen.

Unüberschaubares Angebot und Koordinationsbedarf

Dynamisch wachsendes Angebot Wie die Analyse zeigte, besteht in der Schweiz eine grosse Vielfalt an Angeboten und Projekten auf dem Gebiet der Patientenbildung. Die Zahl der Angebote nimmt zu. Aufgrund der aktuellen Dynamik und einer fehlenden gemeinsamen Plattform ist es jedoch für Anbieter und Patienten schwierig, sich einen Gesamtüberblick zu verschaffen. Somit bleiben Angebote von potentiellen Nutzern unbemerkt und Synergiepotentiale ungenutzt. So ist es heute in grossen Organisationen wie Versicherungen und Universitätsspitalern selbst für «Interne» praktisch unmöglich, den Überblick über das Gesamtangebot zu wahren.

Multidisziplinäre Zuständigkeit Die Gründe für diese Situation sind vielfältig. Früher waren fast ausschliesslich Mediziner für die Patientenbildung zuständig. Heute wird sie von einer Vielzahl von Disziplinen angeboten. So sind an der Betreuung eines einzelnen chronisch kranken Patienten verschiedene Berufsgruppen beteiligt, die sich die Patientenbildung teilen. Die Zuständigkeiten sind im Einzelfall jedoch meist nicht eindeutig. So stellt sich bspw. die Frage: Welche Kompetenzen werden dem Diabetespatienten durch den Hausarzt, durch die Diabetesgesellschaft, durch die Ernährungsberaterin oder durch den Bewegungstrainer beigebracht? Hier besteht Koordinationsbedarf vor dem Hintergrund einer komplexen Krankheit mit grosser Bedeutung für Public Health (öffentliche Gesundheit).

Föderalismus und Heterogenität Erschwert wird der Überblick auch durch die föderalen Strukturen der Schweiz. Der Föderalismus führt zu einer Heterogenität der Angebote (26 Kantone = 26 verschiedene Gesundheitssysteme). Zwischen den Sprach- und Kulturregionen gibt es Barrieren. Hinzu kommt, dass die Patientenbildung ein relativ junges Handlungsfeld darstellt und eine einheitliche Begrifflichkeit und Lobby für das Thema noch fehlt.

Synergien Der Wunsch nach einer Plattform oder einem Netzwerk für einen fachlichen Austausch wurde mehrfach geäussert. Eine stärkere Koordination und Nutzung von Synergien – z.B. in der Öffentlichkeitsarbeit – wäre wünschenswert. Potential für Kooperation besteht u.a. bei der Entwicklung von Kursen und der Ausbildung von Kursleitern. Ebenso wichtig ist jedoch, die Bevölkerung auf die Patientenbildung hinzuweisen und ihre Aufmerksamkeit auf das bestehende

Angebot zu lenken.³⁰ Dieser Wunsch darf aber nicht über die Konkurrenzsituation hinwegtäuschen, die zum Teil zwischen den einzelnen Akteuren der Patientenbildung besteht.

Quantität und Qualität der Informationen

Das Bildungs- und Informationsangebot für die Patienten ist gross und heterogen. Die Herausforderung besteht darin, zwischen seriöser und unseriöser Information zu unterscheiden und relevante Informationen herauszufiltern. Bereits beim Umsetzen von eHealth in der Schweiz zeigte sich, dass die Informationsflut im Gesundheitsbereich für sehr viele Patienten und Angehörige ein Problem darstellt. Es fällt ihnen schwer, zu unterscheiden, welche Informationen vertrauenswürdig sind. Hier sind Bildungsangebote gefragt, die Patienten verlässliche Kriterien für die Auswahl von Gesundheitsinformationen vermitteln. Vertreter der Gesundheitsberufe sind am besten dafür qualifiziert, diese Aufgabe in Zukunft zu übernehmen [24].

Wie wichtig Qualitätslabel für Internetseiten oder die allgemein verständliche Übersetzung von Fachartikeln sind, wurde bereits im Abschnitt «Medien» thematisiert. Neben den dort genannten Lösungsansätzen sind hier die Patienten-Informationszentren (PIZ) zu nennen, wie sie in Deutschland seit 1998 aufgebaut werden. Diese werden i. d. R. von Pflegefachpersonen geleitet. Patienten haben dort Zugang zu Informationen (Internet, Bücher, Zeitschriften) und erhalten auf Wunsch eine persönliche Beratung durch das Fachpersonal.

Zugang zu den Angeboten

Diverse Anbieter von Patientenbildung haben Schwierigkeiten, die Patienten auf ihr Informations- und Bildungsangebot aufmerksam zu machen. Das Schulungsprogramm der Rheumaliga bspw. setzte sich nur langsam schweizweit durch. Aber auch die Selbsthilfegruppen haben Probleme, bestimmte Bevölkerungsgruppen (z.B. Jugendliche, Männer) zu erreichen. Die Teilnehmerzahlen der Disease Management Programme sind noch tief. Worin die genauen Ursachen liegen, sollte noch untersucht werden. Gewisse Organisationen (z.B. SRK), aber auch der Bund befassen sich explizit mit nicht oder schwer erreichbaren Zielgruppen (z.B. sozial benachteiligte oder bildungsferne Schichten). Spitäler sind stark mit den spezifischen Bedürfnissen von Migranten konfrontiert. Unentgeltliche Bildungsangebote könnten den Zugang für sozial benachteiligte Menschen erleichtern.

Der oben genannte Lösungsansatz einer nationalen Plattform, Allianz oder Netzwerk zur Förderung der Übersicht über das gesamte Angebot könnte auch genutzt werden, um gemeinsam auf die Angebote aufmerksam zu machen und somit die Zugänglichkeit zu fördern.

Schulung von Fachpersonen

Auf den Schulungsbedarf in Patientenbildung bei allen Berufsgruppen, die sich an der Patientenbetreuung beteiligen, wurde bereits hingewiesen. Bildungs-

Gefahr der Informationsflut

Patienten- Informationszentren PIZ

Schwer erreichbare Zielgruppen

Problem der Zugänglichkeit

Qualifizierung für Patientenbildung

³⁰ Ein Beispiel für Kooperationen zwischen Ligen und Versicherungen: Im Bereich Disease Management führt die Schweizerische Diabetesgesellschaft in der Ostschweiz gemeinsam mit einer Krankenversicherung (CSS) ein Disease Management-Programm als Pilotprojekt durch.

angebote bestehen zwar (vgl. oben), dennoch sind bislang zu wenige Ärzte, Pflegefachleute oder Apotheker darin ausgebildet, Patienten zu motivieren und anzuregen, ihr Gesundheitsverhalten zu ändern. Zertifizierte Ausbildungen bestehen erst punktuell (z.B. für Diabetes- und Herzinsuffizienzberatung). Mit der Entwicklung neuer Patientenbildungsmodelle entstehen Ausbildungsbedarfe bei Berufsgruppen, die bisher nicht an der Patientenbildung beteiligt waren (z.B. Medizinische Praxis Assistenten oder Mitarbeiter der Krankenkassen). Für diese Ausbildungen müssen Curricula und Qualitätsanforderungen erst noch entwickelt werden.

4. Ausblick

Grenzen der Untersuchung

Der begrenzte zeitliche Rahmen und die damit verbundenen Einschränkungen bezüglich Umfang und Tiefe dieser Untersuchung liessen es nicht zu, alle Aspekte des hier im Mittelpunkt stehenden Themas zu beleuchten. Aus diesem Grund konnten etwa die Patientensicht, die Rolle der therapeutischen und pharmazeutischen Berufe bzw. der Pharmaindustrie kaum oder gar nicht untersucht werden. Dies gilt auch für das Angebot in den französisch- und italienischsprachigen Landesteilen. Erschwerend kommt hinzu, dass die Antworten der Interviewpartner durch deren persönlichen Tätigkeitsbereich geprägt sind. Gerade in grossen Organisationen ist es auch für Mitarbeiter schwierig, einen Überblick über das Gesamtangebot der Patientenbildung zu bekommen. Den Autorinnen ist es ein Anliegen, insbesondere auf den zusätzlichen Untersuchungsbedarf zu Angeboten für Personen mit psychischen Krankheiten hinzuweisen. Sie sind ein gewichtiger Faktor für die Gesundheitskosten, wurden hier aber nicht speziell analysiert [25].

Zentrale Aussagen der Analyse

Trotz der genannten Einschränkungen erlaubt die vorliegende Analyse einige zentrale Aussagen zum aktuellen Angebot sowie Implikationen für die Weiterentwicklung der Patientenbildung in der Schweiz.

Systematische Patientenbildung noch nicht selbstverständlich

Das Angebot an Patientenbildung in der Schweiz ist vielfältig und entwickelt sich unter Beteiligung privater und öffentlicher Akteure, Anbieter und Nachfrager rasch weiter. Dennoch bildet die systematische Patientenbildung noch keinen selbstverständlichen, festen Bestandteil der Versorgung chronisch kranker Patienten. Hierfür ist das Thema bei Behandelnden und Patienten noch zu wenig bekannt und anerkannt.

Rahmenbedingungen optimieren

Wird Managed Care in der Schweiz zum Standard, könnte dies für die Patientenbildung eine willkommene Chance sein, breiter ins Gesundheitssystem integriert zu werden. Bisher noch bestehende Zugangsbarrieren könnten dann abgebaut werden. Diese Hindernisse sind noch wenig erforscht. Sicher spielen die zuweisenden Ärzte³¹ und die Finanzierung³² sowie das oft fehlende Wissen

³¹ Um als Vermittler zu agieren, müssen Ärzte über entsprechende Angebote informiert und von deren Wirksamkeit überzeugt sein.

³² Hier stellt sich etwa die Frage, mit welchen Kosten das Bildungsprogramm für den Patienten verbunden ist.

um das bestehende Angebot eine zentrale Rolle. Dies gilt es weiter zu untersuchen, um bestehende Vorbehalte gegenüber der Nutzung von Angeboten der Patientenbildung schrittweise abzubauen und die bestehenden (auch gesetzlichen) Rahmenbedingungen zu optimieren. Der Nachweis und die breite Kommunikation der Wirksamkeit von Patientenbildung sowie ihre Zweckmäßigkeit und Wirtschaftlichkeit werden hierbei eine zentrale Rolle spielen. Wichtig ist letztendlich auch, dass die Angebote die Lebensfreude erhalten und fördern können – indem sie für Wohlbefinden sorgen, ein Gefühl von Autonomie vermitteln und die Selbstbestimmung wieder zum Tragen bringen.

5. Referenzen

- [1] Wang J, Schmid M. Regionale Unterschiede in der Gesundheitskompetenz in der Schweiz. Zürich; 2007. www.ispmz.ch (Zugriff: 2.1.2009)
- [2] Bundesministerium für Statistik. Schweizerische Gesundheitsbefragung (SGB). Übersicht chronische Krankheiten; 2007. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/01/key/02.html> (Zugriff: 20.9.2010)
- [3] Salewski C. Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Hilfen. München: Ernst Reinhard; 2004
- [4] Olmsted Teisberg E. Opportunities for Value-Based Competition in Swiss Health Care. University of Virginia; 2008
- [5] KOSCH. Jahresbericht; 2006: 40
- [6] StremLOW J. Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz. Arbeitsdokument des Obsan. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium; 2006: 43. <http://www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/de/index/05/03.Document.105370.pdf> (Zugriff: 27.9.2010)
- [7] StremLOW J. Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz. Arbeitsdokument des Obsan. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium; 2006: 48-51. <http://www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/de/index/05/03.Document.105370.pdf> (Zugriff: 27.9.2010)
- [8] StremLOW J, Gysel S, Mey E, Voll P. «Es gibt Leute, die das Gleiche haben...». Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz. HSA Luzern, Institut WDF; 2004: 43
- [9] Stutz Steiger T, Gasser J, Graf-Litscher E, Weng T, Rödiger A. Therapietreue, Gesundheitskompetenz und E-Health: Bausteine für das Gesundheitswesen der Zukunft. Schweizerische Ärztezeitung (SAEZ); 2009 (19): 773-775
- [10] Wang J, Schmid M. Regionale Unterschiede in der Gesundheitskompetenz in der Schweiz. Zürich; 2007. www.ispmz.ch (Zugriff: 2.1.2009)
- [11] Steurer-Stey C, Rosemann T. Willkommen im Medical Home! Das «Patientenzentrierte medizinische Zuhause»: Ein zukunftssträchtiges Konzept in der Grundversorgung. Care Management; 2009 (2): 4
- [12] Wagner E, Austin B, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. Health Affairs; 2001 (20): 64-78
- [13] Abt-Zegelin A. Patienten- und Familienedukation in der Pflege. Pflege & Gesellschaft; 2002: 103-115
- [14] Haslbeck J. Medikamente und chronische Krankheit. Selbstmanagement-erfordernisse im Krankheitsverlauf aus Sicht der Erkrankten. Bern: Huber; 2010
- [15] Müller-Mundt G. Chronischer Schmerz – Herausforderungen für die Versorgungsgestaltung und Patientenedukation. Bern: Huber; 2005

- [16] Bonsack S. Lernen, mit der Erkrankung gesund zu leben. *Managed Care*; 2006 (8): 9ff
- [17] Stuck A E, Meyer K, Born S. Gesundheitsförderung und Prävention im Alter. Entwicklung eines Konzeptes für die Evaluation von kantonalen Umsetzungen des «Gesundheits-Profil Verfahrens». Web-Publikation des Obsan. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium; 2009. http://www.gesundheitsfoerderung.ch/pdf_doc_xls/d/gesundheitsfoerderung_und_praevention/programme_projekte/gesundheitsfoerderung_und_praevention_im_alter_d.pdf (Zugriff: 27.9.2010)
- [18] Eicher M. Breast und Cancer Care Nurse. Ein Modell für spezialisierte Pflege in Brust- und Tumorzentren. *Der Onkologe*; 4: 316-32
- [19] Bundesministerium für Statistik. Finanzierung, Kosten des Gesundheitswesens nach Direktzahlenden; 2007. http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/05/blank/key/perspektive_der_direktzahler.html (Zugriff: 20.9.2010)
- [20] Rizzi E. Gesundheitskompetenz – Versicherer stehen noch am Anfang. *Schweizer Versicherung*; 2009 (7): 12f
- [21] www.bag.admin.ch
- [22] Bundesamt für Gesundheit BAG. eHealth Schweiz. Empfehlungen der Teilprojekte. <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/10357/10359/index.html?lang=de> (Zugriff: 27.9.2010)
- [23] Stutz Steiger T, Duetz Schmucki M. Health information on the internet: an issue of social inequality in public health. *Sozial- und Präventivmedizin*. 2004; 49 (6): 357-8
- [24] Wang J, Schmid M. Regionale Unterschiede in der Gesundheitskompetenz in der Schweiz. Zürich; 2007. www.ispmz.ch (Zugriff: 2.1.2009)
- [25] Stutz Steiger T, Gasser J, Graf-Litscher E, Weng T, Rödiger A. Therapietreue, Gesundheitskompetenz und E-Health: Bausteine für das Gesundheitswesen der Zukunft. *Schweizerische Ärztezeitung (SAEZ)*; 2009 (19): 773-775
- [26] Meyer K. (Hrsg.) *Gesundheit in der Schweiz. Nationaler Gesundheitsbericht 2008*. Bern: Huber; 2009
- [27] Bundesamt für Gesundheit BAG. Strategie «eHealth» Schweiz; 2007. <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/10357/10359/index.html?lang=de> (Zugriff: 20.9.2010)
- [28] World Health Organization WHO. Disease and injury regional estimates for 2004. Standard DALYs. WHO regions by income; 2008

ANHANG

- A Befragte Personen und Institutionen**
- B Weiterführende Literatur und Links**
- C Leitbild Vorprojekt «Patientenbildung»**
- D Zu den Autorinnen**

A Befragte Personen und Institutionen

Folgende Personen haben uns mündlich oder schriftlich über das Thema «Patientenbildung» informiert:

Institution/Abteilung	Ansprechperson	Funktion	Anschrift
Abteilung Chronic Care Institut für Hausarztmedizin der Universität Zürich, Klinik und Poliklinik Innere Medizin Universitätsspital	Claudia Steurer-Stey	Leiterin Chronic Care	Pestalozzistrasse 24, 8032 Zürich
Berner Zeitung AG	Juliane Lutz	Redakteurin	Dammweg 9, 3001 Bern
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Lausanne – CHUV	Patrick Bodenmann	Médecin associé, MER1, Responsable de l'Unité des Populations Vulnérables (UPV)	Rue de Bugnon 21, 1011 Lausanne
Sozialversicherungsanstalt (SVA) Zürich, IV-Stelle	Jean-Claude Beer		Röntgenstrasse 17 / Postfach, 8087 Zürich
Centre Médicale Universitaire, Institut de Médecine sociale et préventive	André Rougemont		1, rue Michel Servet, 1211 Genève 4
cg empowerment	Cristina Galfetti		Rietholzstrasse 60, 8125 Zollikerberg
CHUV, Institute of social and preventive medicine (IUMSP)	Fred Paccaud		Rue du Bugnon 17, 1005 Lausanne
CSS Versicherung	Gabriella Chiesa		Tribchenstrasse 21, 6002 Luzern
Eidgenössisches Departement für Umwelt, Verkehr, Energie und Kommunikation UVEK, Bundesamt für Kommunikation BAKOM	Ka Schuppisser	Koordination Informationsgesellschaft	Zukunftstrasse 44, 2501 Biel
FMH	Barbara Weil	Leiterin Abt. P&GF	Elfenstrasse 18, 3000 Bern
Fondation Recherche et Formation pour l'Education des Patients	Jean-Philippe Assal		52, boulevard St-Georges, 1205 Genève
GDI Gottlieb Duttweiler Institut	Karin Frick		Langhaldenstrasse 21, 8803 Rüschlikon
GDK	Franz Wyss	Zentralsekretär	Speichergrasse 6, 3000 Bern
GELIKO Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz	Erich Tschirky	Geschäftsführer	Josefstrasse 92, 8005 Zürich
H+	Heinz Frey	Verantwortlicher für Bildungspolitik	Lorrainestrasse 4 A, 3013 Bern
Hôpital de la Tour	Karin Lörvall	Physiothérapeute chef en physio cardio-respiratoire	Avenue J.-D. Maillard 3, 1217 Meyrin / Genève
IKC – Institut für Konvergent Systemisches Coaching	Delia Schreiber		Joggenrainweg 13, 8708 Männedorf
Inselspital Bern	Kathrin Hirter	Projektleiterin Patientenedukation	Universitätsklinik für Kinderchirurgie Frauenklinik, D 118, 3010 Bern
Inselspital Bern	Slavka Radnic	Direktorin Pflege ad interim	Personalhaus 1, EG 004, 3010 Bern
Interuniversitäres Weiterbildungsprog. Public Health, Institut für Sozial- u. Präventivmedizin der Universität Zürich	Karin Faisst	Programmleitung Zürich	Hirschengraben 84, 8001 Zürich

ISPMZ, Institut für Sozial- und Präventivmedizin	Roland Stähli	Beauftragter für Prävention und Gesundheitsförderung	Hirschengraben 84, 8001 Zürich
ISPMZ, Institut für Sozial- und Präventivmedizin	Jen Wang		Hirschengraben 84, 8001 Zürich
Krebsliga Schweiz	Marcelle Heller	Geschäftsleiterin a.i.	Effingerstrasse 40, 3001 Bern
Krebsliga Schweiz	Peter R. Müller	Leiter Support und Vernetzung	Effingerstrasse 40, 3001 Bern
Medi24, Mondial Service Switzerland AG	Alexander Krass	Ärztlicher Leiter Disease Management	Bolligenstrasse 54, 3006 Bern
Medi24, Mondial Service Switzerland AG	Andrea Vincenzo		Bolligenstrasse 54, 3006 Bern
Medi24, Mondial Service Switzerland AG	Andrea Braga	Ärztlicher Direktor Medi24, Mitglied der Geschäftsleitung	Bolligenstrasse 54, 3006 Bern
Medix Zürich	Urs Zanoni		Sumatrastrasse 10, 8006 Zürich
MSD Merck Sharp & Dohme-Chibret AG	Tania Weng-Bornholt	Stakeholder Manager Patients	Schaffhauserstrasse 136, 8152 Opfikon-Glattbrugg
MSD Merck Sharp & Dohme-Chibret AG	Stefan Wild	External Affairs Director	Schaffhauserstrasse 136, 8152 Opfikon-Glattbrugg
Patientendachstelle Schweiz	Erika Ziltener	Präsidentin	Hofwiesenstrasse 3 / Postfach, 8042 Zürich
Patientenforum	Andrea Hofmann-Rinderknecht	Gründerin	Gotthardstrasse 40, 8002 Zürich
physioswiss	Christian Mehr	Geschäftsführer Physioswiss	Centralstrasse 8b, 6210 Sursee
Picker Institut	Ruth Egger	Präsidentin	lbelweg 18a, 6300 Zug
Picker Institut	Barbara Holzer	Geschäftsleitung	lbelweg 18, 6300 Zug
Public Health Schweiz	Markus Kaufmann	Zentralsekretär	Effingerstrasse 54, 3001 Bern
Radix, Schweizer Kompetenzzentrum für Gesundheitsförderung und Prävention	Rainer Frei	Geschäftsführer	Stampfenbachstrasse 161, 8006 Zürich
Rheumaliga Bern	Marianne Schütz	Geschäftsführerin	Gurtengasse 6, 3001 Bern
Rheumaliga Schweiz	Regine Strittmatter	Stv. Geschäftsführerin	Josefstrasse 92, 8005 Zürich
Santésuisse	Stefan Kaufmann	Direktor	Römerstrasse 20, 4502 Solothurn
Schweiz. Diabetes-Gesellschaft (SDG), Geschäftsstelle	Doris Fischer-Taeschler	Geschäftsführerin	Rütlistrasse 3A, 5400 Baden
Schweiz. Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren	Ewa Mariéthoz	Projektleiterin/ Haus der Kantone	Speichergasse 6, 3000 Bern 7

Institution/Abteilung	Ansprechperson	Funktion	Anschrift
Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner SBK	Roswitha Koch	Leiterin Pflegeentwicklung	Choisystrasse 1, 3008 Bern
Schweizerisches Netzwerk gesundheitsfördernder Krankenhäuser und Dienste – Ein Netzwerk der HWO	Nils Undritz	Koordinator	Brummelstrasse 45A, 5033 Buchs
Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques – SETMC, Département de Médecine Communautaire Hôpitaux Universitaires de Genève	Alain Goley		Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4, 1211 Genève
SGZ Schulungszentrum Gesundheit der Stadt Zürich	Rainer Bürgi-Näf	Schulleiter	Emil Klötistrasse 14, 8037 Zürich
Spitex Verband Schweiz	Béatrice Mazenauer	Geschäftsführerin	Sulgenuaweg 38, 3000 Bern
SPO Patientenschutz	Lotte Arnold-Graf	Geschäftsführerin	Häringstrasse 20, 8001 Zürich
Stadt Zürich Städtische Gesundheitsdienste Spitex Kontraktmanagement	Stefania Bonsack	Projektleiterin Leila	Walchestrasse 31, 8021 Zürich
Stiftung für Patientensicherheit	Marc-Anton Hochreuter		Asylstrasse 77, 8032 Zürich
Stiftung für Patientensicherheit	David Schwappach	Projektleiter	Asylstrasse 77, 8032 Zürich
Stiftung KOSCH	Vreni Vogelsanger	Geschäftsführerin	Laufenstrasse 12, 4053 Basel
Stiftung Osteoporose Schweiz	Béatrice Geier	c/o Triadvice AG	Dreikönigstrasse 8, 8022 Zürich
Stiftung Patientenkompetenz	Gerd Nagel		Haldensteig 10, 8708 Männedorf
Universität Witten Herdecke, Institut für Pflegewissenschaft	Angelika Abt-Zegelin		Stockumer Strasse 12, D-58453 Witten
Universität Zürich, Institut für Sozial- und Präventivmedizin	Felix Gutzwiller		Hirschengraben 84, 8001 Zürich
Universitäts-Kinderkliniken Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche	Brigitte Seliner		Mühlebergstrasse 104, 8910 Affoltern a.A.
Universitäts-Kinderspital Basel	Barbara Buser	Patientenschule	4005 Basel
UniversitätsSpital Zürich, Klinik und Poliklinik für Innere Medizin	Edouard Battagay		Rämistrasse 100, 8091 Zürich
UniversitätsSpital Zürich	Barbara Bichsel-von Arb		Rämistrasse 100, 8091 Zürich
ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften	Peter C. Meyer	Direktor Dept. Gesundheit	Technikumstrasse 71, 8401 Winterthur

B Weiterführende Literatur und Links

Literatur

Abel T, Sommerhalder K. Gesundheitskompetenz: Eine konzeptuelle Einordnung. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit. ISPM Bern; 2007. <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/00388/02873/index.html?lang=de> (Zugriff: 2.9.2009)

35

Assal J-Ph, Golay A. Patient education in Switzerland: from diabetes to chronic diseases. *Patient Education and Counseling*; 2001 (44); 65-69

Assal J-Ph et al. A Citizen's Guide to Chronic Disease Care – Taking Action to Make Your Voice Heard. Geneva: WHO Collaborating Centre, Foundation for Research and Training in Patient Education; 2006. <http://www.education-patient.net/livres/citizensguide.pdf> (Zugriff: 23.11.2009)

Bischofberger I, Bonsack S. Neue Wege in Bildung und Praxis. Die Ausbildung von Pflegefachpersonen an Hochschulen ermöglicht innovative Versorgungsmodelle. *Care Management*; 2009 (2, Nr.4.): V

Bopp A, Nagel D, Nagel G. Was kann ich selbst für mich tun? – Patientenkompetenz in der modernen Medizin. Zürich: Verlag Rüffer & Rub; 2005

Bonsack S. Lernen, mit der Erkrankung gesund zu leben. *Managed Care* 2006 (8): 9ff.

D'Ivernois JF, Gagnayre R, Assal JPh, Golay A, Libion F, Deccache A. Evaluation of therapeutic patient education. HAL; 2006. <http://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00115779/en/> (Zugriff: 2.9.2009)

Drews T. Wir schaffen Angebote für Nischen mit viel Bildungsbedarf. *H+ Bildung. Competence*; 2009: 7-8

eHealth ERA. Towards the Establishment of a European Research AREA. D 2.5. Report on Priority Topic Cluster two and recommendations – Patient Empowerment; 2006. <http://www.ehealth-era.org/publications/publications.htm> (Zugriff: 3.7.2010)

Eisenring C, Federspiel B. Wenn PatientInnen mitplanen. *Managed Care*; 2005 (5): 36-38

European Patients' Forum (EPF). Health Literacy. Conference Report. European Patients' Forum Spring Conference, Brussels, 8-9 April. Brüssel; 2008. http://www.eupatient.eu/policy/attached_documents/EPF_HealthLiteracy-Conference_2008_Report.pdf (Zugriff: 12.3.2009)

Fischer A, Ruesch K. Bringt die Telemedizin, was sich das Parlament erhofft? Andy Fischer und Kenneth Ruesch zur Bedeutung und Zukunft von Telekonsultationen. *Care Management*; 2009 (2): 4

Golay A, Assal, J.-Ph. Diabetes und Ernährung: Ein Leitfaden für Betroffene. Basel: Karger; 2007

Grüniger U, Hösli R, Neuner S, Schmid M. Gesundheitscoaching – ein Programm für Gesundheitsförderung und Prävention in der Hausarztpraxis vom Kollegium für Hausarztmedizin (KHM). Schweizerische Ärztezeitung; 1990 (45): 1729-1732

Herzog-Diem, R. Selbsthilfegruppen sind eigenständige Akteure im Gesundheitswesen und brauchen die Unterstützung der Fachleute; Mai 2008. <http://www.kosch.ch/dl/artikel%20publikation%20Ruth%20Apr08.pdf> (Zugriff: 2.9.2009)

Herzog-Diem R, Huber S. Selbsthilfe in Gruppen. Wie sich Betroffene erfolgreich unterstützen. Der Schweizerische Beobachter. Zürich; 2007

Kickbusch I. Matters of life and tech. Businessguide. The Swiss Business Review. 4th. ed.; 2009

Kickbusch I. Patienten als Experten. Schweizer Versicherung; 2009 (1)

Kickbusch I. Akzeptieren wir Patienten als Experten. Schweizer Versicherung; 2008 (11)

Kickbusch I, Maag D. Health Literacy. International Encyclopedia of Public Health. 1. ed. Academic Press; 2008 (3): 204-211

Kickbusch I, Maag D, Saan H. Enabling healthy choices in modern health societies. Paper for the European Health Forum, Bad Gastein; 2005

KOSCH. Jahresbericht 2007. <http://www.kosch.ch/positionen.html> (Zugriff: 2.9.2009)

Leuppi JD, Steurer-Stey C, Wildhaber J, Spertini F. Asthma control in Switzerland – a general practitioner based survey. Current Medical Research and Opinion; 2006 (22): 2159-2166

Mühlbacher A, Wiest A., Schumacher N. E-Health: Informations- und Kommunikationstechniken im Gesundheitswesen. Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health; 2001: 211-231

Nagel G. Patientenkompetenz, Self-Empowerment und Komplementärmedizin–Erfahrungsbericht aus der Beratungspraxis. http://www.fmc.ch/uploads/tx_templavoila/symposium_patienten.pdf (Zugriff: 2.9.2009)

Rödiger A, Stutz Steiger T. Gesundheitskompetenz: Hintergrund, Begriffsbestimmung und Auswirkungen. In: Schweizerisches Rotes Kreuz (Hrsg.). Gesundheitskompetenz. Zwischen Anspruch und Umsetzung. Reihe Gesundheit und

Integration – Beiträge aus Theorie und Praxis. Unter Mitarbeit von Ursel Broesskamp-Stone und Ursula Ulrich Zürich: Seismo Verlag; 2009

Rudd, RE, Comings J, Hyde J. Leave no one behind: improving health and risk communication through attention to literacy. *Journal of Health Communication* 2002; 8 (1): 104-115.

Schwappach, D. Patientensicherheit aus Patientensicht; *Care Management*; 2009 (2): 1

Spitex Verband Schweiz (2008). Spitex-Strategie 2015. Ziele und Strategien für die Entwicklung der Spitex. Genehmigt von der DV am 15.5.2008. http://www.spitexzh.ch/dateien/download/Spitex-Strategie_2015.pdf (Zugriff: 23.11.2009)

Steurer-Stey C. Chronische Krankheiten – die neue «Epidemie» des 21. Jahrhunderts. Die Betreuung chronisch kranker Menschen stellt eine der dringlichsten Herausforderungen dar. *Care Management*; 2009 (2): 4

Steurer-Stey C, Fletcher M, Vetter W, Steurer J. Patient education in asthma: A Survey of physicians knowledge of the principles and implementation of self management in practice. *Swiss Med weekly*; 2006 (136): 561-565

Steurer-Stey C, Grob U, Jung S, Vetter W, Steurer J. Education and a standardized management protocol improve the assessment and management of asthma in the Emergency department. *Swiss Med Wkly*; 2005 (135): 222-227

Storch M, Krause F. Selbstmanagement – ressourcenorientiert. Grundlagen und Trainingsmanual für die Arbeit mit dem Zürcher Ressourcen Modell. Huber: Bern; 2002

Stutz Steiger T, Spycher S. Gesundheitskompetenz – Grundlage für einen neuen Blick auf die Gesundheit. *Die Volkswirtschaft*; 2006 (12): 14–16

Wild S, Rödiger A. Von der veränderten Rolle des Patienten – Gesundheitskompetenz als Schlüsselfaktor. Oggier W., Reichlin S, Egli M (Hrsg.), *Handbuch Gesundheitswesen Schweiz*. Sursee: Trend Care AG; 2006.

Zanoni U. Krankenkasse optimieren. Idealer Versicherungsschutz, tiefere Prämien. *Beobachter-Buchverlag, Axel Springer Schweiz AG*; 2006.

Ziltener E. Gesundheitswesen im Umbruch: Die Rolle der Patientin der Zukunft. *Handbuch Gesundheitswesen Schweiz im Umbruch*. Oggier, Walter, Reichlin, Egli (Hrsg.) Sursee; 2008

ZiPP. Und alles wird anders. PULS – Personalzeitschrift des Universitätsspitals Zürich; 2006 (6): 28. http://www.zipp.usz.ch/Documents/PatientenUndBesucher/ArtikelZiPPaus20060706puls_2_06.pdf (Zugriff: 2.9.2009)

B Weiterführende Literatur und Links

Links

38

www.ahv-iv.info

www.bag.admin.ch

www.bfs.admin.ch

www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/01/new.html

www.e-health-suisse.ch

www.einzeltraining.ch

www.gesundheitskompetenz.ch/

www.gesundheitsnetz2025.ch

www.hausarztmedizin.uzh.ch

www.hon.ch

www.kosch.ch

<http://patienteducation.stanford.edu/programs>

www.patientenforum.ch

www.patientenorganisationen.ch

www.patienten.ch

www.patienten-universitaet.de

www.redcross.ch/org/portrait/index-de.php

www.rheumaliga.ch/ch/Patientenschulung?language=de

www.shqa.ch

www.stadt-zuerich.ch/gud/de/index/gesundheit/spitex/angebot/praeventive_beratung.html

www.suva.ch

www.vitacliv.ch

C Leitbild Vorprojekt «Patientenbildung»

39

Die Gesundheitsgesellschaft erfordert eine aktive und kompetente Beteiligung an der eigenen Gesunderhaltung, an der Bewältigung chronischer Erkrankungen in einem komplexer werdenden Gesundheitssystem und an einem wachsenden Gesundheitsmarkt. Die Möglichkeit zum Erwerb solcher Kompetenzen ist jedoch – auch in der Schweiz – weiterhin gering.

Patientenbildung hat zum Ziel, die Kompetenzen von Patientinnen und Patienten im Umgang mit Krankheit und ihren Folgen sowie mit dem medizinischen Versorgungssystem zu fördern. Sie richtet sich vorrangig an Menschen mit einer chronischen Erkrankung sowie an deren Angehörige. Patientenbildung ermöglicht mehr Eigenverantwortung und Selbstbestimmung im Leben mit Krankheit, kompetentere Entscheidungsfindungen im Gesundheitsversorgungssystem und eine aktivere Beteiligung am eigenen Therapieverlauf. Ergänzend werden auch die Kommunikationsfähigkeit der Leistungserbringer und die benutzerfreundlichere Gestaltung des Gesundheitswesens ins Blickfeld genommen.

Aufgrund der zunehmenden gesundheitspolitischen Bedeutung der Patientenbeteiligung sind unterschiedliche Modelle der Patientenbildung in Europa und in den USA entstanden und haben sich bewährt. In der Schweiz gibt es noch keine vergleichbar umfassenden Angebote der Patientenbildung.

Zielsetzung des Vorprojekts

Der Stiftungsrat von Careum hat im April 2009 – ausgehend von ihrem Stiftungszweck, massgebliche Impulse zur inhaltlichen und systemischen Entwicklung und Profilierung der Bildung im Gesundheitswesen zu liefern – ein Vorprojekt (Laufzeit: April bis November 2009) bewilligt, um Möglichkeiten für den Ausbau von Patientenbildung zu prüfen. Dafür wird die Machbarkeit einer national und international vernetzten Plattform mit einem umfassenden, innovativen und wissenschaftlich fundierten Angebot zur Patientenbildung abgeklärt.

Das bestehende Angebot für PatientInnen in der Schweiz wird im Rahmen des Vorprojekts analysiert. Weiter wird geprüft, inwiefern wissenschaftlich fundierte Modelle, die sich in anderen Ländern bewährt haben, für die Schweiz angepasst, weiterentwickelt und im hiesigen Kontext verankert werden können. Dabei wird die Zusammenarbeit mit lokalen Partnerorganisationen und Fachkräften angestrebt.

Die Entwicklung eines Bildungsangebots für Gesundheitsfachpersonen für eine patientenzentrierte Arbeitsweise und zur Förderung der Kommunikation mit PatientInnen wird ebenfalls in Betracht gezogen. Es wird zudem überprüft, in wie weit bestehende Arbeitsbereiche von Careum, wie das Internetportal Careum-Explorer, der Careum Verlag und die Fachstelle Careum in produktiver Weise zum Aufbau einer Plattform für Patientenbildung beitragen und ihrerseits von dieser profitieren.

Trägerschaft: Careum Stiftung

Bildung im Gesundheitswesen ist der Zweck der Careum Stiftung. Damit will sie einen wesentlichen Beitrag zu einem besseren und effizienteren Gesundheitswesen leisten. Die Patientenbildung könnte ein neuer Tätigkeitsbereich der Stiftung Careum werden.

Die Careum Stiftung ist auf den 1. Januar 2004 aus der 1882 gegründeten Stiftung «Schwesternschule und Krankenhaus vom Roten Kreuz Zürich-Fluntern» hervorgegangen. Sie ist finanziell und geistig unabhängig und will massgebliche Innovationen fördern.

Stand: Sommer 2009

D Zu den Autorinnen

Ruth Ospelt-Niepelt, Ökonomin mit Zusatzausbildung in Public Health, ist nach mehrjähriger Tätigkeit im Spitalsektor (USA, SE, CH) seit 2008 als selbstständige Beraterin im Public Health Bereich tätig. Zu ihren aktuellen Arbeitsschwerpunkten gehören die Themen Patientenbildung und Prävention.



Katja Egli, Ethnologin, war 2001 bis 2009 am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich in Entwicklung, Umsetzung und Evaluation von Massnahmen der Gesundheitsförderung tätig. Sie hat das Vorprojekt Patientenbildung von Careum koordiniert und ist nun wissenschaftliche Mitarbeiterin der Fachstelle Sport, Kanton ZH.



Therese Stutz Steiger, Dr. med., MSc, Ärztin und Public Health Consultant, war von 1986 bis 2010 im Bundesamt für Gesundheit (BAG) in verschiedenen Funktionen tätig. Ihre Schwerpunkte waren Aids, Sucht und Gesundheitsförderung. Aktuell sind es Gesundheitskompetenz, eHealth und nicht übertragbare Krankheiten, speziell Krebs.



Chronische Krankheiten häufen sich. Die Patienten entsprechen aber immer weniger dem Bild des passiven Leistungsempfängers. Es sind Patienten, die informiert in den Entscheidungs- und Behandlungsprozess mit einbezogen werden wollen. Mediziner und Kostenträger erkennen, was zunehmend durch Untersuchungen belegt ist, dass dank aktiver Mitarbeit der Patienten bessere Resultate zu geringeren Kosten erreicht werden können. Damit dies gelingt, müssen die Patienten informiert, angeleitet und motiviert werden.

Dieser Bericht zeigt Entwicklungen und Herausforderungen auf und fügt diese zu einem Gesamtbild der aktuellen Situation und der Zukunftsperspektiven der «Patientenbildung in der Schweiz» zusammen. Die Autorinnen bedanken sich bei den rund 50 Gesprächspartnerinnen und -partnern für die Unterstützung.

Impressum

Herausgeberin / Konzept

Careum Stiftung, 2010

Review

Dr. Jörg Haslbeck, Careum Patientenbildung

Gestaltung

AGENTUR FRONTAL AG, Willisau

Druck

Somedia Production, Chur

Produktion

Careum Verlag

Titelfoto

© Maksim Kabakou – Fotolia.com



9 783037 879030

ISBN 978-3-03787-903-0

