

## Careum Congress 2014 / 2<sup>nd</sup> ENOPE Conference

**«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens**

17. und 18. März 2014, Congress Center Basel, Schweiz

**«The power of patients 3.0» – Patients are changing the face of health care**

March 17<sup>th</sup> / 18<sup>th</sup> March 2014, Congress Center Basel, Switzerland

# Abstracts

**Parallel-Sessions A**

## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

## CAR14-32

---

Empowerment of diabetes patients based on individual needs and skills

Plössnig, Manuela\* (1); Hornung-Prähauser, Veronika (1)

(1) Salzburg Research Forschungsgesellschaft mbH, Salzburg, Austria

**Teaser:** This paper presents a new model for assessing individual diabetes self-management proficiency enhanced by ICTs (EMPOWER maturity levels). This model can serve other health projects and initiatives in developing individualized empowerment strategies and services.

**Background, objective:** For many diabetes patients it is a huge challenge to be compliant to all their treatment goals. Typically, they not only comprise medication, but also nutrition, physical exercises and a daily self-control of vital signs with a deep impact into the patients' daily lives and their behaviour patterns. Hence, behaviour changes are a necessity and a big challenge to them. This contribution presents the multi-dimensional approach used in the European research project EMPOWER, which develops a web based self-management portal for diabetes patients specifically respecting their personal and individual skills and preferences (EMPOWER Support of Patient Empowerment by an intelligent self-management pathway for patients: <http://www.empowerfp7.eu/>).

**Approach, methods, patient engagement:** The conceptual starting point was the Access-Competence-Motivation model (ACM) explaining different learning paths in adopting a new eHealth solution. Based on an explorative survey about IT-enhanced diabetes self-management in Austria and in Germany, a new model for individual maturity levels in using EMPOWER solution was developed. The purpose of the questionnaire-based survey was to find out if, and how in practice, diabetes patients cluster to their different characteristics and needs: diabetes types, age, gender, media type access, e-skills, diabetes self-management/health literacy and coping strategy (n=66; 46% female, 54% male respondents; mean age average 48,4; m.a. of diagnosis 10,9 years).

**Findings:** The results have led to a clearer understanding of how to cluster potential EMPOWER users as to their stage of diabetes self-management learning processes and competences supported by an ICT-solution. The EMPOWER maturity levels are described as a nine-dimensional matrix covering a spectrum from low to high, for each pillar of the ACM model (access, competence and motivation). The maturity levels in EMPOWER refer to the professional stage having reached by the patient in learning of how to manage his/her diabetes by him/herself (novice, advanced, expert). Based on these results, paper-based prototypes were specified in order to illustrate how different maturity levels can be addressed and realized in the EMPOWER software solution.

**Discussion and implications:** The survey made clear that for any IT-supported empowerment service, it is very essential to respect individual patient needs and skills. The EMPOWER model is useful to target individual proficiency levels in diabetes self-management.

**Key terms:** Individual empowerment proficiency, ICT, maturity levels

## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

### CAR14-61

---

#### Bürgerkompetenz für Gesundheit - Unterstützung durch Bildung

Dierks, Marie-Luise\* (1); Seidel, Gabriele\* (1)

(1) *Medizinische Hochschule Hannover, Patientenuniversität, Hannover, Deutschland*

**Kurzzusammenfassung:** Konzept und Evaluationsergebnisse eines Bildungsangebots, das am Interesse der Menschen an gesundheits- oder krankheitsbezogenen Themen ansetzt und en-passant ihre Gesundheitssystemkompetenz erhöht.

**Ausgangslage, Zielsetzung:** Gesundheitskompetenz ist notwendiger denn je, darauf hat die WHO kürzlich ausdrücklich hingewiesen und dabei das health decision-making paradox angesprochen: Menschen wollen gute Entscheidungen treffen, jedoch propagieren moderne Gesellschaften ungesunde Lebensweisen, und die Navigation in den zunehmend komplexer werdenden Gesundheitssystemen wird selbst für gut gebildete Personen immer schwieriger. Vor diesem Hintergrund wurde 2006 an einer Medizinischen Fakultät eine Patientenuniversität gegründet. Sie vermittelt aktuelles medizinisches Wissen in laienverständlicher Form, gleichzeitig Gesundheitssystemkompetenz in einem En-passant-System und stärkt die critical health literacy der Teilnehmer.

**Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung:** Die Angebote wenden sich an alle Bürger und Bürgerinnen. Es werden u.a. Bildungsreihen à zehn Abendtermine angeboten, diese umfassen Expertenvorträge zu Gesundheitsthemen und interaktive Lernstationen. Zahlreiche Lernstationen stehen unter der Überschrift Empowerment. Hier geht es u.a. um Patientenrechte, Finanzierungsfragen, die Bewertung von Internetinformationen, Risikokommunikation oder Grundlagen evidenz-basierter Medizin. Bislang haben mehr als 2000 Menschen teilgenommen (ca. 70% Frauen), der Altersdurchschnitt liegt bei ca. 60 Jahren, der Anteil mit mittlerem und niedrigem Bildungshintergrund bei ca. 50%. Im Sommer 2011 wurde eine standardisierte, anonymisierte schriftliche Befragung bei Teilnehmern durchgeführt, die im Zeitraum 2007 bis 2011 an mindestens fünf Veranstaltungsabenden teilgenommen hatten (n=1323, Rücklauf 40%).

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

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

**Schlüsselbegriffe:** Gesundheitskompetenz; Bürgerkompetenz; Patientenuniversität

## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

## CAR14-74

---

### Indicators of empowerment for mental health service users

Solin, Pia\* (1); Tamminen, Nina\* (1)

(1) WHO CC / National Institute for Health and Welfare, Helsinki, Finland

**Teaser:** Indicators of empowerment can be extremely useful when estimated how involved mental health service users actually are in influencing the services and practices. The current situation in Finland is scrutinized, focusing on the primary care services.

**Background, objective:** The National Plan for Mental Health and Substance Abuse (Mieli) aims to enhance the role of user expertise and peer support in mental health services in Finland. The plan focuses on ensuring the equality of access to services and the participation of user experts and peers in the service development. Increasing participation of this group provides valuable information about their own views; the kind of services that are working well and services that can be further developed to better match user needs. Strengthening participation requires equal partnerships between the service users and professionals, and knowledge about the empowering factors in health services. Increasing participation also requires innovative structures for development, models for action and indicators for follow-up. Here we take a look at the current situation in Finland, focusing on the primary care services.

**Approach, methods, patient engagement:** A partnership project of the WHO Regional Office for Europe and the European Commission on Empowerment seeks to define the concept of empowerment and suggests indicators for user and carer empowerment in mental health services. In a mental health context, empowerment refers to the level of choice, influence and control that users of mental health services can exercise over events in their lives. Indicators include protection of human rights; inclusion in decision-making; high-quality care and accountability of services and access to information and resources.

**Findings:** Empowerment and participation are emerging concepts in the mental health field and beginning to influence the practices. Many of the indicators are already employed in Finland. The National Plan for Mental Health and Substance Abuse (Mieli) aims to enhance the role of user expertise and peer support in mental health services in Finland.

**Discussion and implications:** Increasing participation of user experts and peers makes it possible to gain valuable information about the views of service users and their families; the kind of services that are working well and services that can be further developed to better match user needs. Empowerment of service users and their families is one of the main areas of mental health service development and policy making in the future. Reviewing and employing the indicators should be an essential part of the process.

**Key terms:** Empowerment, indicators, mental health

## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

## CAR14-83

---

Wie kann Förderung im Bereich der seltenen Erkrankungen aussehen? Ein Beitrag aus Stiftungssicht

Melin, Susanne\* (1)

(1) Robert Bosch Stiftung GmbH, Stuttgart, Deutschland

**Kurzzusammenfassung:** Vorgestellt werden die krankheitsübergreifenden Förderansätze einer privaten Stiftung. Zuletzt wurden Fördermittel ausgeschrieben für Projekte, die eine Verkürzung des Diagnosewegs erwarten lassen.

**Ausgangslage, Zielsetzung:** Seltene chronische Erkrankungen sind sehr unterschiedlich, in ihrer Gesamtheit aber häufig: Insgesamt leben in Deutschland rund vier Millionen Menschen mit einer solchen Erkrankung, europaweit zwischen 27 und 36 Millionen. Seltene Erkrankungen sind daher keine Randerscheinung, sondern eine Herausforderung für die ganze Gesellschaft.

In Deutschland war in den vergangenen Jahren erhöhte Aufmerksamkeit für das Thema zu verzeichnen. Dennoch geben Forschungsstand, Therapiemöglichkeiten und Versorgungsstrukturen in den meisten Fällen nach wie vor Anlass zu der vielzitierten Rede von den vernachlässigten Waisenkindern der Medizin.

**Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung:** Welche Möglichkeiten hat eine private Stiftung, zur Verbesserung der Situation von Menschen mit seltenen chronischen Erkrankungen beizutragen? Dieser Frage soll beispielhaft nachgegangen werden. Alle Stiftungen sind an ihre satzungsgemässen Förderzwecke gebunden. Auch innerhalb der unterschiedlich grossen Spielräume, die die jeweilige Satzung bietet, verfolgen Stiftungen das Ziel, ihre Fördermittel so einzusetzen, dass sie eine möglichst breite Wirkung entfalten, etwa indem die geförderten Massnahmen einen grossen Personenkreis erreichen oder übertragbar sind. Gleichzeitig sollen Politik und Gesundheitssystem durch die Stiftungstätigkeit zwar Anregung und Unterstützung erhalten, aber nicht von ihren eigenen Aufgaben entlastet werden. Unsere Stiftung fördert daher in aller Regel nur krankheitsübergreifende Ansätze, von denen ein möglichst grosser Teil der Betroffenen profitieren kann. Die Förderaktivitäten setzen daher bei den gemeinsamen Problemen an, die sich nicht aus den jeweiligen Spezifika der Erkrankungen, sondern aus ihrer Seltenheit ergeben.

**Ergebnisse:** Nach Einzelförderungen, etwa für den Aufbau einer Datenbank, wurden 2013 Fördermittel ausgeschrieben für krankheitsübergreifende Projekte, die eine Verkürzung des oft überlangen Diagnosewegs für Menschen mit seltenen Erkrankungen erwarten lassen. Die vorgelegten Projekte mussten Erprobung und Umsetzung des jeweiligen Ansatzes in der Praxis beinhalten. Bei der Beurteilung durch eine unabhängige Expertenjury wird besonderer Wert auf die Nachhaltigkeit gelegt. Die zu fördernden Projekte werden bis zum Jahresende 2013 ausgewählt.

**Diskussion und Schlussfolgerungen:** Nach Abschluss werden Resonanz und Wirkung mit Experten diskutiert, darüber hinaus ist zu überlegen, welche krankheitsübergreifenden Themen zu adressieren sind und was von den seltenen chronischen Erkrankungen für die Versorgung der chronischen Krankheiten allgemein zu lernen ist.

**Schlüsselbegriffe:** Seltene Erkrankungen, Stiftung, Diagnoseweg

## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

## CAR14-94

---

Seltene Krankheiten im deutschsprachigen Raum: Wo stehen wir, wohin gehen wir?

Stutz Steiger, Therese\* (1); Weigl, Michaela\* (2); Reimann, Andreas L.G. (3)

(1) *Pro Raris, Vuarrens, Schweiz*; (2) *Pro Rare Austria, Wien, Österreich*; (3) *Mukoviszidose Institut gGmbH, Bonn, Deutschland*

**Kurzzusammenfassung:** Die Patientendachorganisationen ACHSE (D), prorare (A) und ProRaris (CH) werden sich in dem Workshop vorstellen. Sie werden erfüllte und noch unerfüllte Erwartungen aufzeigen, hierzu gehören auch die Nationalen Aktionspläne für Seltene Erkrankungen.

**Ausgangslage, Zielsetzung:** ACHSE, prorare und ProRaris wurden im letzten Jahrzehnt gegründet. Die Problematik der Seltene Krankheiten macht diese Dachverbände zu einem starken Zusammenschluss, in dem Interessenvertretung, Vernetzung und Förderung sowie Ausbau der Selbsthilfe eine zentrale Rolle spielen. Die grundlegenden Probleme für Menschen mit Seltene Erkrankungen sind in allen drei Ländern gleich: Langwierige Wege zur Diagnose, fehlende oder unklare Versorgungsstrukturen (z.B. Kompetenzzentren) und fehlende therapeutische Möglichkeiten.

**Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung:** In drei ca. 20 minütigen Referaten werden die erwähnten Organisationen vorgestellt. Hierzu gehört auch die Vorstellung der Nationalen Aktionspläne für Seltene Erkrankungen, die entweder bereits verabschiedet sind (Deutschland) oder sich in der Entwicklung (Schweiz, Österreich) befinden. In den drei Organisationen ist die Patienten- und Angehörigenbeteiligung systematisch gewährleistet. Die Referate und die Diskussion werden sowohl von Mitgliedern der Geschäftsleitung als auch von Angehörigen/Patientenvertretern aus den drei Vorständen bestritten.

**Ergebnisse:** Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den drei deutschsprachigen Ländern sollen diskutiert und hieraus Impulse für die Arbeit abgeleitet werden. Gleichzeitig möchten wir auch die anderen Workshop-Teilnehmenden animieren, ihre Haltung zu hinterfragen. Patientenerfahrungen sollten inskünftig systematisch in gesundheitspolitische Anlässe und Projekte einfließen.

**Diskussion und Schlussfolgerungen:** Im Bereich der Seltene Erkrankungen konnten in den letzten zehn Jahren grosse Fortschritte im Hinblick auf Aufmerksamkeit gemacht werden. Viele Länder verfügen über nationale Aktionspläne/Strategiepapiere. Die Problematik der Seltene Krankheiten wird also im Gesundheitswesen wahrgenommen. Diese Fortschritte wären ohne die Patientenbewegung nicht möglich gewesen. Es bleiben aber für viele Menschen mit Seltene Erkrankungen noch zu wenig greifbare, konkrete Fortschritte. Gerade schwer Betroffene benötigen die Solidarität im Gesundheitswesen. Hierzu bedarf es leistungsfähiger und gut vernetzter Patientenorganisationen mit hoher politischer Durchschlagekraft, die sich für ein patientenzentriertes Gesundheitswesen einsetzen

**Schlüsselbegriffe:** Seltene Erkrankungen, Aktionspläne, Patient Empowerment, Gesundheitspolitik

## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

### CAR14-115

---

Innovative public-private partnerships: Empowering individuals through chronic disease self-management

Boutaugh, Michele\* (1); Lachenmayr, Sue\* (2); Lorig, Kate (3)

(1) *Administration for Community Living, Atlanta, United States*; (2) *National Council on Aging, Washington, DC, United States*; (3) *Stanford University Patient Education Research Center, Palo Alto, United States*

**Teaser:** How Stanford's Chronic Disease Self-Management Programme (CDSMP) can empower and improve patient health and change systems of care: Key learnings from two national initiatives and the programme developer.

**Background, objective:** By 2050, the U.S. population aged 65 and older will double from 40 million to more than 88 million. Over 60% of older Americans have two or more chronic conditions. Chronic illnesses are a major contributor to health care costs, accounting for 75% of the \$2 trillion in U.S. annual health care spending. Chronic conditions also result in 70% of deaths, and restrict the lives of 25 million people. CDSMP has been found effective in improving health, improving quality of life and sometimes reducing health care utilization. Since 2006, the U.S. Administration for Community Living (ACL) has funded state governments to increase access to CDSMP. The ACL grants are aimed at 1) significantly increasing the number of older and/or disabled adults who complete CDSMP workshops and 2) building integrated, sustainable programme delivery service systems to increase access nationwide.

**Approach, methods, patient engagement:** ACL's overall vision includes supporting initiatives that bridge the aging, public health, disability, health care and long term care systems. 48 states have been supported through ACL to work toward ensuring that access to these programmes is as readily available as prescription drugs. States have partnered with health systems and a variety of local community organizations to increase access to and sustain the programmes.

**Findings:** State grantees and their local community partners have reached over 150'000 older adults through more than 9500 workshops. Programme analysis identified best practices specific to marketing, creative partnerships, business planning and other sustainability elements.

**Discussion and implications:** This presentation will examine how grantees have taken advantage of health care reform opportunities to embed evidence-based programmes in health systems to foster self-management support and person-centered integrated care. The perspectives of a programme developer, a federal funding agency and a national technical assistance center about scaling and sustaining programmes will be presented. There will be opportunity for dialogue and discussion.

**Key terms:** cdsmp, self-management, patient empowerment

## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

### CAR14-118

Global lessons in patient-centered care from the Planetree Network - How to harness patients' power

Wild, Dorothea\* (1); v. d. Beuken, Jim\* (2)

(1) Planetree Deutschland, Bonn, Germany; (2) Planetree Netherlands, Den Haag, Netherlands

**Teaser:** The Planetree Network for patient-centered care includes over 500 health care institutions. We identify tools that work in different settings, and build a network of fast learning organizations.

**Background, objective:** Since 1978, Planetree has worked globally to create healing environments where patients are active partners. Today, the network comprises over 500 health care institutions. Several lessons have emerged which practices work across different settings, and how networks of fast learning organizations can emerge.

**Approach, methods, patient engagement:** We present successful practices from the Planetree Network which work across different settings, and which have helped the Planetree Netherlands Network rapidly.

**Findings:** Presentation 1: Practices that work in patient-centered care

Successful practices were often co-developed with patients. They personalize and humanize the care experience for patients and caregivers. Examples include:

- 1) Identifying Patient-centered care as an evidence-based, fundamental strategy for high-quality, high-value care
- 2) Management style mirrors the expected attitude of caregivers towards patients
- 3) Speaking with the voice of the patient to motivate change
- 4) Empowering and training families to be partners in care
- 6) Providing actionable information that enables patients to be partners
- 7) Providing access to nature and natural light
- 8) Allowing patients control over their schedule and environment
- 9) Providing concrete, behavior-based expectations for caregivers.

Presentation 2: How to build a network of fast learning health care organizations

Planetree Netherlands has grown in eight years to include more than 30 organizations across all health care settings. Together, they care for 2.5 Million patients, or 15% of the population. This rapid growth comes from fostering radical culture change.

An organization's capacity for change depends on the readiness and responsiveness of its employees, leaders, and structures. Four principles drive value: 1) The core: What matters most? 2) support performance; 3) connecting knowledge to people; 4) showing meaningful progress. Excellence in care needs to be defined in a way that resonates with patients and caregivers. Engaging caregivers in an open and honest dialogue is the basis for all subsequent change. Successful health care organizations create an «enabling» environment in which certain behaviors are expected, supported, and ingrained in planning and implementation.

**Discussion and implications:** As a result of this workshop, participants will 1) identify successful practices for improving patient-centered care, 2) identify four key factors that support lasting change; 3) learn about crucial steps between hope and reality and 4) identify actionable steps to implement lessons learned into practice.

**Key terms:** Patient-centered organizations, patients as partners in care, fast learning organizations