

Careum Congress 2014 / 2nd 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 17th / 18th March 2014, Congress Center Basel, Switzerland

Abstracts

Parallel-Sessions C

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

CAR14-19

Beruflich orientierte Interventionen in der medizinischen Rehabilitation zur Selbstmanagementförderung von Patientinnen und Patienten bei der Rückkehr in den beruflichen Alltag

Menzel-Begemann, Anke* (1)

(1) *Universität Bielefeld, Bielefeld, Deutschland*

Kurzzusammenfassung: Die berufliche Orientierung zielt auf einen frühzeitigen Einbezug beruflicher Anforderungen in den Reha-Prozess zur Vorbereitung auf die Rückkehr in den Alltag durch evaluierte selbstmanagementfördernde Interventionskonzepte.

Ausgangslage, Zielsetzung: Die berufliche Wiedereingliederung spielt (auch) nach einer Erkrankung eine wichtige Rolle. Die Betroffenen stehen jedoch oft vor einer grossen Herausforderung. Dies gilt v.a. für neurologische Patienten und Patientinnen, v.a. solche mit leichteren Defiziten. Diese Patienten und Patientinnen verlassen die Reha häufig mit der Erwartung, an die alte Leistungsfähigkeit anknüpfen zu können. Aber auch sie treffen i.d.R. auf Schwierigkeiten. Auf diese vorzubereiten, ist das wesentliche Anliegen zweier neuer Behandlungskonzepte. Durch die Orientierung an Arbeitsinhalten verdeutlichen sie den Bezug zwischen therapiebedürftigen Funktionen und ihrer Relevanz für das Erwerbsleben. Die Betroffenen werden durch edukative, reflexive und praktische Behandlungselemente in der Bewusstwerdung der Krankheitsfolgen, ihrer Krankheitsverarbeitung sowie beim Erwerb von Bewältigungskompetenzen unterstützt.

Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung: Die Evaluation mittels RCT-Studien in je zwei Einrichtungen mit je ca. 300 Patienten und Patientinnen erfolgte unter Erfassung patientenbezogener Masse wie subjektive Gesundheit, Lebensqualität, Motivation oder Nutzen der Reha-Massnahme vor dem Hintergrund des Anliegens zur Steigerung der Wiedereingliederungsrate.

Ergebnisse: Die Ergebnisse des BOMeN-Projekts zeigen nicht nur für die Wiedereingliederungsrate einen Vorsprung für die BOMeN-Gruppe, sondern auch für die Rate Arbeitsunfähiger (AU) und derjenigen, bei denen die Wiedereingliederung im ersten Versuch gelang, sowie hinsichtlich des Zeitraums bis zur Reintegration und der Anzahl der AU-Tage nach Wiedereingliederung. Zudem lässt die Rückmeldung der Betroffenen eine positivere Bewertung für die beruflich orientierte Behandlung erkennen. Erste Analysen des zweiten Projektes BoReM-N zeigen u.a., dass sich mehr der BoReM-Gruppe gut auf den beruflichen Wiedereinstieg vorbereitet fühlen. Auch auf berufliche Schwierigkeiten treffen nur halb so viele dieser Patienten und Patientinnen. Den Vorsprung unterstreichen auch die Ergebnisse zum Reha-Ende, die zeigen, dass sich die BoReM-Gruppe auch zu diesem Zeitpunkt besser auf die Rückkehr in den Beruf vorbereitet fühlt und einen besseren Blick für die Stärken und Schwächen im Alltag hat.

Diskussion und Schlussfolgerungen: Die beruflich orientierte Behandlung erreicht bei Patienten und Patientinnen einen Vorteil gegenüber der «usual care». Die Behandlungskonzepte tragen so zur Selbstmanagementförderung und damit einhergehend zur Sekundärprävention bei und leisten einen wichtigen Beitrag für die berufliche Teilhabe.

Schlüsselbegriffe: berufliche Orientierung, Rehabilitation

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

CAR14-31

Sharing personal electronic health record information: perspectives of patients and their health care providers

Baudendistel, Ines* (1); Eckrich, Felicitas (2); Winkler, Eva (2); Bergh, Björn (3); Szecsenyi, Joachim (1); Ose, Dominik (1)
(1) *Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung, Heidelberg, Germany*; (2) *Nationales Centrum für Tumorerkrankungen, Heidelberg, Germany*; (3) *Zentrum für Informations- und Medizintechnik, Heidelberg, Germany*

Teaser: This qualitative study explores perspectives of patients with colorectal cancer and their health care providers on sharing health information within a personal electronic health record.

Background, objective: Patients with chronic conditions (e.g. colorectal cancer) have complex health care needs. In the course of treatment, personal health data is collected in different health care settings. A personal electronic health record (PEPA) as part of the project Health Regions of the Future (INFOPAT), funded by the Federal Ministry of Education and Research (BMBF) is being developed with the aim of improving the regional and cross-sectorial health care, especially for chronically ill people. This PEPA owned by patients could strengthen patient participation in their health care process. The record could summarize data from different settings and provide these to health care process participants. With this concept, patients decide who gains access to their record and its data. This qualitative study explores perspectives of patients with colorectal cancer and their health care providers regarding the question who should gain access to a patients' PEPA and which information should be shared.

Approach, methods, patient engagement: Overall 8 focus groups were performed, collecting views of three potential user groups (patients and representatives of patient support (n=14), medical doctors (n=10) and other health care professionals (n=16)). All data were audio- and videotaped, fully transcribed and thematically analyzed using qualitative content analysis.

Findings: First results show that overall patients like to share their health information with others. Discussed are themes like giving general record access, especially to their GP or in case of an emergency. Sharing their record with family members like spouses or trusted persons is also important for patients. However, the opportunity to withdraw access is wished. Medical doctors from different settings (hospital, GP's, ambulatory specialists) wished to have full access to all information in the record in order to make appropriate treatment decisions. Otherwise, from their perspective the PEPA would be useless.

Discussion and implications: Patients are willing to share their health information with health care professionals and others like family members. Giving access to family members could become relevant for instable situations in chronic conditions or in case of an emergency. Managing the access to a PEPA and its data gives patients the chance to take on an active part in their health care process. Arising challenges like professionals' concerns about practicability will be discussed.

Key terms: personal electronic health record, patients with colorectal cancer, sharing health information, sharing access

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

CAR14-38

Depression im Netz: Online-Foren als Ort neuer medialer Lebenswelten von Patientinnen und Patienten

Karlheim, Christoph* (1)

(1) *Universität Bielefeld, Bielefeld, Deutschland*

Kurzzusammenfassung: Seit einigen Jahren gibt es eine steigende Anzahl an Online-Foren, die den inhaltlichen Schwerpunkt auf das Thema Depression gelegt haben. Empirische Ergebnisse zu diesem Phänomen werden vorgestellt.

Ausgangslage, Zielsetzung: In der relativen Anonymität, die das Internet bietet, tauschen sich Menschen über Themen aus, die im alltäglichen Leben tabuisiert werden. Darunter fallen vor allem psychische Erkrankungen und in diesem Bereich besonders depressive Erkrankungen. Seit einigen Jahren gibt es eine steigende Anzahl an Online-Foren, die den inhaltlichen Schwerpunkt auf das Thema Depression gelegt haben. Bei Online-Foren handelt es sich um «webbasierte Diskussionsforen», in denen Nutzerinnen und Nutzer asynchron und textbasiert miteinander kommunizieren können. Für die Beurteilung und Einschätzung der Chancen und Risiken dieser Online-Foren für die Nutzerinnen und Nutzer scheint es unumgänglich zu sein, den Blick auf sie selbst zu richten und deren Perspektive auf die Foren in den Fokus zu nehmen.

Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung: Im Vortrag wird die Frage im Mittelpunkt stehen, welche Erwartungen Nutzerinnen und Nutzer mit ihrer Teilnahme am Online-Forum verknüpfen und welche Idee und Zielsetzung der Betreiber hinter den virtuellen Angeboten stehen. Auf der Datenbasis von Experteninterviews mit den Betreibern zweier deutschsprachiger Online-Foren sowie Online-Gruppendiskussionen mit den Nutzerinnen und Nutzern werden die Ergebnisse der qualitativen Analyse vorgestellt.

Ergebnisse: Im Vortrag werden erste Ergebnisse vorgestellt zu:

- Erleben von virtuellen Räumen von Betroffenen und Angehörigen und deren Orientierung
- positive wie negative Effekte der Partizipation
- Idee und Zielsetzung, die die Betreiber der Online-Foren mit ihren Angeboten verfolgen

Diskussion und Schlussfolgerungen: Gerade vor dem Hintergrund der Debatte um die veränderte Patientenrolle, ist diese Fokussierung von grosser Bedeutung. Es werden die Ergebnisse der qualitativen Auswertung von Experteninterviews mit den Betreibern von Online-Foren zum Thema Depression sowie Ergebnisse von online durchgeführten Gruppendiskussionen mit den Nutzerinnen und Nutzern vorgestellt und vor dem Hintergrund der veränderten medialen Lebenswelten von Patientinnen und Patienten diskutiert.

Schlüsselbegriffe: Online-Foren, Neue Medien, Internet, Depression, mediale Lebenswelten

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

CAR14-53

healthtalk, eine Initiative für verbesserte Kommunikation im Gesundheitswesen

Schulz, Thomas* (1)

(1) *Fritz&Macziol (Schweiz) AG, Zürich, Schweiz*

Kurzzusammenfassung: healthtalk.ch ist eine sichere, geschlossene Kollaborationsplattform für Health Professionals, die eine Mischung aus Facebook, Dropbox, XING und Skype darstellt.

Ausgangslage, Zielsetzung: Dieser Workshop richtet sich an Spitäler, Ärzteorganisationen, Spitex, Health-Organisationen und alle weiteren Health-Professionals.

Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung: Healthtalk.ch hilft den Organisationen, heikle Daten auszutauschen, zu publizieren und zu diskutieren, ohne dass die Informationen auf unsicheren Plattformen gespeichert werden. Studien haben gezeigt, dass diese Plattformen vermehrt professionell genutzt werden (inkl. Patienten-Daten), solange keine neuen, sicheren Alternativen angeboten werden. Die HealthTalk-Daten sind in einem bankenzertifizierten Rechenzentrum in Zürich verschlüsselt abgelegt und verlassen die Schweiz nicht. Im geplanten Workshop möchten wir einerseits die neuen Möglichkeiten aufzeigen und andererseits in interaktiven Sessions auf die Fragen und möglichen Einsatzgebiete genauer darauf eingehen.

Ergebnisse: Ziel des Workshops soll sein, dass wir den Teilnehmenden aufzeigen können, wie ein möglicher Einsatz von neuen Technologien den Health Professionals und dadurch natürlich auch den Patienten einen Mehrwert bringen können.

Diskussion und Schlussfolgerungen: In der anschliessenden Diskussion stehen den Teilnehmenden unsere Experten im Social Collaboration-Bereich gerne zur Verfügung

Schlüsselbegriffe: healthtalk, collaboration

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

CAR14-64

Entwicklung patientenzentrierter Angebote zur Erhaltung der Autonomie bei chronischen Erkrankungen

Reimann, Andreas L.G.* (1); Schlangen, Miriam* (1)

(1) *admedicum, Köln, Deutschland*

Kurzzusammenfassung: Patientenzentrierte Angebote zur Erhaltung der Autonomie bei chronischen Erkrankungen sollten gemeinsam mit den zukünftigen Nutzern entwickelt werden. Es wird ein solches Konzept zur Entwicklung und Testung gemeinsam mit Patienten und Patientinnen vorgestellt.

Ausgangslage, Zielsetzung: Chronische Erkrankungen gehen häufig mit starken Einschränkungen der persönlichen Autonomie einher. Patienten und Patientinnen, die vor der Diagnose entweder völlig oder weitgehend ohne Hilfe Dritter die Aktivitäten des täglichen Lebens verrichten und Sozialkontakte pflegen konnten, erleben sich oft scheinbar macht- und hilflos einer medizinischen Routine ausgesetzt, die sie als hilfreich und begrenzend zugleich erfahren. Zusätzlich zu den krankheitstypischen Limitationen in Mobilität oder sozialem Umgang behindert das oft als bürokratisch empfundene Gesundheitssystem eine aktive Auseinandersetzung mit der ungewohnten Situation. Während der Wunsch nach möglichst kurzen Krankenhausaufenthalten schon systeminhärent durch die Fallpauschalensystematik gefördert wird, stellt die Schnittstelle zwischen Krankenhaus und häuslicher Pflege und hausärztlicher Versorgung eine erste Hürde dar. Fehlende Pflegekräfte und die sehr begrenzte finanzielle Vergütung von Pflegezeiten begrenzen den Kontakt mit Pflegekräften auf das Nötigste. Fehlen in dieser Situation aktiv unterstützende Familienangehörige und/oder Bekannte, kann der Wunsch nach weiterer Autonomie in den eigenen vier Wänden häufig nicht in die Tat umgesetzt werden. Gerade bei unzureichendem oder fehlendem familiären Unterstützungssystem können innovative Angebote der häuslichen Unterstützung hilfreich sein. Neben der Unterstützung bei Aktivitäten des täglichen Lebens (z.B. Einkaufen, Kochen, Waschen, Hilfe bei der Grundpflege etc.) sind insbesondere die Wiederherstellung eines sozialen Umfelds wichtige Teile einer gesundheitsförderlichen Hilfe zur Autonomie

Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung: Am «grünen Tisch» ohne Einbindung der eigentlichen Nutzer, nämlich Patienten und Patientinnen mit chronischen Krankheiten, konzipierte Angebote laufen Gefahr, an den Bedürfnissen vorbei zu gehen. Auf dem Kongress wird daher ein Konzept zur Entwicklung und Testung unterstützender Angebote vorgestellt. In einem mixed-methods Ansatz werden gezielt Bedürfnisse und Erwartungen ermittelt und gemeinsam mit der Zielgruppe an der Konzeption gearbeitet.

Ergebnisse: Ziel ist es, ein modulares, auf die Bedürfnisse des einzelnen Menschen zugeschnittenes und nachhaltig finanzierbares Angebotspaket zu entwickeln, das bestehende Angebote sinnvoll integriert und zur Überwindung von Schnittstellenproblemen zwischen Krankenhaus, hausärztlicher Versorgung, Pflege und sozialen Angeboten beiträgt.

Diskussion und Schlussfolgerungen: Neue Angebote im Gesundheitswesen können gemeinsam mit Patienten erarbeitet werden.

Schlüsselbegriffe: chronische Erkrankungen, unterstützende Angebote, Selbstmanagement

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

CAR14-65

E-Nudging in Chronic Care

Maier, Edith* (1)

(1) IPM-FHS, St. Gallen, Switzerland

Teaser: The paper discusses how the chronically ill can be encouraged to adopt a healthier lifestyle and take up new eHealth and mobile health apps, services and products aimed at supporting conventional face-to-face approaches.

Background, objective: Chronic diseases have been on the increase for many years although risk factors such as high blood pressure, the excessive consumption of alcohol and tobacco, lack of exercise and obesity are to a large extent caused by people's lifestyle and therefore susceptible to change.

However, based on the findings from many health promotion campaigns as well as on our own research experience, a wide gulf exists between people's knowledge about what would contribute to their health and their actual behaviour. This is largely due to the fact that we have limited rationality and are influenced by status quo bias, social norms as well as by a dysfunctional care-for-the-sick system.

The overall aim of our project is to improve the confidence and autonomy of patients and, as a result, increase their motivation to act in a way beneficial to their health. By engaging them in a process of co-production, we expect to ensure the later acceptance of relevant technologies that are aimed at supporting healthy behaviour patterns such as regular exercise.

Approach, methods, patient engagement: We will leverage existing peer group structures such as those initiated by Careum's Evivo programme and introduce them to the potential benefits of eHealth and mobile health applications and products. Their feedback will provide valuable insights on how technology can fit into the lifestyle of chronically ill patients and how such services and devices can be integrated into contexts where they solve real problems.

Findings: Expected outcomes:

- Insights into how to design and implement health technology to support changes in health behaviour and increase acceptance of relevant products and services
- More active lifestyles and a better quality of life, especially for people with a low level of health and media literacy
- Eventually, cost savings through reducing referrals to pain services or other services, re-admissions to hospitals as well as reducing medication

Discussion and implications: The present challenges to our health systems can only be tackled by approaches that combine socially innovative practices such as co-production with leveraging the support that can be gained from new developments in eHealth and mobile health. Our project will apply know-how from behavioural economics and combine it with positive peer group and technological support to achieve an efficient and effective wellness system.

Key terms: mobile health, eHealth, chronic diseases, behavioural economics

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

CAR14-73

Psychosoziale Dimension von Neurodermitis. Weiterentwicklung einer Kinderschulung

Süsstrunk, Simon* (1); Fellmann, Lukas* (1); Lüthi, Hannes (2)

(1) Hochschule für Soziale Arbeit, FHNW, Olten, Schweiz; (2) aha! Allergiezentrum Schweiz, Bern, Schweiz

Kurzzusammenfassung: In einem kooperativen Entwicklungsprozess wurde die Neurodermitis-Kinderschulung von aha! Allergiezentrum Schweiz um die psychosoziale Dimension weiterentwickelt.

Ausgangslage, Zielsetzung: Chronische Erkrankungen wie die Atopische Dermatitis haben neben den körperlichen Symptomen häufig negative Auswirkungen auf die psychische Gesundheit und die soziale Integration der Betroffenen. Um die Lebensqualität der Betroffenen zu fördern, bietet aha! Allergiezentrum Schweiz eine Schulung für Kinder mit Atopischer Dermatitis im Alter von 4-7 Jahren und deren Eltern an. Das Angebot soll Kinder und Eltern darin unterstützen, die Herausforderungen kompetent zu bewältigen, welche die Atopische Dermatitis an sie stellt.

In einem kooperativen Projekt zwischen Masterstudierenden der Hochschule für Soziale Arbeit FHNW, aha! Allergiezentrum Schweiz und CK-CARE (dem Christine Kühne - Center for Allergy Research and Education) wurde das Schulungskonzept der Neurodermitis-Kinderschulung weiterentwickelt, um den psychosozialen Folgen Atopischer Dermatitis verstärkt Rechnung zu tragen. Die Zusammenarbeit orientierte sich dabei am Kooperationsmodell des Praxis-Optimierungs-Zyklus'.

Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung: Auf der Basis des aktuellen Forschungsstands zu psychosozialen Folgen von Atopischer Dermatitis bei Kindern und den Auswirkungen auf Eltern und Familien, wurde in gemeinsamen Workshops unter den Projektpartnern geklärt, in welcher Form wissenschaftliches Wissen, methodisches Erfahrungswissen von aha! sowie das bestehende Schulungskonzept zusammengeführt und weiterentwickelt werden können. Damit auch die Bedürfnisse der Schulungsteilnehmenden miteinbezogen werden konnten, wurde bei der Durchführung einer ersten Neurodermitis-Kinderschulung eine offene nichtteilnehmende Beobachtung des Schulungsteils für Kinder durchgeführt. Im parallel dazu stattfindenden Schulungsteil wurden die Eltern schriftlich befragt. Basierend auf diesen Erkenntnissen wurde die Schulung in enger Zusammenarbeit der Projektpartner inhaltlich und methodisch weiterentwickelt. Die Ergebnisse sollen in der folgenden Schulung implementiert werden.

Ergebnisse: Das Projekt wird im Januar 2014 abgeschlossen.

Diskussion und Schlussfolgerungen: Die Ergebnisse sollen am Careum-Congress 2014 präsentiert werden. Die gewonnenen Erkenntnisse aus diesem Prozess sollen Schulungsanbietern in anderen Ländern zur Verfügung gestellt werden.

Schlüsselbegriffe: Atopische Dermatitis, Neurodermitis, psychosozial, Kinderschulung, Neurodermitis-Kinderschulung

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

CAR14-78

Self-help friendliness: an approach for the implementation of patient centeredness in health services

Kofahl, Christopher* (1); Trojan, Alf* (1)

(1) *Institut für Medizinische Soziologie, Hamburg, Germany*

Teaser: In a series of participative action research projects, self-help representatives and health care professionals have developed a systematic framework for the implementation of self-help friendliness.

Background, objective: Public and patient involvement in social and health care has proceeded in many civil societies. Depending on the legislations on national and community levels, citizens and patients have a greater say in shaping health care. In Germany, patient involvement by self-help organizations at the macro level (national level and level of federal states) has significantly developed over the last ten years. At the meso level, however, patient involvement is neither such far nor such systematically developed. Our goal was to find an innovative solution for this shortcoming.

Approach, methods, patient engagement: In a series of participative action research projects a group of self-help representatives and supporters, hospital staff (especially quality managers), social researchers, health care insurers and other partners developed a concept of self-help friendliness (SHF) in health care. They (1) analyzed the needs and wishes of self-help groups for cooperation with health care professionals, (2) gathered facilitators and barriers concerning the cooperation, (3) developed a framework concept for SHF in hospitals including eight quality criteria for measuring SHF, and (4) implemented the framework of SHF in about 30 hospitals.

Findings: Self-Help Friendliness in health care is a patient centered model that allows the development and sustainable implementation of patient participation and self-help support in different health care institutions: hospitals, ambulatory medical care, public health institutions, rehabilitation facilities etc. An instrument for measuring SHF in hospitals was developed and successfully tested in five hospitals. It showed the feasibility and broad acceptance of the approach with health care professionals and patients alike. Further projects demonstrated the transferability of SHF-criteria to a) medical ambulatory care, b) public health departments, and c) rehabilitation facilities.

Discussion and implications: The biggest problem can be a shortage of patients wanting to take over participative roles. Considering advantages and shortcomings of the approach, we can summarize that implementing SHF is feasible, transferable and a helpful measure for promoting patient centeredness and participation in health care.

Key terms: patient involvement; participation; collaboration; self-help

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

CAR14-81

The Diabetes Programme: involving the actors to change the way they care

Chinet, Leonie* (1); Schlüter, Virginie* (1); Peytremann-Bridevaux, Isabelle (2); Vallotton, Annick (3); Hagon-Traub, Isabelle (1)

(1) *Programme cantonal Diabète, Lausanne, Switzerland*; (2) *Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive, Lausanne, Switzerland*; (3) *Association Vaudoise du Diabète, Lausanne, Switzerland*

Teaser: Chronic care management requires from a lot of independent actors to involve in a long-term, complex collaboration. The Diabetes Programme developed a participative approach to aim at this new paradigm.

Background, objective: Diabetes prevalence has increased almost tenfold during the last two decades. The WHO organization warned about this new epidemic that is projected to be the 7th leading cause of death in 2030. In the Canton of Vaud, one out of fifteen adults has diabetes. Among them, one third doesn't know it. In 2010, the Health Minister launched the Diabetes Cantonal Programme (PcD). It is aimed to reduce the impact of diabetes on the population by lowering the incidence and enhancing quality and access to healthcare.

Approach, methods, patient engagement: The PcD five strategic axes, based on Wagner Chronic Care Model are the following:

- Health promotion as well as primary and secondary prevention, aimed at promoting physical activity, healthy diet and smoke free lifestyle
- Self-management and patients support, improving patients' autonomy through health competences empowerment measures
- Healthcare improvement, promoting healthcare quality and access through projects such as the development and systematic use of interdisciplinary and coordinated healthcare processes based on best practice recommendations
- Healthcare providers training, aiming at enhancing their capabilities to develop partnership for the management of chronic - thus complex and long-term - conditions
- Communication, with measures and development of tools that will sustain required changes of the healthcare system.

A crosswise management axis comprises measures such as evaluation and sharing experiences.

Findings: The PcD was developed together with health care providers, patients' representatives and institutions. The patients' needs as well as their experiences and those from the healthcare providers were first identified and used as a basis for this process. Patients expected a more global and coordinated follow up that will better fit their medical and psychosocial needs, better information on courses and services and a centralized multidisciplinary information delivery.

Discussion and implications: This participative approach involving patients as well as healthcare providers is definitely seen as a key to success for singular projects as well as the Programme as a whole. More than 40 projects are currently running. The patients' needs and expectancies still help elaborate projects, define the expected outputs and set priorities. They also help federate the actors through common objectives centered on the patients' interest and thus are a key leverage to networking. The PcD integration to the Diabetes Patients Association of the Canton of Vaud (AVD) gives it a legitimation to do so.

Key terms: Diabetes programme, quality, access

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

CAR14-88

Berücksichtigung von Werten und Präferenzen von Patienten und Patientinnen in Behandlungsleitlinien

Hemkens, Lars* (1); Raatz, Heike (1); Briel, Matthias* (1) (1) *Universitätsspital Basel, Basel, Schweiz*

Kurzzusammenfassung: Mit dem GRADE-System lassen sich Werte und Präferenzen von Patienten und Patientinnen in evidenzbasierten Leitlinien systematisch berücksichtigen. Dies wird am Beispiel der Schlaganfall-Prophylaxe interaktiv gezeigt.

Ausgangslage, Zielsetzung: Jede therapeutische Handlung sollte auf einer gemeinsamen, informierten Entscheidung von Patient und Therapeut basieren. Wichtige Grundlagen für eine gemeinsame Entscheidungsfindung sind eine objektive, leicht verständliche Patienteninformation zum Nutzen und Schaden einer Behandlung und die Berücksichtigung der individuellen Einschätzung des Patienten zum Verhältnis von Nutzen und Schaden basierend auf seinen individuellen Werten und Präferenzen. Diese unterscheiden sich oft von Patient zu Patient wie auch zwischen Patient und Therapeut.

Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung: Evidenzbasierte Leitlinien haben zum Ziel, nach einer objektiven Bewertung des Nutzens und Schadens therapeutischer Massnahmen auf Basis der bestverfügbaren Evidenz aus wissenschaftlichen Studien transparente Empfehlungen abzugeben. Hierbei sollen individuelle Patienteneigenschaften (z.B. Begleiterkrankungen und psychosoziale Umstände) bestmöglich berücksichtigt werden. Das zunehmend bei der Leitlinienerstellung verwendete GRADE System ermöglicht zudem eine systematische Berücksichtigung von Werten und Präferenzen von Patienten.

Ergebnisse: In einem Workshop mit zwei Kurzreferaten und interaktiven Beispielen soll die Anwendung von GRADE am Beispiel der Schlaganfallprophylaxe mit oraler Antikoagulation (OAK) gezeigt werden. Zunächst wird die objektive Evidenzbasis dargestellt, nämlich dass bei bestimmten Patienten der Nutzen einer OAK (Senkung des Schlaganfallrisikos) deutlich den Schaden (Steigerung des Risikos schwerer Blutungen als Nebenwirkung) überwiegt und dennoch eine Unterversorgung besteht, da viele Patienten keine OAK erhalten. Verschiedene Untersuchungen haben als mögliche Ursache hierfür unterschiedliche Nutzen-Schadens-Abwägungen von Patient und Arzt identifiziert. So scheinen Ärzte eher durch ihren Eingriff bedingte Blutungskomplikationen zu fürchten, während informierte Patienten oftmals ein solches Risiko in Kauf nehmen würden und den Nutzen einer Schlaganfallvermeidung höher bewerten.

Diskussion und Schlussfolgerungen: Ein zweites Referat stellt die aktuelle Entwicklung von evidenzbasierten Leitlinien mit dem GRADE System vor, welches explizit die Evidenzbewertung und die Empfehlungformulierung voneinander trennt und in hohem Masse Patientenbeteiligung ermöglicht.

Viele namhafte Fachgesellschaften wie auch die WHO entwickeln ihre Leitlinien bereits nach der GRADE Methodik und tragen so zu einer evidenzbasierten Gesundheitsversorgung mit systematischer Berücksichtigung von Werten und Präferenzen von Patienten bei.

Schlüsselbegriffe: Guidelines, Patient values and preferences, Shared Decision Making, GRADE, Stroke

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

CAR14-105

Community participation in health system governance in Brazil and India: potentials for reverse innovations in Germany?

Bozorgmehr, Kayvan* (1); Miksch, Antje (1); Nöst, Stefan (1)

(1) *Allgemeinmedizin & Versorgungsforschung, UKHD, Heidelberg, Germany*

Teaser: A review and policy analysis of innovative features of institutionalized community participation in Brazil and India in order to derive potential lessons for health system governance in Germany.

Background, objective: The 2008 World Health Report has revitalized the concept of primary health care (PHC), placing emphasis on institutionalized participation of communities and civil-society actors to increase the accountability of health systems. Some low- and middle-income countries have effectively embedded elements of the PHC strategy in innovative ways. These experiences can provide lessons for the enhancement of health systems in industrialized countries. Pertinent examples are: (i) community-based monitoring and planning mechanisms piloted in the scope of the «National Rural Health Mission» in India to improve access to and quality of health care services, and (ii) health councils in Brazil implemented in the scope of the establishment of the National Health System. We aim to analyze how institutionalized community participation in Brazil and India has been operationalized in order to derive potential lessons for health system governance in Germany.

Approach, methods, patient engagement: Review of empirical and grey literature with subsequent policy analysis (including analysis of key-informant interviews) using the «health policy triangle» as analysis tool.

Findings: Overview of institutionalized community participation in Brazil, India and Germany with a focus on policy content, contexts, processes and actors.

Discussion and implications: Four commonalities between India and Brazil emerge as particularly relevant for the promotion of institutionalized community participation in the German health care system: (i) an explicitly rights-based approach towards community participation, (ii) a prominent focus on the reduction of health inequities as leading motive of reform processes towards institutionalized participation, (iii) the co-occurrence of vocal civil-society organizations and social movements and «open-minded» state officials and politicians supporting the claims to strengthen community participation, thereby inducing true shifts in (decision-making) power in health system governance, (iv) a socio-spatial orientation in attempts to enable participation on small-area levels. While health system governance in Germany allows for participation of «patient communities» in various institutional fora, there is yet no institutional platform which allows for shifts in power (between conventional actors and citizens) comparable to those analyzed in the context of Brazil and India. An orientation towards the factors that spurred transformations in these countries is, however, not yet visible in Germany.

Key terms: reverse innovation; community; participation; power; policy analysis

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

CAR14-121

Systemsklerose Edukationsprogramm: Erfahrungen und Erwartungen von Betroffenen und ihren Angehörigen

Kocher, Agnes* (1); Adler, Sabine (1); Spichiger, Elisabeth (2)

(1) *Universitätsklinik für Rheumatologie, Inselspital, Bern, Schweiz;* (2) *Institut für Pflegewissenschaft, Universität Basel, Basel, Schweiz*

Kurzzusammenfassung: Die qualitative Studie zeigt Erfahrungen von Betroffenen mit Haut- und Schleimhautproblemen in deren Alltag auf; zudem wurden ihre Erwartungen an eine zukünftige Entwicklung des Programms exploriert.

Ausgangslage, Zielsetzung: Systemsklerose (SSc) ist eine seltene Autoimmunerkrankung, die durch entzündliche Veränderungen sowie eine krankhafte Verhärtung des Bindegewebes gekennzeichnet ist. Haut und Schleimhautmanifestationen wie Hautverdickung, Pruritus, reduzierte mikrovaskuläre Durchblutung, digitale Läsionen, ästhetische Veränderungen oder Trockenheit der Augen und Schleimhaut sind häufig bei SSc. Ein spezifisches Edukationsprogramm für Betroffene und ihre Angehörigen soll deren Selbstwirksamkeit und Bewältigungsstrategien im Umgang mit Haut- und Schleimhautproblemen verbessern. Das Ziel dieser qualitativen Studie war, die Erfahrungen von Betroffenen und Angehörigen mit Haut- und Schleimhautproblemen in deren Alltag zu explorieren, nachdem sie im Programm geschult worden waren. Zudem sollten im Rahmen der Entwicklung und Evaluation des Edukationsprogramms weitere Bedürfnisse und Erwartungen an das Edukationsprogramm ermittelt werden.

Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung: Mit acht SSc-Betroffenen und zwei Angehörigen wurden in einem Universitätsspital narrative Interviews geführt. Das Vorgehen mittels qualitativer Inhaltsanalyse - ein qualitativer Ansatz - erlaubte eine systematische und regelgeleitete Zusammenfassung der transkribierten Interviews sowie das induktive Bilden von Kategorien.

Ergebnisse: Die Resultate zeigen auf wie SSc-Betroffene und ihre Angehörigen Haut- und Schleimhautsymptome erlebten und wie sie ihren eigenen Therapiemix finden mussten, um diese Symptome zu handhaben - bereits vor der Diagnosestellung, aber auch später zusammen mit Gesundheitsfachpersonen. Im Rahmen des Edukationsprogramms erhielten sie verständliche und hilfreiche Beratung zu Haut- und Schleimhautpflege. Mit dem Mangel an Informationen zur Pathophysiologie bei Diagnosestellung sowie den Reaktionen des Umfeldes auf ihre Krankheit und den Auswirkungen auf ihr Familien- und Berufsleben blieben sie auf sich selbst gestellt. Trotzdem behielten sie ihre positive Lebenseinstellung bei und wollten sich nicht mit möglichen zukünftigen Beeinträchtigungen befassen.

Diskussion und Schlussfolgerungen: Patienten und Patientinnen sowie ihre Angehörigen konnten von der SSc-spezifischen, auf ihre Krankheitsphase angepassten Beratung zu Haut- und Schleimhautpflege profitieren. Eine zukünftige Entwicklung des Programms sollte darauf abzielen, zusätzlich einfach zugängliche Informationen über die SSc-Pathologie zu vermitteln, den Umgang mit Körperbildveränderungen sowie die gezielte Suche nach vertrauenswürdigen Krankheitsinformationen zu schulen und den Austausch mit anderen Betroffenen zu fördern.

Schlüsselbegriffe: Systemsklerose; Haut- und Schleimhautpflege; Patientenedukation

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

CAR14-141

Developing health literate health care organizations to better empower patients for co-producing health

Pelikan, Jürgen M.* (1); Dietscher, Christina* (1)

(1) *Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion Research, WHO Collaborating Centre for Health Promotion in Hospitals and Healthcare, Vienna*

Teaser: Patient education is not sufficient to empower patients for better co-producing their health but healthcare organizations also need to reduce their demands towards patient health literacy.

Background, objective: Health literacy is increasingly understood as a relevant and changeable social determinant of health and as a complex and relational concept, including personal and systems aspects. Within healthcare, there is a strong tradition of focusing on the personal side by patient education and counseling strategies. But another strand of the more recent debate has increasingly been on the systems perspective, resulting in the development of ten attributes of health-literate healthcare organizations (HLO) for the US Institute of Medicine (Brach et al. 2012) which aim at reducing barriers demands that healthcare organizations present to their clients (and staff).

Approach, methods, patient engagement: The available concept of HLO is strongly grounded in principles and experiences of literacy and less so in the settings approach of health promotion and concepts of quality development in healthcare. Against this background, and on the basis of a literature search, we will

- offer a short instrument for HLO to participants that allows them to self-assess their organization
- clarify and further develop the HLO concept by relating it to the quality approach, the Health Promoting Hospitals approach, and other specific programmes healthcare programmes such as self-help friendly hospitals.
- investigate the availability of self-assessment tools for certain attributes of HLO
- identify best-practice interventions for improving deficits in relation to the HLO approach and
- discuss participant's own experiences and perception of HLO.

Findings: A further developed concept and examples for measurements and interventions and their application to different types of healthcare organizations will be provided.

Discussion and implications: The workshop will specifically discuss the following questions with the audience:

- Do the participants see a demand for reducing the complexity and demands of their healthcare organizations? What deficits can they identify on the basis of a short instrument that will be provided?
- In how far do the participants perceive the presented concept, measurements and tools as fit and applicable to deal with the identified deficits and problems against the background of different healthcare systems and organizations?
- What next steps could participants take in their own organization?

Key terms: health literate care organizations, empowerment, instrument