

Machtfaktor Patient

Gesundheit gemeinsam gestalten



«Koproduktion
findet immer statt.
Menschen teilen
ihre Wünsche mit.
Sie teilen ihre
Erfahrungen mit.
Sie wollen gesund
werden.»

Prof. Dr. Marie-Luise Dierks

Mit-Initiatorin und Leiterin der ersten
deutschen Patientenuniversität an der
Medizinischen Hochschule Hannover (D)

Editorial

Seit 2009 setzt Careum Impulse, damit der Machtfaktor Patient in der Gesundheitspolitik und -versorgung stärker berücksichtigt wird. Die zentrale Frage dabei: Welche Unterstützung brauchen Patientinnen und Patienten, damit sie die Verantwortung für ihr Gesundheitsmanagement besser wahrnehmen können sowie – individuell und gemeinsam – an Entscheidungen über ihre Gesundheit und Versorgung mitwirken können. Bei Careum Forschung ist Patientenbildung mit einem eigenen Kompetenzzentrum mittlerweile fester Bestandteil geworden.

Ziel dieser Broschüre ist es, Ihnen aktuelle Entwicklungen und Trends zu Patientenkompetenz und -beteiligung aufzuzeigen und damit zur Meinungsbildung anzuregen. Dabei möchten wir neben Fachpublikum und Entscheidungsträgern in der Politik besonders Patientenorganisationen sowie Patientinnen, Patienten und Angehörige selber ansprechen.

Wir hoffen, dass unsere Impulse Sie inspirieren und motivieren, Patientenbeteiligung weiter Wirklichkeit werden zu lassen.



Ilona Kickbusch

Stiftungsrätin und Mitglied des Leitenden Ausschusses



Hans Gut
Präsident

Inhalt

- 05 **Potentiale wecken**
Aktive Patienten sind starke Patienten
- 08 **Mitsprache**
Mehr Transparenz, mehr Demokratie
- 11 **Empowerment**
Patienten als Koproduzenten
- 14 **Selbstmanagement**
Leben mit chronischen/seltenen Krankheiten
- 17 **Gesundheit 3.0**
Vernetzen, informieren, motivieren
- 20 **Evivo**
Empowerment leben
- 23 **Hand in Hand**
Vernetzung
- 26 **Patienten der Zukunft**
Engagiert, empowert, eingebunden

Impressum

- Herausgeberin Careum Stiftung, Zürich / Januar 2016
- Konzeptgestaltung MetaDesign, Zürich
- Texte Jörg Haslbeck, Ilona Kickbusch, Mirja Schneemann, Carola Fischer
- Fotos Kompetenzzentrum Patientenbildung, Danish Committee for Health Education, Nino Knetemann
- Druck Somedia Production, Südostschweiz Presse und Print AG, Chur

«Die Gesundheit ist im weitesten Sinne einer der grössten Wirtschaftssektoren in modernen Gesellschaften und ein signifikanter Teil des Bruttoinlandproduktes.»

Prof. Dr. Ilona Kickbusch
Stiftungsrätin und Mitglied
Leitender Ausschuss Careum (CH)

Potentiale wecken Aktive Patienten sind starke Patienten

Wenn es um ihre Gesundheit geht, möchten viele Patientinnen und Patienten mitreden. Das kann gefördert und dazu können sie befördert werden.

Es geht um Empowerment, also die Übertragung von Verantwortung und Gesundheits- oder Patientenkompetenz. Mit Letzterem ist beispielsweise die Bereitschaft gemeint, sich als Patientin, Patient oder Angehöriger vor einem Arztbesuch umfassend zu informieren. Auch die Fähigkeit, sein Anliegen in wenigen aussagekräftigen Sätzen zu schildern und das Verständnis, wenn die Ärztinnen und Ärzte die Patienten mit medizinischen Fachbegriffen konfrontieren, zählt dazu.

Patientinnen und Patienten sowie Angehörige brauchen Informationen, Wissen und Kompetenzen, um mit krankheitsbedingten Herausforderungen umzugehen. Egal ob zu Hause, im Beruf, im Spital oder in der Arztpraxis. Gesundheitskompetente Patientinnen und Patienten sind autonom und informiert. Sie stellen sich den Herausforderungen der Krankheit. Sie nutzen eigene und fremde Ressourcen zur Bewältigung. Sie berücksichtigen eigene Bedürfnisse, folgen einer klaren Zielvorstellung und wahren ihre Autonomie. Sie führen trotz Krankheit und Behinderung ein möglichst normales Leben. Kompetente und empowernde Patientinnen und Patienten nutzen ihre eigenen körperlichen, geistigen und seelischen Kräfte optimal, um möglichst gesund zu bleiben und ihre Krankheit zu bewältigen.

Ein starres Modell, in dem Fachkräfte im Gesundheitsbereich entscheiden, was für Patientinnen und Patienten am besten ist, ist nicht mehr zeitgemäss. Patientinnen und Patienten sowie Angehörige können eine Menge selbst bestimmen: Nehmen sie die vereinbarten Medikamente ein? Holen sie eine Zweitmeinung ein? Brauchen sie Unterstützung und Hilfe? Woher könnte die kommen? Gesundheitsexperten sprechen davon, dass jede Entscheidung im Alltag eine gesundheitsbezogene

sei. Zum Beispiel auch, ob man die Treppe oder den Lift nimmt. In der Patientenrolle sind Menschen meistens nur ganz kurz: In der Arztpraxis oder im Spital. Die überwiegende Zeit sind sie zu Hause, in der Familie, am Arbeitsplatz. Hier bestimmen sie selbst.

Careum trägt dazu bei, Patientenbildung in der Schweiz weiter auszubauen. Die Stiftung setzt sich seit 2009 dafür ein, die Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen aktiv miteinzubeziehen. Patient Empowerment – also die Kompetenzen von Menschen fördern, die mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen leben – steht dabei im Mittelpunkt.



Aktive Patientinnen und Patienten können viel bewegen

Die Politik hat den Trend in Richtung Gesundheitskompetenz erkannt: In «Gesundheit2020» unterstreicht der Bundesrat die Bedeutung chronischer Krankheiten und plant, die Kompetenz aller Bevölkerungsgruppen in Gesundheitsfragen zu stärken. Gleichzeitig rückt das Thema «Patient Empowerment» auf die Agenda der Europäischen Kommission. Auch neue Initiativen der Interessenvertretung von und für Patientinnen und Patienten wurden geschaffen.

Das Verhältnis zwischen Angehörigen der Gesundheitsberufe und Patientinnen und Patienten ist im Wandel. Es verändert sich hin zu mehr Kooperation, Partnerschaft und Mitsprache. Einerseits sind die Patientinnen und Patienten besser informiert und selbstbewusster. Andererseits wird es durch die zunehmende Verknappung des Gesundheitspersonals auch immer wichtiger, dass die Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung verbessert wird. Ein erfolgreiches Selbstmanagement bei chronischen Krankheiten trägt nicht nur dazu bei, dass Versorgungsangebote im Gesundheitswesen effizienter genutzt werden, sondern es erhöht auch die Lebensqualität der Betroffenen und Angehörigen.

Mehr erfahren

- Crisp, N. (2012). Patient power needs to be built on strong intellectual foundations: an essay by Nigel Crisp. *British Medical Journal*, 345, e6177. doi:10.1136/bmj.e6177
- Eidgenössisches Departement des Inneren EDI. (2013). *Gesundheit2020. Die gesundheitspolitischen Prioritäten des Bundesrates*. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- Kickbusch, I. (2014). *Bürgerorientierte Gesundheit*. Careum Blog: <http://blog.careum.ch/blog/buerger-gesundheit-diskurs/> (Zugriff: Januar 2016).
- Kickbusch, I.; Hartung, S. (2014). *Die Gesundheitsgesellschaft. Megatrends der Gesundheit und deren Konsequenzen für Politik und Gesellschaft* Bern: Hans Huber.
- Ospelt, R., Egli, K., Stutz-Steiger, T. (2010). *Patientenbildung in der Schweiz – Aktuelle Angebote*. Careum Working Paper 6. Zürich: Careum.
- Sottas, B., Höppner, H., Kickbusch, I., Pelikan, J., Probst, J. (2013). *Umriss einer neuen Gesundheitsbildungspolitik*. Careum Working Paper 7. Zürich: Careum.
- WHO Regionalbüro für Europa (2016). *Gesundheitskompetenz. Die Fakten*. (I. Kickbusch, J. M. Pelikan, J. Haslbeck, F. Apfel, & A. D. Tsouros, Hrsg.). Zürich: Kompetenzzentrum Patientenbildung, Careum Stiftung.



Stimmen zu «Koproduktion»

«Warum reden wir über Empowerment von Patientinnen und Patienten? Sollten wir uns nicht eher darüber unterhalten, wie wir Fachpersonen befähigen, also empowern können, uns zu helfen?»

Lord Nigel Crisp
Unabhängiges Mitglied
des britischen Oberhauses (UK)

Mitsprache Mehr Transparenz, mehr Demokratie

Wenn Patientinnen und Patienten aktiv mitmachen, kann das Gesundheitssystem wirksamer, effizienter und vielleicht auch kostengünstiger werden. Autonom entscheidende Patientinnen und Patienten genesen schneller. Sie nehmen weniger Schmerzmedikamente ein und erscheinen zuverlässiger zu Nachsorgeuntersuchungen.

Das zeigen Studien. Hier kommt ihnen ihre Kompetenz zugute. Und das ist mehr, als zu wissen, was uns gesund oder krank macht. Bürgerkompetenz für Gesundheit bedeutet, dass viele Entscheidungen über Gesundheit politische Entscheidungen sind. Deshalb ist die Beteiligung der Bürgerinnen und Bürger so zentral – und wird in der Schweiz durch die Volksabstimmungen mehr gewährleistet als in anderen Ländern.



Careum Congress 2014: «Machtfaktor Patient 3.0»

Doch auch wenn Patientinnen und Patienten – zumindest teilweise, oder in Dänemark auch etwas mehr – mitreden dürfen, verschieben sich die Machtverhältnisse nur sehr zögerlich in ihre Richtung. Um wirklich Veränderungen herbeizuführen, müsste das gesamte System umgekrempelt werden. Denn den bisher grössten Einfluss geniessen nach wie vor Ärztinnen und Ärzte sowie die Pharmaindustrie.

Dass Patientinnen und Patienten sowie Angehörige sich mehr beteiligen und informieren, scheint zunächst eine naheliegende Lösung. Und doch besteht darin eine der grössten Herausforderungen: Damit Betroffene und

Angehörige sich beteiligen können, brauchen sie zunächst mehr Know-how. Gerade für sozial benachteiligte Gruppen mit weniger Kompetenz in Gesundheitsthemen ist das schwierig. Auch machen es steigender Kosten- und Zeitdruck sowie Fachkräftemangel für Fachpersonen schwer, Patientinnen, Patienten und Angehörige miteinzubeziehen. Zudem wird die Medizin zunehmend komplexer – auch Fachleute



**Prof. Dr. Ilona Kickbusch
ist als Stiftungsrätin im
Leitenden Ausschuss
von Careum tätig**

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

haben längst nicht mehr überall den Überblick. Es braucht mehr Transparenz.

Careum sieht das Medizin-, Therapie- und Pflegepersonal als einen wichtigen Hebel, um Patientinnen und Patienten sowie Angehörige zu empowern. Doch um das zu erreichen, bräuchten sie zunächst selbst Empowerment. Die entsprechende Aus- und Weiterbildung von medizinischen Fachpersonen gilt als einer der wichtigsten Einflussfaktoren, um Empowerment von Patientinnen, Patienten und Angehörigen voranzubringen. Sie brauchen eine vertrauensvolle Beziehung zu Medizin-, Therapie- und Pflegekräften. Dafür sollten Fachkräfte vor allem für die Kommunikation mit alten und bildungsfernen Menschen fit gemacht werden.



Stimmen zu «Health Citizenship»

Mehr erfahren

- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung BZgA. (2000). Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – eine Länderübergreifende Herausforderung. Ideen, Ansätze und internationale Erfahrungen. (BZgA, Hrsg.) Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Band 10. Köln: BZgA.
- Coulter, A. (2012). Patient engagement – what works? *The Journal of Ambulatory Care Management*, 35(2), 80–89. doi:10.1097/JAC.0b013e318249e0fd.
- Crisp, N. (2015). Everyone has a role in building a health creating society. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 351(dec16_1), h6654. doi:10.1136/bmj.h6654.
- Foot, C., Gilbert, H., Dunn, P., Jabbal, J., Seale, B., Goodrich, J., ... Taylor, J. (2014). People in control of their own health and care. The state of involvement. London: The King's Fund.
- Holm Faber, N. (2015). Empowering Danish Citizens. Careum Blog: <http://blog.careum.ch/blog/koproduktion-4/> (Zugriff: Januar 2016).
- Robert Wood Johnson Foundation. (2013). Health policy brief. Patient engagement. *Health Affairs*, 34(12).
- Rosenbrock, R., & Hartung, S. (Hrsg., 2012). *Handbuch Partizipation und Gesundheit*. Bern: Hans Huber.
- Sørensen, K., Pelikan, J. M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., ... Brand, H. (2015). Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European Journal of Public Health*. doi:10.1093/eurpub/ckv043.
- WHO Regionalbüro Europa (2012). *Gesundheit2020. Europäisches Rahmenkonzept für gesamtstaatliches und gesamtgesellschaftliches Handeln zur Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden*. Kopenhagen: WHO Europa.

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

Dr. Glenn Laverack
Technical Officer
World Health Organization (WHO)

Empowerment Patienten als Koproduzenten

Der demografische Wandel ist längst Realität. Dass Menschen länger leben, oft auch mit chronischen Krankheiten, ist eine der grössten Herausforderungen für das Gesundheitswesen.

Dafür ist eine Haltungsänderung von Patientinnen und Patienten der erste richtige Schritt: Sie werden Produzenten von Gesundheit und sind bereit, ihren Lebenswandel zu ändern, sich mehr zu bewegen, auf ihre Ernährung zu achten und dabei eventuell auch auf etwas zu verzichten. Ein aktiver Lebenswandel kann im Krankheitsfall zu Fortschritt und auch zu mehr Motivation der Patientinnen und Patienten führen. Sie setzen sich aktiv mit dem Thema auseinander und tragen dazu bei, das Bestmögliche aus der Situation zu machen. Kurz: Sie übernehmen Verantwortung.



Patientinnen und Patienten als Produzenten von Gesundheit

Sowohl Empowerment als auch Koproduktion stehen für ein anders gelagertes Verständnis der Rolle von Betroffenen und Angehörigen im Gesundheitswesen. Sie werden nicht als passive Empfänger von Versorgungsleistungen angesehen, sondern als Partner, die aktiv an Entscheidungs- und Veränderungsprozessen mitwirken. Zum Beispiel, indem sie sich über ihre Krankheit informieren, zusammen mit Fachpersonen geeignete Behandlungen besprechen und sich an Entscheidungen zur Therapie und Versorgung beteiligen. Häufig schwingt auch eine kritische Haltung von Patientinnen

und Patienten sowie Angehörigen mit: Sie nehmen Verordnungen von Fachpersonen nicht mehr einfach entgegen, sondern hinterfragen diese und prüfen sie sorgfältig. So tragen sie dazu bei, dass Gesundheit verbessert und mit Krankheit angemessen umgegangen wird.



Sir Harry Burns ist Professor für global public health, University of Strathclyde

«Der Gesundheitssektor ist ein wichtiger Motor für das Wirtschaftswachstum. Millionen von Menschen sind weltweit darin beschäftigt. Es ist eine wachsende Branche, die von starken Interessen geprägt ist. Für Gesundheit zu sorgen und sie zu erhalten ist ein nicht annähernd so attraktives wirtschaftliches Geschäft. Dennoch ist es wegen der steigenden Kosten durch eine immer älter werdende Bevölkerung dringend nötig, dass wir neue und nachhaltige Wege dafür finden. Ein äusserst wichtiger Aspekt ist, dass durch Koproduktion endlich anerkannt wird, dass Bürgerinnen und Bürger nicht passive Empfänger von Leistungen sind. Sie besitzen die Stärke und die Expertise, die sie anderen zur Verfügung stellen können, um ihnen noch besser helfen zu können.»

Gesundheitskompetenz kann besonders bei sozioökonomisch benachteiligten Gruppen und Menschen mit chronischen Krankheiten niedrig sein. Hier kann Empowerment sein Potential am meisten entfalten. Dabei kommt es vor allem darauf an, die Bedürfnisse der Bevölkerung gezielt zu erfassen. An Massnahmen zur Förderung von Gesundheitskompetenz mangelt es nicht. Auch den kulturellen Kontext sowie gesellschaftliche und organisatorische Rahmenbedingungen gilt es zu berücksichtigen und zu beeinflussen. Es braucht verlässliche Informationen und handlungsrelevantes Wissen, um die Gesundheitskompetenz von Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen zu fördern.

Das European Patient Forum EPF hat für den Zeitraum 2015–2016 eine eigene Kampagne zum Thema Patientenbeteiligung ins Leben gerufen. Sie verfolgt das Ziel, die Diskussionen zu dem Thema auf europäischer Ebene voranzutreiben und konkrete Massnahmen daraus abzuleiten. Das EPF möchte so das Thema Patientenbeteiligung verständlicher machen und es aus Sicht der Patienten beschreiben – vor allem gegenüber politischen Akteuren und Interessengruppen des Gesundheitswesens.



Kaisa Immonen-Charalambous vom European Patients' Forum EPF

«Die Kehrseite von Empowerment: Ein kompetenter Patient braucht den «patientenkompetenten» Gesundheitsexperten, der seine Kompetenz willkommen heisst.»



Stimmen zu «Empowerment»



FILM ENOPE: What is Patient Empowerment?

Mehr erfahren

- Burns, H. (2013). «Co-production of health and well-being» (Keynote Careum Congress 2014). Careum Blog: <http://blog.careum.ch/blog/co-production-health-wellbeing/> (Zugang: Januar 2016).
- Laverack, G. (2010). Gesundheitsförderung und Empowerment. Grundlagen und Methoden mit vielen Beispielen aus der praktischen Arbeit. Gamburg: Verlag für Gesundheitsförderung.
- Pulvirenti, M., McMillan, J., & Lawn, S. (2014). Empowerment, patient centred care and self-management. *Health Expectations*, 17(3), 303–310. doi:10.1111/j.1369-7625.2011.00757.x.
- Schulz, P. J., & Nakamoto, K. (2013). Health literacy and patient empowerment in health communication: the importance of separating conjoined twins. *Patient Education and Counseling*, 90(1), 4–11. doi:10.1016/j.pec.2012.09.006.
- Whitehouse, D., & Sanna, L. (2013). *The Value+ Handbook for project co-ordinators, leaders and promoters of meaningful patient involvement*. Brussels: European Patients' Forum.

«Selbstmanagement zu fördern bedeutet, den Menschen Wissen, Fähigkeiten und Zuversicht zu vermitteln, damit sie ihr Leben erfolgreich meistern.»

Prof. Dr. Kate Lorig
Direktorin des Stanford Patient
Education Research Center (USA)

Selbstmanagement Leben mit chronischen/seltenen Krankheiten

Chronische Krankheiten sind in der Schweiz die Hauptursache für gesundheitliche Beeinträchtigungen und Todesfälle. Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Krebs, Erkrankungen der Atmungsorgane und Demenz sind bei drei von vier Personen in der Schweiz die Todesursache.

Die Zahlen sind eindrücklich: In der Europäischen Union (EU) gehen acht von zehn Todesfällen auf chronische Krankheiten zurück. Das entspricht Gesundheitskosten von jährlich bis zu 700 Milliarden Euro.

Vor allem bei älteren Menschen nimmt Multimorbidität zu. Das bedeutet, sie leben gleichzeitig mit zwei oder mehreren Erkrankungen. Ernüchternde Fakten – gerade weil Menschen mit mehreren chronischen Krankheiten häufig eine niedrige oder unzureichende Gesundheitskompetenz haben.

Mit seltenen Krankheiten leben in der EU schätzungsweise sechs bis acht Prozent der Bevölkerung. Das sind etwa 30 Millionen Menschen. Davon bis zu vier Millionen in Deutschland, 400 000 in Österreich und etwa 500 000 in der Schweiz.

Sie alle stehen vor ähnlichen Herausforderungen: Lange Diagnosewege, fehlende Versorgungsstrukturen oder Isolation und Einsamkeit gehören dazu. Neben nationalen Aktionsplänen und gesundheitspolitischen Strategien spielen vor allem neue Medien eine wichtige Rolle, um die Versorgung von Betroffenen mit chronischen und seltenen Krankheiten zu verbessern.

Personen, die mit (mehreren) chronischen Krankheiten leben, haben ein hohes Informationsbedürfnis. Sie suchen aktiv nach Gesundheitsinformationen, zum Beispiel im Gespräch mit Ärztinnen und Ärzten. Das kann je nach Krankheitszustand und -verlauf, Informationsbedarf sowie persönlichen Neigungen variieren. Zudem kann der Zugang zu verlässlichen Gesundheitsinformationen schwierig sein und verunsichern: Die Informationsmöglichkeiten sind oft unüberschaubar und wegen verwendeter Fachbegriffe schwer verständlich.

Viele Patientinnen und Patienten eignen sich im Krankheitsverlauf eine umfangreiche Expertise fachlicher Art und aus krankheitsbezogenen Erfahrungen an. Bei ihren Angehörigen ist es genauso. Dennoch sind sie auf die Unterstützung, Motivation und Begleitung von ihrem sozialen Umfeld und von Gesundheitsfachpersonen angewiesen.



Dr. Therese Stutz Steiger ist Public Health Consultant, Präsidentin der Schweizerischen Vereinigung Osteogene-sisImperfecta

«Ich lebte immer zwischen Professionalität und Betroffenheit. Über lange Jahre habe ich das Patientinsein eher ein wenig vergessen. Die Situation hat sich nach meinem Unfall mit langwierigen Folgen geändert. Für viele chronische Patienten und Menschen mit Behinderungen sind die Hürden des Alltags nicht primär medizinischer, sondern architektonischer, bürokratischer und sozialer Art. Eine betroffene Person, die diese Hürden überwinden kann, beweist mindestens so viel Gesundheitskompetenz, wie wenn sie «nur» die wichtigen medizinisch orientierten Dienstleistungen im Selbstmanagement in Anspruch nimmt.»

Aus: <http://blog.careum.ch/blog/gesundheitskompetenz-chronisch-krankheit/> (Zugriff: Januar 2016).

Careum hat sich mit dem Engagement zu Patientenbildung zum Ziel gesetzt, Menschen mit chronischen Krankheiten im Umgang mit ihrer Krankheit zu unterstützen. Viele Menschen möchten nicht nur über ihre Krankheit und deren Verlauf informiert sein: Sie wollen ihre Krankheit aktiv selbst bewältigen. Das bedeutet auch, den Alltag möglichst gesundheitsbewusst zu gestalten.



Selbstmanagement braucht Übung – Tag für Tag

Um Entscheidungen rund um Gesundheit und Krankheit treffen zu können, brauchen Patientinnen und Patienten sowie Angehörige die richtigen Informationen, Werkzeuge und Fähigkeiten. Aufgabe des Gesundheitssystems und aller Fachpersonen ist es deshalb, Selbstmanagement zu fördern.

Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit beinhaltet unter anderem:

- Wissen über die eigene Krankheit und wie sie behandelt werden kann
- Motivation, um besser auf sich selbst zu achten
- Werkzeuge und Techniken, um Obiges zu erreichen
- Eine vertrauensvolle Beziehung zu Fachpersonen



Stimmen zum Leben mit
chronischen/seltenen Krankheiten

Mehr erfahren

- Haslbeck, J., & Schaeffer, D. (2007). Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit: Geschichte, Konzept und Herausforderungen. *Pflege*, 20(2), 82–92. doi:10.1024/1012-5302.20.2.82.
- Haslbeck, J., Klein, M., Bischofberger, I., & Sottas, B. (2015). *Leben mit chronischer Krankheit. Die Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen.* (Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Obsan), Neuchâtel: Obsan.
- Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen NAMSE. (2013). *Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Handlungsfelder, Empfehlungen und Massnahmenvorschläge.* Bonn: NAMSE.
- Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. (2015). *Gesundheit in der Schweiz – Fokus chronische Erkrankungen.* (M. Diebold, I. Kickbusch, F. Paccaud, & T. Zeltner, Eds.). Bern: Hogrefe Verlag.
- Stutz Steiger, T. (2015). *Starke Menschen stärken das Gesundheitssystem. Empowerment von Menschen mit seltenen Krankheiten.* *Competence*, (4), 21.
- Taylor, S. J., Pinnock, H., Epiphaniou, E., Pearce, G., Parke, H. L., Schwappach, A., ... Sheikh, A. (2014). A rapid synthesis of the evidence on interventions supporting self-management for people with long-term conditions: PRISMS – Practical systematic Review of Self-Management Support for long-term conditions. *Health Services and Delivery Research*, 2(53), 1–580. doi:10.3310/hsdr02530.
- WHO World Health Organization. (2014). *Noncommunicable diseases country profiles 2014.* Geneva.

«Es sieht für mich
so aus, dass das
Verhältnis von Ärzten
und PatientInnen
durch Watson einen
fundamentalen
Wandel erfahren
könnte.»

Dr. Sigrid Pilz
Wiener Pflege-, Patientinnen-
und Patientenärztin (A)

Gesundheit 3.0 Vernetzen, informieren, motivieren

Patientinnen und Patienten 3.0 sind informiert und aktiv.

Patientinnen und Patienten 3.0 recherchieren im Internet über die eigene Krankheit und wie sie behandelt werden kann, tauschen sich in Foren über Symptome, Behandlungen und Erfahrungen aus, nutzen Online-Tools, besuchen Informationsanlässe. Soziale Netzwerke, Lernspiele, interaktive Plattformen oder Online-Programme gewinnen für sie an Bedeutung. Die neuen Medien und ihre Möglichkeiten beeinflussen den Umgang mit Gesundheit bzw. Krankheit.

Die Vorteile liegen auf der Hand: Patientenzentrierter Zuschnitt, rund um die Uhr verfügbare Informationen, Zugang zu Erfahrungswissen, Vernetzung und Austausch sind nur einige. Doch auch ein aktives Mitwirken an Versorgungs- und Entscheidungsprozessen gehört dazu.



Smartphone als Gesundheitshelfer

Trotz der teils magischen Faszination des technisch Machbaren darf nicht in Vergessenheit geraten, dass «Technologie letztlich nur ein Werkzeug sei», meint Prof. Dr. Kate Lorig vom Stanford Patient Education Research Center. Die Lösung würde woanders liegen, nämlich bei den Patientinnen und Patienten. Der vernetzende und interaktive Ansatz bräuchte



PD Dr. med. Christiane Brockes ist Leiterin der Onlineberatung und Klinischen Telemedizin am Universitätsspital Zürich

«Das Smartphone kann auf jeden Fall helfen, die eigene Gesundheit besser zu überblicken und in den Griff zu bekommen. Aber man sollte sich über die AGBs und den Datenschutz der App informieren. Diese sind oft schwer zu finden, fürchterlich lang und verklausuliert. Wichtig ist für den User, zu wissen, was mit seinen gesammelten persönlichen Daten passiert, wo die Speicherung stattfindet, ob sie an Dritte transferiert oder sogar verkauft werden und welche Konsequenzen daran hängen. [...] Es gibt zig Gesundheits- und Fitness-Apps – bei den meistens weder geprüften noch zertifizierten Apps steht die Ansammlung von grossen Datenmengen im Vordergrund. Bei den Medical-Apps hingegen ist das medizinische Wissen entscheidend. Die Qualität hängt von der Kompetenz der involvierten Ärzte ab, daher sollte man genau hinschauen, wer dahintersteckt. Das Risiko ist nicht zu unterschätzen. Vollautomatisierte Apps versuchen den Arzt zu ersetzen: hier ist Vorsicht angeraten, das kann völlig schief laufen.»

Aus: <http://blog.usz.ch/cms/nachgefragt-wie-sinnvoll-sind-gesundheitsapps/> (Zugriff: Januar 2016).

jedoch noch einen Anschlag: «Es sei an der Zeit, mit einer Stimme zu sprechen und über ein neues Partnerschaftsmodell nachzudenken – das wäre schlussendlich Gesundheit 3.0», sagt Jan Geissler, Geschäftsführer von EUPATI.



Careum Congress 2014

Im Bereich Gesundheit 3.0 wird es in den nächsten Jahren noch viele Innovationen geben. Sowohl was den Austausch zwischen Patientinnen und Patienten untereinander, aber auch ihren Dialog mit dem Gesundheitspersonal betrifft und die Vernetzung vielfältiger Gesundheitsdaten.

Mehr erfahren

- Fox, S. (2011). Peer-to-Peer Healthcare. Pew Research Center's Internet & American Life Project, 1–26.
- Greenspun, H., & Coughlin, S. (2012). mHealth in an mWorld. How mobile technology is transforming health care. Washington, DC: Deloitte Center for Health Solutions.
- Oldenburg, B., Taylor, C. B., O'Neil, A., Cocker, F., & Cameron, L. D. (2015). Using new technologies to improve the prevention and management of chronic conditions in populations. *Annual Review of Public Health*, 36, 483–505. doi:10.1146/annurev-publhealth-031914-122848.
- TNS Political & Social. (2014). European citizen's digital health literacy. Flash Eurobarometer 404. Brussels.
- Wicks, P., Massagli, M., Frost, J., Brownstein, C., Okun, S., Vaughan, T., ... Heywood, J. (2010). Sharing health data for better outcomes on PatientsLikeMe. *Journal of Medical Internet Research*, 12(2), e19. doi:10.2196/jmir.1549.



Stimmen zu «Gesundheit 3.0»

«Gesundheitswissen fängt zu Hause an!»

Pascal Strupler

Direktor des Eidgenössischen
Bundesamtes für Gesundheit (BAG) (CH)

Evivo Empowerment leben

Den Auftakt des Engagements von Careum im Bereich Patientenbildung: das Chronic Disease Self-Management Programm der Stanford Universität (USA), kurz: CDSMP.

Die Careum Stiftung hat es erstmalig als Kursprogramm in der Schweiz und im deutschsprachigen Europa eingeführt. In der Schweiz ist das Programm inzwischen als Evivo bekannt. Dabei steht E für Empowerment (Stärkung, Befähigung) und Vivo für «ich lebe».

The logo for Evivo, featuring the word 'EVIVO' in a bold, blue, sans-serif font. The 'E' is stylized with a thick, rounded shape.

Die von Careum neu geschaffene Wortmarke für das CDSMP

Der Name für das Evivo Kursprogramm «Gesund und aktiv leben» (oder französisch: «Devenir acteur de sa santé») ist Programm: Es will Betroffene und ihre Angehörigen darin unterstützen, mit typischen Herausforderungen leichter und selbstbestimmt zurechtzukommen. Evivo geht davon aus, dass sich die Bedürfnisse von Menschen mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen ähneln. Daher sind die Kursinhalte von Evivo krankheitsübergreifend gestaltet. Sie sind für alle Personen relevant – egal ob sie direkt oder indirekt von chronischer Krankheit betroffen sind. Evivo ermöglicht Empowerment, Partizipation und gelebten Dialog. Wie eine erste Auswertung zeigt, wird das Kursprogramm auf einem hohen Qualitätsniveau umgesetzt. Die Begleitbücher von Prof. Dr. Kate Lorig erschienen mittlerweile auf Deutsch und Französisch beim Careum Verlag.

Fast 500 Teilnehmende besuchten zwischen 2012 und 2014 die 49 «Gesund und aktiv leben»-Kurse. Die meisten von ihnen äusserten sich sehr positiv dazu. Vor allem der Hand-

lungsplan und das Erarbeiten konkret erreichbarer Ziele kommen gut an. Sie geben kleine Impulse zu Verhaltensänderungen oder zeigen Wege aus sozialer Isolation. Eines ist allerdings schon absehbar: Würde das Programm im Gesundheitssystem verankert werden, könnte es eine vergleichbare Wirkung erzielen, wie es das international bereits tut.

CDSMP kurz erklärt

CDSMP steht für: Chronic Disease Self-Management Program. Die Gesundheitswissenschaftlerin Prof. Dr. Kate Lorig entwickelte es in den 1990er Jahren zusammen mit ihrem Team an der Stanford Universität. Bei dem Programm geht es darum, Menschen mit chronischen Krankheiten in Kursen mehr Fachwissen und Kompetenzen zum Umgang mit der Krankheit zu vermitteln. So können sie selbstbestimmt und gestärkt mit ihren Krankheiten und den entsprechenden Herausforderungen leben. Charakteristisch für das Stanford Programm: Es ist krankheitsübergreifend und spricht nicht nur Betroffene selber, sondern auch Angehörige an. Zudem stützt es sich auf einen «peer»-Ansatz. Das heisst, Personen in ähnlichen Lebensumständen oder mit vergleichbaren Erfahrungen leiten die Kurse. Das CDSMP wird in verschiedenen Ländern schon erfolgreich umgesetzt: In Grossbritannien haben bereits mehr als hunderttausend Personen daran teilgenommen. In Dänemark sind es jährlich etwa 2500. Dort ist es mittlerweile gelungen, den Ansatz gesetzlich im Gesundheitssystem zu verankern. CDSMP zählt zu den erfolgreichsten Selbstmanagementprogrammen weltweit.

Mehr erfahren

- Brady, T. J., Murphy, L., O'Colmain, B. J., Beauchesne, D., Daniels, B., Greenberg, M., ... Chervin, D. (2013). A meta-analysis of health status, health behaviors, and healthcare utilization outcomes of the Chronic Disease Self-Management Program. *Preventing Chronic Disease*, 10, 120112. doi:10.5888/pcd10.120112.
- Haslbeck, J., Zanoni, S., Hartung, U., Klein, M., Gabriel, E., Eicher, M., & Schulz, P. (2015). Introducing the Chronic Disease Self-Management Program in Switzerland and German-speaking countries: findings from a multiple methods study. *BMC Health Serv Res*, 15, 576. doi:10.1186/s12913-015-1251-z.
- Lorig, K. R. (2015). Chronic disease self-management program: insights from the eye of the storm. *Frontiers in Public Health*, 2, 253. doi:10.3389/fpubh.2014.00253.

Evivo Begeitbuch

Das Buch «Gesund und aktiv mit chronischer Krankheit leben» informiert darüber, wie Menschen mit chronischer Krankheit oder Behinderung gesundheitsbewusst leben können. Es enthält viele Übungen und Anregungen. Das Buch baut auf Fachwissen aus Medizin, Pflege und anderen Fachbereichen auf. Vor allem aber gründet es auf Erfahrungen von Menschen mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen. Mit diesen hat das Autorenteam praktische Hinweise erarbeitet, die leicht verständlich und anwendbar sind. Das Buch möchte Menschen dabei unterstützen, ihren eigenen Weg zu finden, um ihren Alltag gesundheitsbewusst zu gestalten – und zwar gemeinsam mit Angehörigen, Freunden und Fachpersonen. Die Careum Stiftung hat das Originalbuch vom CDSMP erstmals auf Deutsch übersetzt und 2011 herausgegeben (3. Auflage 2015). Die englische Ausgabe ist inzwischen in der vierten Auflage erschienen und wurde unter anderem auf Französisch, Dänisch und Spanisch übersetzt. Insgesamt hat sich das Buch bereits über 700 000 Mal verkauft.

Für die nachhaltige Umsetzung des Kursprogramms haben elf Organisationen 2014 den gemeinnützigen Verein «Evivo Netzwerk» gegründet. Für seine Mitglieder bildet der Verein Kursleitungen aus, organisiert Treffen zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch, stellt ein Organisationshandbuch zur Qualitätssicherung zur Verfügung und wertet durchgeführte Kurse aus. Die Careum Stiftung hat vom Stanford Patient Education Research Center exklusive Lizenzrechte erhalten. Damit darf Careum im deutschsprachigen Europa und in der Schweiz Lizenzen zu verschiedenen Stanford Programmen vergeben. Das macht nicht nur den Verein «Evivo Netzwerk» attraktiv, sondern eröffnet auch Freiräume im Bereich der Forschung.

David Künzler, Teilnehmer, ehemaliger Hausarzt

«Meine Frau (79 J.) und ich (81 J.) nahmen als Patientin und Angehöriger teil. Das Wichtigste war der Handlungsplan: Meine Frau konnte nicht mehr Geige spielen. Sie wechselte zurück zur Flöte und fand so wieder Gelegenheit, Musik zu machen. Ich selber hatte jahrzehntelang mehrmals pro Woche den Vita-Parcours gemacht. Mit der Neuorganisation des Haushaltes konnte ich meine Läufe wieder machen. Als ehemaliger Hausarzt machte mir der Kurs so Eindruck, dass ich mich bereit erklärt habe, bei Information und Werbung mitzuhelfen.»

Aus: Deppeler, M. (2015). E wie Evivo. Neues aus dem ABC des Patientenbildungsalphabetes. *Schweizerische Ärztezeitung*, 96(45), 1643–1644.

Stimmen von Teilnehmenden zu Evivo



«It takes a village...»
Nur dank der
Mitarbeit und Unter-
stützung von zahl-
reichen Akteurinnen
und Akteuren
konnte das Projekt
Patientenbildung
erfolgreich umge-
setzt werden.

Careum dankt den Kooperationspartnerinnen.

Hand in Hand Vernetzung

Um Patientenbeteiligung und -kompetenz in den Gesundheitssystemen zu fördern, braucht es Organisationen und Personen, die sich dafür einsetzen.

Sie diskutieren aktuelle Themen und innovative Entwicklungen zu Patientenbildung im Gesundheitswesen nicht nur, sondern treiben diese voran und machen sie einem breiten Publikum bekannt.

Mit einem tragfähigen Netzwerk und Kontakten zu schweizerweiten Organisationen im Gesundheitswesen trägt Careum zu Meinungsbildung und Wissenstransfer auf nationaler Ebene bei. Seit 2011 ist Careum Mitglied in der Allianz Gesundheitskompetenz.



Hand in Hand für mehr Gesundheitskompetenz

Hier setzen sich nationale Verbände und Organisationen für die Förderung von Gesundheitskompetenz ein. Die Allianz bietet eine Plattform zur Vernetzung von Personen aus Gesundheitssystem, Wissenschaft, Bildung, Politik, Wirtschaft und Medien. Sie setzt sich für eine gestärkte Gesundheitskompetenz der Schweizer Bürgerinnen und Bürger ein. Sie sollen sich für den Erhalt ihrer Gesundheit stark machen, Risiken einschätzen und sich autonom im Gesundheitssystem bewegen. Der Allianz ist es wichtig, dass die Bürgerinnen und Bürger unterstützt werden, im Alltag Entscheidungen zu treffen, die ihre Gesund-

heit fördern. Sie sollen trotz gesundheitlicher Einschränkungen ein selbstbestimmtes Leben führen können. Deshalb ist es der Allianz ein Anliegen, politische und gesetzliche Rahmenbedingungen zur Verbesserung der Gesundheitskompetenz zu schaffen. Sie wurde 2010 von Public Health Schweiz, Gesundheitsförderung Schweiz, der Careum Stiftung, der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH und Merck Sharp & Dohme (MSD) gegründet.

Auch auf internationaler Ebene ist Careum ein interessanter Netzwerkpartner: Zusammen mit dem Danish Committee for Health Education und anderen internationalen Organisationen hat die Stiftung das European Network on Patient Empowerment (ENOPE) gegründet. Seit 2011/2012 befasst es sich mit Patientenbeteiligung und -empowerment sowie Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit. Das Ziel: Internationaler Erfahrungsaustausch zu Stanford Selbstmanagementprogrammen, Forschungsaktivitäten sowie gemeinsame Veranstaltungen.

2012 bis 2013 ist Careum eine europäische Grundtvig-Lernpartnerschaft eingegangen. Im Rahmen des EU-Bildungsprogramms zu lebenslangem Lernen tauschten sich die teilnehmenden Organisationen aus Dänemark, Österreich, Italien und der Schweiz – vertreten durch Careum – darüber aus, wie Gesundheitskompetenz gefördert werden kann.

Zudem ist Careum an der deutschen Initiative zur Umsetzung des CDSMP («INSEA aktiv») beteiligt. Die Stiftung ist in die nationale Steuerungsgruppe involviert und kooperiert dabei mit der Robert Bosch Stiftung, der Barmer GEK sowie den Modellstandorten der Patientenuniversität Hannover und der Selbsthilfekoordination Bayern.

Auf politischer Ebene engagiert sich Careum fortlaufend in Gremien. Die Stiftung hat zur Förderung von Patientenbeteiligung und -kompetenz bereits erste Akzente in der Gesundheitspolitik gesetzt. Diese leisten einen «gesundheitsdiplomatischen» Beitrag, Partizipation und Patient Empowerment in der Schweiz und im deutschsprachigen Europa voranzutreiben.



Gründung Verein Evivo 2014

Mehr erfahren

- Allianz Gesundheitskompetenz (2015): Gesundheitskompetenz fördern – Ansätze und Impulse. Ein Action Guide der Allianz Gesundheitskompetenz, Bern.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (Hrsg.). (2015). Gesundheitskompetenz in der Schweiz – Stand und Perspektiven (Vol. 10). Bern.

«Evivo passt zum
«neuen Denken» von
Gesundheit2020.
Patienten sollen
partizipativ in
den Behandlungs-
prozess einbezogen
werden.»

Dr. Michael Deppeler

Co-Leiter von dialog gesundheit Schweiz und
ärztlicher Leiter der Hausarztpraxis SaluToMed.AG (CH)

Patienten der Zukunft Engagiert, empowert, eingebunden

Aktive Patientinnen und Patienten stehen nicht nur vor grossen Herausforderungen, sie haben auch viele Möglichkeiten: Sie können sich an der Entwicklung und Umsetzung von Angeboten beteiligen und so einen grossen Beitrag für eine optimierte Versorgung leisten.

Patientinnen und Patienten sowie Angehörige stehen vielen Herausforderungen gegenüber: Unsicherheiten und Risiken komplexer Medizin verstehen, eigene Kräfte kennen und aktivieren und einer klaren Zielvorstellung zu folgen, sind nur einige von ihnen. Gleichzeitig bieten sich den Patientinnen und Patienten so viele Möglichkeiten wie noch nie. Und doch gibt es noch jede Menge zu tun.



Aktive Patientinnen und Patienten haben viele Möglichkeiten

Denn Patientinnen und Patienten sind nicht das Problem, sondern der wichtigste Teil der Lösung – weshalb ihre Beteiligung so wichtig ist: Von der individuellen Interaktion in der Versorgung bis hin zu gesundheitspolitischen Entscheidungen gilt es, Koproduktion zu leben. Dafür wäre es hilfreich, wenn Patientenorganisationen sich zusammenschliessen, um in Zukunft deutlicher mit ihrer Stimme zu sprechen.

Das Gesundheitswesen sollte darauf hinarbeiten, dass Patientinnen und Patienten sowie Angehörige nicht nur Ansprüche haben und Rechte einfordern. Sie sollten auch – besonders wenn sie organisiert sind – gesellschaftlich zu besserer Gesundheit und Bewältigung von Krankheit beitragen.

Doch damit Patientinnen und Patienten ihre Rechte wahrnehmen können, müssen sie sie kennen. Transparenz im Gesundheitswesen ist daher die Grundlage für Patientenbeteiligung. Auf dem Weg dahin sind neue Technologien weder die Lösung noch ein Patentrezept – sondern in erster Linie Werkzeug und Hilfsmittel.

Careum engagiert sich auch in Zukunft für das Thema Patientenbildung. Dabei stehen diese Themen im Mittelpunkt:

- Leben mit chronischer Krankheit und Multimorbidität
- Bürger- und Gesundheitskompetenz
- Selbstmanagementförderung und Empowerment.

Das Ziel: Zur Meinungsbildung im Bereich Patientenbeteiligung und -kompetenz beitragen und durch nutzerzentrierte Versorgungsforschung sowie Bildungsangebote einen Beitrag leisten,

- die Versorgung von Menschen, die mit chronischen Krankheiten und Behinderung leben, zu verbessern
- deren Gesundheitskompetenz und Selbstmanagement zu fördern
- zu gesundheitlicher Chancengleichheit für vulnerable Gruppen beizutragen.



Schwerpunkthemen und Aktivitäten Kompetenzzentrum «Patientenbildung»

Gesundheitskompetenz will gelernt sein: Jede zweite Person, die mit einer oder mehreren Langzeiterkrankungen lebt, hat eine eingeschränkte oder unzureichende Gesundheitskompetenz. Vor allem bei sozioökonomisch benachteiligten Gruppen und Menschen mit chronischen Krankheiten kann die Gesundheitskompetenz sehr niedrig sein. Zugang zu Gesundheitsinformationen zu haben, sie verstehen, beurteilen und anwenden zu können – all dies ist relevant für Gesundheitsförderung, Prävention und Krankheitsbewältigung. Gesundheits- und Patientenkompetenz fördern heisst demnach, Menschen in die Lage zu versetzen, im Gesundheitssystem aktiv mitentscheiden und autonomer handeln zu können.

Zahlreiche Massnahmen zur Förderung von Gesundheitskompetenz gibt es bereits. Viel wichtiger wäre es, den Bedarf oder auch die Bedürfnisse der Bevölkerung gezielt zu erfassen. Auch den kulturellen Kontext sowie gesellschaftliche und organisationale Rahmenbedingungen gilt es zu berücksichtigen und zu beeinflussen.

«Gesundheitskompetenz. Die Fakten» (WHO, 2016)

Diesen umfassenden Grundlagenbericht des WHO Regionalbüros für Europa hat das Kompetenzzentrum Patientenbildung der Careum Stiftung zusammen mit dem Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger und dem AOK Bundesverband (Deutschland) bearbeitet. Gebündelt werden Fakten zu Gesundheitskompetenz für den deutschsprachigen Raum, Möglichkeiten der Förderung sowie Impulse, um Gesundheitskompetenz zu einem integralen Bestandteil innovativer Sozial- und Gesundheitspolitik zu machen.

WHO Regionalbüro für Europa (2016). Gesundheitskompetenz. Die Fakten. (I. Kickbusch, J. M. Pelikan, J. Haslbeck, F. Apfel, & A. D. Tsouros, Hrsg.). Zürich: Kompetenzzentrum Patientenbildung, Careum Stiftung.

