

1.4 Die Sicht von erfahrenen PatientInnen

Therese Stutz Steiger

Der Bericht «Gesundheit2020» des Bundesrates bewertet die Zunahme der chronischen Krankheiten als eine der zentralen Herausforderungen für die kommenden Jahre und schliesst daraus: «Es werden aber auch immer mehr Menschen lernen müssen, mit chronischen Krankheiten zu leben und diese mit Unterstützung der Gesundheitsfachpersonen selber zu managen. Dafür ist die Stärkung der Gesundheitskompetenzen gefragt.»

Viele Personen, die mit einer chronischen Krankheit bzw. Behinderung leben und die einen hohen Grad an Gesundheitskompetenz aufweisen, möchten ihre Krankheitsbewältigung als aktive Beteiligte bzw. als Partner der Gesundheitsfachleute angehen. Tatsächlich werden sie in der Schweiz in medizinischen, präventiven und politischen Prozessen immer noch vernachlässigt. Damit liegt ein Potential brach, von dem das schweizerische Gesundheitssystem, unsere Gesellschaft und auch die Fachwelt viel profitieren könnten.

Für PatientInnen hat die Fähigkeit zur Informationsbeschaffung und -verarbeitung für gesundheitsrelevante Entscheide einen hohen Stellenwert. Es wird geschätzt, dass jeder fünfte Patient heute nach Unterstützung in Online-Communities sucht (Belliger et al. 2011). Andere suchen Informationen in einer Patienten- bzw. Selbsthilfeorganisation. Der Austausch unter seinesgleichen (peers) erweitert den Horizont – auch im Hinblick auf präventive Erkenntnisse oder auf gezieltere Fragen beim Arzt oder bei der Ärztin.

Gesundheits- bzw. Patientenkompetenz in verschiedenen Stadien der Lebens- bzw. Patientenlaufbahn

Die Tabelle zeigt in Anlehnung an eine Präsentation von J. Pelikan verschiedene mögliche Rollen und Stadien der Auseinandersetzung mit dem Gesundheitssystem. Es handelt sich um eine schematische Darstellung, die veranschaulicht, wie viele Komponenten der Gesundheitskompetenz eine Person braucht, um sich mit Gesundheitsstörungen auseinanderzusetzen und um im Gesundheitssystem bestehen zu können.

Gesunde Person	Einschätzung von Ressourcen im alltäglichen Leben (Health in all Policies; gesundheitskompetente Organisationen) und von Gesundheitsrisiken
Eintritt in die Krankenrolle	Krankheitssymptome werden wahrgenommen und bekommen Bedeutung
Krankenrolle	Entscheidung: Selbstbehandlung oder Inanspruchnahme des professionellen Gesundheitssystems?
Eintritt in die Patientenrolle	Entscheidungen über Art der Inanspruchnahme des medizinischen Systems (Navigieren im System)
Akute Patientenrolle	<ul style="list-style-type: none"> - Fähigkeit zur Darstellung der Symptome und der eigenen Lebenslage (Kommunikation und Interaktion) - Kooperation bei der Diagnostik - Interaktion und Kooperation bei der Therapie stationär und ambulant (Shared Decision Making, Compliance/Adherence, Ko-Produktion von Gesundheit)
Chronische Patientenrolle	<ul style="list-style-type: none"> - Leben mit einer chronischen Krankheit (Selfmanagement, Anpassung des Lebensstils) - Selbstorganisation im System (z.B. mithilfe von Patienten- bzw. Selbsthilfeorganisationen) - Partizipation im Rahmen der eigenen Ressourcen und der zu schaffenden Durchlässigkeit des Systems bis hin zur politischen Ebene
Personen mit einer (sehr) seltenen Krankheit (meist von Geburt an)	<ul style="list-style-type: none"> - Erwerb von Fachwissen - Mängel im Gesundheitssystem werden teilweise von Eltern oder von PatientInnen selbst aufgefangen - Selbstorganisation der Angehörigen - z.T. einsamer Kampf gegen die Behörden

(nach J. Pelikan, modifiziert durch Stutz Steiger)

Tab. 1 Rollen und Kompetenzen in der Patientenlaufbahn

Kompetenzen sind offensichtlich in vielen Stadien und Lebenslagen gefragt: beim allfälligen Anpassen des Lebensstils an eine neue Situation, beim Navigieren im Gesundheitssystem, aber auch im Falle von (neu auftretenden) Behinderungen und generell beim adäquaten Meistern des Alltags. Auch die verschiedenen Lebensphasen konfrontieren die Versicherten und die PatientInnen mit verschiedenen Fragen, die (Gesundheits-)Kompetenzaufbau notwendig machen. Dem Selbstmanagement wird ein Potential zugeschrieben, das zu Kompetenz auf individueller und Effizienzsteigerung auf Systemebene beitragen soll (Trageser et al. 2014).

Die interaktiven Fähigkeiten von Nutzern und Anbietern im Gesundheitswesen werden im Modell von Sørensen (Sørensen et al. 2012) wenig berücksichtigt. Ein Grund kann darin liegen, dass die europäischen Gesundheitssysteme sehr unterschiedlich sind. Eine wichtige Frage der nächsten Jahre wird sein, ob sich die Fachwelt und die Behörden auf (gesundheits-)kompetente Patienten einstellen wollen und können.

Patientenkompetenz

«Gesundheitskompetenz ist mehr Haltung als Wissen» (Maio 2014) – eine Aussage, die genauso für Patientenkompetenz gilt. Die meisten PatientInnen sind mit dem theoretischen Begriff «Gesundheitskompetenz» wenig vertraut. Und doch hat sich in den letzten 50 Jahren ein tiefgreifender Wandel vollzogen. Viele PatientInnen haben sich aus der Rolle des bevormundeten Patienten hin zum informierten, mündigen, autonomen, im besten Fall zum kompetenten Patienten weiterentwickelt (Nagel 2009). Der Eintritt in die Patientenrolle (gemäss Tabelle 1) erfordert Fähigkeiten, die häufig unter dem Begriff «Patientenkompetenz» erfasst werden. Nagel hat vor allem Erfahrungen mit KrebspatientInnen, aber er hat auch die folgende allgemein gültige und besonders auch auf chronisch-kranken PatientInnen anwendbare Definition von Patientenkompetenz formuliert:

Patientenkompetenz ist die Fähigkeit des Patienten, sich den Herausforderungen der Erkrankung zu stellen, sich auf die eigenen und fremden Ressourcen zur Krankheitsbewältigung zu besinnen, diese Ressourcen zu nutzen, dabei auch grösstmögliche persönliche Bedürfnisse zu berücksichtigen, eigene Zielvorstellungen zu verfolgen und Autonomie zu bewahren (Nagel 2009).

Ein Problem sei nicht verschwiegen: Wenn ein Patient bzw. eine Patientin geschwächt oder pflegebedürftig ist, können Fachleute nur beschränkt auf seine bzw. ihre Kompetenzen bauen. Immerhin sind die Fachpersonen in diesen Situationen häufig mit Angehörigen konfrontiert, die über sich hinauswachsen.

Patienten- und Selbsthilfeorganisationen, Peers

Patienten- und Behindertenselbsthilfeorganisationen existieren teilweise seit über 100 Jahren. Zunehmend setzen sich PatientInnen mit Gesundheitsinformationen auseinander, bereiten sich auf medizinische Untersuchungen vor und diskutieren mit Fachleuten auf Augenhöhe, tauschen in Selbsthilfeorganisationen und -gruppen Informationen und Tipps für den Alltag aus, sind erfahren im Selbstmanagement und leisten (als Peers) gegenseitige Unterstützung. Sie weisen z.B. Behörden und Politik auf Gesetzeslücken hin.

Die kompetenten PatientInnen existieren, aber sie werden in der Schweiz zu wenig gefördert. Sie sind naturgemäss vor allem unter gut organisierten Personen mit chronischen oder seltenen Krankheiten zu finden. Als «Patientenorganisationen» sollten eigentlich Zusammenschlüsse von Personen verstanden werden, die von derselben oder allenfalls einer ähnlichen Krankheit oder Behinderung betroffen sind – dies im Gegensatz zu den (professionellen) Dienstleistungsorganisationen wie z. B. den Gesundheitsligen (die natürlich auch ihre Daseinsberechtigung haben!). Die individuellen und organisatorischen/gesellschaftlichen Bemühungen von Betroffenen sollten durch die Schaffung von geeigneten Rahmenbedingungen unterstützt werden. Das ist eine Aufgabe der Politik und allenfalls grosser NGOs. Sehr wichtig wäre, dass betroffene Personen (als «echte» VertreterInnen von bestimmten Patientengruppen) in offiziellen strategischen Organen Einsitz nehmen könnten. Etliche Patientenorganisationen kämpfen mit erheblichen finanziellen und strukturellen Schwierigkeiten. Wer via Art. 74 des Invalidengesetzes (SR 831.20) staatliche Unterstützung bekommt, ist häufig mit enormen administrativen Lasten konfrontiert.

Vor einer speziellen Situation stehen Menschen mit einer fortschreitenden Krankheit, z.B. im neurologischen Bereich, oder mit einer seltenen Krankheit, die nicht diagnostiziert werden kann, bzw. mit einer Gesundheitsstörung, die immer wieder Notfallsituationen hervorruft, oder mit einem psychischen Problem, welches das seelische Gleichgewicht erschüttert. Ein Rückgriff auf eigene Ressourcen oder auf koordinierte Angebote ist häufig sehr erschwert.

Partizipation, Patientenbeteiligung

Empowerment von Menschen kann nur mit Partizipation erreicht werden, d.h. mit individueller und kollektiver Beteiligung an Entscheidungen mit Bezug auf die eigene Lebensgestaltung und Gesundheit. Voraussetzung für echte Partizipation sind Mitgestaltungsmöglichkeiten auf verschiedenen Ebenen. Angemessen praktizierte und individuell angepasste Partizipation ist ein wesentlicher

Faktor zur Erhaltung und Förderung von Gesundheit sowie Heilung und Bewältigung von Krankheit. (Rosenbrock/Hartung 2012).

Die wichtigsten Partizipationsmöglichkeiten:

- Mikroebene: Mit-Entscheidung am individuellen medizinischen Entscheidungsprozess: Diagnose, Therapie, Pflege und Betreuung
- Mesoebene: Beteiligung an strategischen Prozessen und Policy-Papieren sowie aktive Beteiligung an Forschungsvorhaben
- Makroebene: Mitbeteiligung an gesetzgeberischen Prozessen im gesundheitspolitischen System

Bei der Mitbeteiligung am medizinischen Entscheidungsfindungsprozess (Shared Decision Making) sind Guidelines und Tools gefragt. Shared Decision Making ist in der Schweiz – im Gegensatz zu den anglosächsischen Ländern – auch heute noch die Ausnahme.

Es existieren zahlreiche Beispiele für Patientenschulungen im Hinblick auf Partizipation:

- **Patientenorientierungen durch Informationsveranstaltungen, die auch ein reges Networking der Anwesenden zulassen:** z.B. Diabetikertage der Schweizerischen Diabetesgesellschaft, Patientenforen in Spitälern, Symposien, die manchmal auch durch Patientenorganisationen organisiert werden.
- **Patientenschulungen im Bereich Gesundheitssystem und Versorgungernetz:** Ein Beispiel, das man als «Best practice auf Behördenebene» bezeichnen könnte, ist die Swissmedic-Arbeitsgruppe Patienten- und Konsumentenorganisationen (vgl. auch Praxisbeispiel unten).

- **Neue Modelle in der Grundversorgung:** z.B. Dialog Gesundheit, Zollikofen BE; das Modell verbreitet sich allerdings schweizweit nicht in genügendem Ausmass.
- **EUPATI:** Das Projekt «Europäische Patientenakademie für Therapeutische Innovationen», finanziert durch die *Innovative Medicines Initiative*, stellt Patienten objektive, verständliche Informationen zum Thema medizinische Forschung und Entwicklung bereit. Die schweizerische Plattform soll 2015 gegründet werden.

Trotzdem sind im schweizerischen Gesundheitssystem die PatientInnen zum Teil verloren in einem oft undurchschaubaren Versorgungsnetz, in dem sie ganz verschiedene Rollen wahrnehmen müssen. Es seien nur einige wenige erwähnt: PatientIn, Klient, Kunde, Vertragspartner, Leistungsempfänger, Versicherte, MandantIn, BürgerIn, Laie, Versuchsperson, HeimbewohnerIn, Pflegebedürftige usw. (Etgeton 2009).

Fazit

Gesundheitskompetenz ist bei den PatientInnen wie bei der (noch) gesunden Bevölkerung ein Privileg. Personen, die spezielle Unterstützung brauchen, müssen von geschulten Fachleuten mit Informationen, die in leicht verständlicher Sprache verfasst sind, unterstützt werden. Ohne solche Massnahmen in der Gesundheitsversorgung wird es kaum möglich sein, die nötigen Kompetenzen zu fördern (Stutz Steiger 2011).

Gute Beispiele für Partizipation der Patientenorganisationen auf Policy-, Forschungs- und Qualitätsebene gibt es u.a. in Frankreich, England und Holland. Diese Länder bieten für delegierte PatientInnen die Möglichkeit, auf Behördenebene die Gesundheitspolitik mitzugestalten (Keizer 2012). Die Schweiz kann und soll sich an diesen Beispielen orientieren.

Praxisbeispiel: die Swissmedic-Arbeitsgruppe «Patienten- und Konsumentenorganisationen»

Dass PatientInnen von passiven EmpfängerInnen von Heilmitteln zu aktiven, gut informierten AnwenderInnen dieser Produkte werden sollen, ist unbestritten. Swissmedic möchte dieser Entwicklung Rechnung tragen und stellt ihre Zusammenarbeit mit dieser Stakeholder-Gruppe neu auf. Hierbei stehen folgende Ziele im Vordergrund:

- Aktive Bereitstellung von Informationen rund um Heilmittel, die an die Bedürfnisse von PatientInnen bzw. KonsumentInnen angepasst sind
- Verwendung angemessener Kommunikationsmittel
- Einbezug von VertreterInnen von Patienten- und Konsumentenorganisationen in definierte Tätig-

keitsbereiche von Swissmedic. Der aktive Einbezug erfolgt in einem schrittweisen Prozess, damit so notwendige Erfahrungen auf beiden Seiten gesammelt werden können.

In einem ersten Schritt etabliert Swissmedic während einer Pilotphase von zwei Jahren eine Arbeitsgruppe, die sich aus VertreterInnen von Patienten- und Konsumentenorganisationen und Swissmedic zusammensetzt. Interessierte Organisationen haben die Möglichkeit, einen Antrag zur Mitarbeit in dieser Arbeitsgruppe zu stellen. Zur Zeit (Stand Januar 2015) sind 13 Patienten- und 2 Konsumentenorganisationen vertreten.

Literatur

Belliger A, Krieger DJ (2011) **Mandat Trendanalyse: Angebote über Gesundheit im Internet. Verhalten und Bedürfnisse der Bevölkerung heute und in naher Zukunft.** Im Auftrag des BAG. Projekt öffentliches Gesundheitsportal. Luzern.

Cornuz J (2013) **L'avenir est au partage de la décision avec les patients.** Rev Med Suisse; 9: 3–5.

Etgeton S (2009) **Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen – Anforderungen an die Gesundheits- und Verbraucherpolitik,** in Klusen N, Fliessgarten A, Nebling T (Hrsg.): **Informiert und selbstbestimmt. Der mündige Bürger als mündiger Patient.** Nomos; 241.

Gesundheit2020 (2013) **Die gesundheitspolitischen Prioritäten des Bundesrates.** Eidgenössisches Departement des Inneren. Bern.

Gerber M, Kraft E, Bosshard C (2014) **Shared Decision Making – Arzt und Patient entscheiden gemeinsam.** SÄZ 2014, 95: 50: 1883–9.

Keizer B (2012) **Exchanging knowledge on participation of health consumers and patients in research, quality and policy.** The Netherlands Organisation for Health Research and Development.

Lorig K, Haslbeck J, Gabriel E, Natau C (2013) **Gesund und aktiv mit chronischer Krankheit leben.** 2nd ed, Careum Verlag.

Maio G (2014) **Medizin ohne Mass? Vom Diktat des Machbaren zu einer Ethik der Besonnenheit,** Trias Verlag, 117.

Nagel G (2009) in: Klusen N, Fliessgarten A, Nebling T (Hrsg.): **Informiert und selbstbestimmt. Der mündige Bürger als mündiger Patient.** Nomos: 97–109.

Pelikan J (2012) **Wie kann Gesundheitskompetenz zu mehr gesundheitlicher Chancengerechtigkeit beitragen?** Präsentation an der österreichischen Gesundheitsförderungskonferenz in Villach.

Rosenbrock R, Hartung S (2012) **Handbuch Partizipation und Gesundheit.** Bern. Hans Huber.

Sørensen K et al. (2012) und (HLS-EU) **Consortium Health Literacy Project European.**

www.biomedcentral.com/1471-2458/12/80/#ins6 (Stand: Juni 2015)

Sørensen K et al. (2012) **Health literacy and public health. A systematic review and integration of definitions and models,** BMC Public Health, doi: 10.1186/1471-2458-12-80.

Stutz Steiger T (2011) **Gesundheitskompetenz – ein Thema auch für die Weiterbildung.** Education permanente, 3-5.

Trageser J et al (2014) **Mehr Effizienz im Gesundheitswesen.** Ausgewählte Lösungsansätze. Schlussbericht Infrac im Auftrag der Vereinigung Pharmafirmen in der Schweiz, 54–7, 111–33.

1.5 Wie gesundheitskompetent ist die Schweizer Bevölkerung?

Kathrin Sommerhalder, Thomas Abel

Gesundheitskompetenz ist eine wichtige Ressource für den Umgang mit Gesundheit und Krankheit im Alltag sowie für die Nutzung spezifischer Versorgungsangebote (Abel 2008, Sommerhalder and Abel 2007). Gesundheitskompetenz, ihre Entwicklung und Anwendung sind abhängig von den jeweiligen Kontexten, in denen Menschen leben, lernen und für ihre Gesundheit handeln.

Aufgrund ihrer wachsenden Bedeutung für den Einzelnen und die Gesellschaft stellt sich die Frage nach dem Stand und der Verteilung der Gesundheitskompetenz in der Schweizer Wohnbevölkerung. Für die Entwicklung und Umsetzung von bedarfsgerechten gesundheitspolitischen Strategien braucht es aussagekräftige Daten. Dieser Artikel liefert eine Übersicht und eine erste Beurteilung der derzeitigen Datenlage zur Gesundheitskompetenz in der Schweiz.

Datenlage zur Gesundheitskompetenz in der Schweiz

Studien zur Erfassung der Gesundheitskompetenz wurden in der Schweiz seit Ende der 1990er-Jahre durchgeführt. Überblickt man die in den vergangenen 15 Jahren durchgeführten Gesundheitskompetenz-Studien, so zeigt sich eine grosse Heterogenität in Bezug auf das, was in den Studien gemessen wurde und in Bezug auf die Personengruppen, die in die Studien eingeschlossen wurden. Eine Orientierung an einem gemeinsamen Konzept von Gesundheitskompetenz fehlt. Die Studien basieren auf sehr unterschiedlichen Definitionen von Gesundheitskompetenz, und häufig fehlen Erläuterungen zur Einordnung der jeweiligen Ergebnisse in ein breiteres Bild zur Verteilung der Gesundheitskompetenz in der Schweizer Wohnbevölkerung. Die als Gesundheitskompetenz erfassten Merkmale reichen von konkreten Wissensbeständen (z.B. zu spezifischen Erkrankungen), über selbsteingeschätzte Fähigkeiten bis hin zum gesundheitsrelevanten Handeln. Einige Studien siedeln Gesundheitskompetenz im medizinischen Versorgungssystem an und definieren Gesundheitskompetenz als die Fähigkeit darin angemessen zu handeln. Andere Studien verstehen Gesundheitskompetenz als Alltagskompetenz und fokussieren auf den Umgang mit Gesundheit in alltäglichen Lebenskon-