

# Mündige und unmündige Patientinnen und Patienten:

Einige Thesen über ihre Rollen

Schweizerische Alzheimervereinigung, 13.4.2014



# Mündige und unmündige Patientinnen und Patienten:

Einige Thesen über ihre Rollen

# Inhalt

1. Einleitung
2. Patient sein: Rollenvielfalt, verschiedene Blickwinkel
3. Gesund leben mit einer chronischen Krankheit
4. Demenzstrategie
5. Angebote für Angehörige
6. Blick nach vorne

# Einleitung

# Schweizerische Vereinigung Osteogenesis imperfecta



Gründungsmitglieder

# Ziele meiner Präsentation

- Denkanstöße vermitteln
- Den Spannungsbogen zwischen der politischen und der individuellen Ebene aufzeigen
- Speziell im Fokus: Solidarität mit und unter den Patienten bzw. deren Angehörigen
- Unterstützung der Patienten- und Angehörigen-souveränität

Patient-Sein: Rollenvielfalt,  
verschiedene Blickwinkel

# Rollenvielfalt

Bürger



Patient

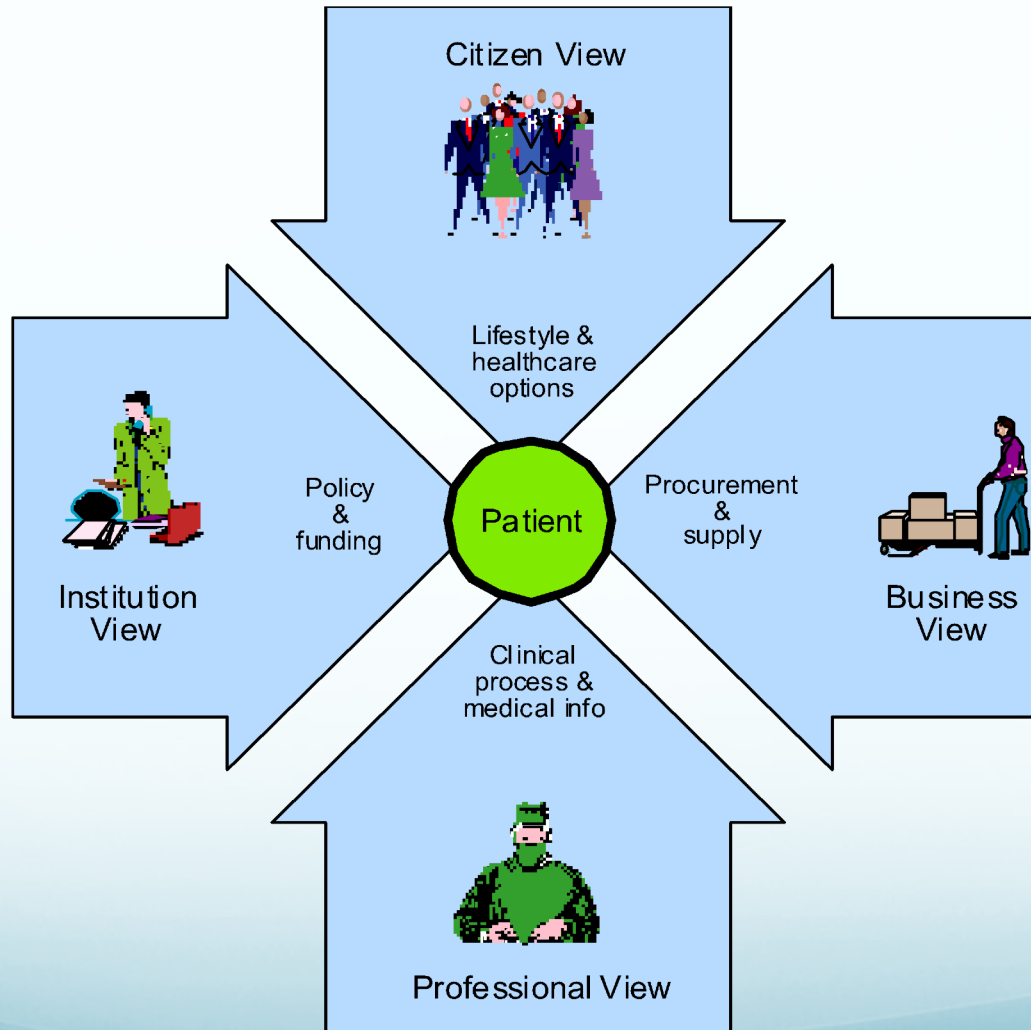
Konsument



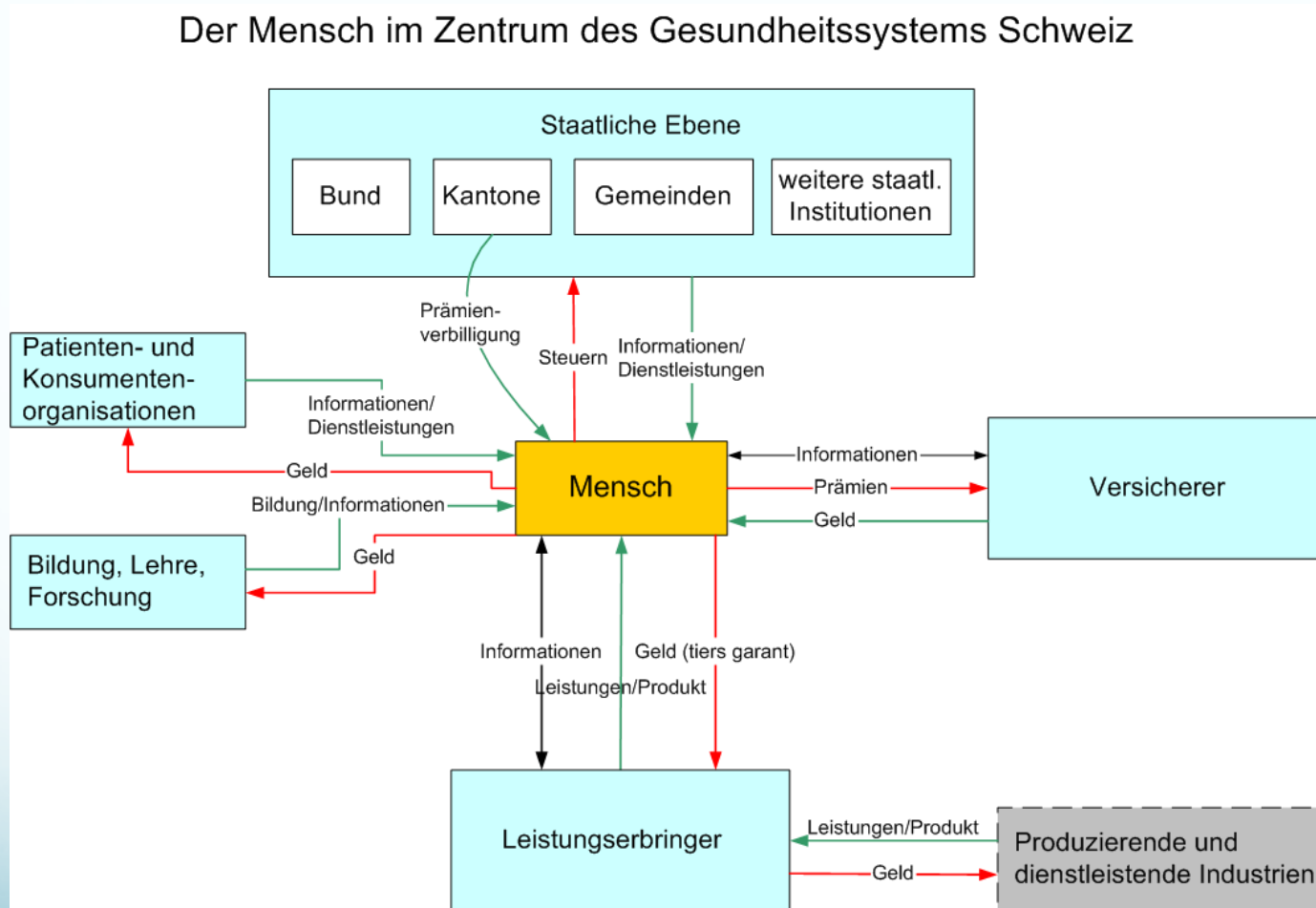
Versicherter



# Verschiedene Sichtweisen



# Gesundheits(versorgungs)politik



# Vom bevormundeten zum kompetenten Patienten

1960 Der bevormundete Patient Medizinisches Patriarchat  
Keine Infos über Diagnose

1970 Der informierte Patient Rechtsschutz des Arztes  
„Informed consent“

1980 Der mündige Patient Info und Mitsprache  
Patientenrechte

1990 Der autonome Patient Partnerschafts-Modell  
„Shared decision“

2000 Der kompetente Patient Mit-Verantwortung  
Mit-Produzent von Gesundheit

(Ausschnitt aus der Medizinhistorie / Prof. Gerd Nagel)

# Wie erleben Patienten Krankheitsverläufe?<sup>(1)</sup>

Gelegenheitsnutzer	Chronische Patienten Chronische Akutpatienten	Schwerstkranke Patienten
	Pro Jahr <b>2 Stunden</b> fachliche Betreuung  <b>8758 Stunden</b> Selbstmanagement	

(2)

# Rolle des abhängigen /unmündigen Patienten

- Kompetent trotz Abhängigkeit: Abhängig-Werden bewusst annehmen können
- Innen- und Aussensichten (z.B. Lebensqualität)
- Verlust an Selbständigkeit ist nicht von Beginn weg Verlust an Selbstbestimmung

# Thesen

- Die Rolle des Patienten hat sich seit 1960 grundlegend verändert – von Bevormundung zu vermehrter Autonomie und Kompetenz
- Das vermehrte Wissen führt jedoch auch zu viel Unsicherheit
- Die Arzt-Patienten-Beziehung wird partnerschaftlicher
- Die verschiedenen Akteure im Gesundheitswesen haben sehr unterschiedliche Blickwinkel

# Thesen

- Die verschiedenen Interessen und Bedürfnisse der Patienten lassen sich kaum bündeln
- Die Solidarität zwischen verschiedenen Patientengruppen, zwischen Gesunden und Kranken, zwischen jung und alt muss (auch)politisch gefördert werden

Gesund leben –  
auch mit einer chronischen  
Krankheit





T. Stutz Steiger, Alzheimervereinigung

# Tagung Epi-Suisse



# Essen, Trinken und Bewegen







# Auswirkungen meines Essverhaltens



# Thesen

- Als Angehörige – solange es möglich ist mit den Betroffenen – gesundheitsförderlich zu leben unterstützt das Wohlbefinden und die Lebensqualität auf beiden Seiten.

# Demenzstrategie



# Parlamentarische Vorstösse

- „Work and Care“
- Demenzstrategie
- Patientenorganisationen (?)

# Begründung

- Mehr als 100'000 Menschen leiden an Demenz; 40'000 leben in Heimen
- Beratung und Unterstützung muss koordiniert, gerecht verteilt sein
- Nachholbedarf in der Pflegefinanzierung

# Wichtige Themen

- Die Zahl derjenigen, die mit den „Anforderungen“ an den heutigen Patienten nicht mithalten können, nimmt zu
- (assistierte) Selbstbestimmung, emotionale Unterstützung
- ambulante Wohngemeinschaften
- Betreuung im Heim oder im Krankenhaus sind möglich, aber ungleich verteilt
- Angehörige brauchen wirksame gesellschaftliche (finanzielle) Unterstützung, sonst nimmt die kostengünstigere Betreuung durch sie ab.

Angehörige



T. Stutz Steiger, Alzheimervereinigung

# Viele Fragen

- Wie kann ich eine Pflege mit meiner Arbeitssituation vereinbaren?
- Muss ich meine Arbeit aufgeben?
- Welches sind die finanziellen Folgen für mich?

# Folgen

- Unterschiedliche Belastungssituationen
- Bauliche Veränderungen zu Hause
- Geduld aufbringen – Zeit lassen
- Unterstützungsangebote sehr unterschiedlich

# Thesen und Fragen

- Wie lebt es sich, wenn eine Demenz, ein Hirnschlag, ein Unfall oder auch eine fortschreitende Krankheit in die Abhängigkeit führen?
- Betroffene: Ständig betreut und doch selbstbestimmt
- Abwechslung und Unterstützung
- Betreuende: Bevormundung, Nötigung, Bemutterung möglichst vermeiden
- Auf die Bedürfnisse von Betroffenen und deren Angehörige zugeschnittene Angebote: Genügen sie?



# Thesen und Fragen

- Patientenautonomie - zwischen Fürsorge, Selbstbestimmung und ökonomischen Zwängen
- Wie steht es mit der Patientenorientierung unseres Gesundheitswesens?

# Blick nach vorne

- Finanzierung des Gesundheitssystems gerät weiter unter Druck
- Zahl der Kranken nimmt weiter zu
- Zahl der professionellen Pflegefachpersonen nimmt ab
- Schere im Gesundheitsverhalten – Solidarität unter Druck
- Zunehmende Verunsicherung trotz steigendem Wissen
- Technischer Fortschritt: begrenzter Einfluss auf Menschen mit (zunehmender) geistiger Behinderung



T. Stutz Steiger, Alzheimervereinigung