

# spectra

# 125



## Betroffene einbeziehen

### 4 Was sagt das Kind zu seiner Behandlung?

In der Schweiz wird die Stellung des Kindes bei einer medizinischen Behandlung wenig thematisiert. Doch das Gesundheitswesen entwickelt sich: Zusehends werden die Rechte von jungen Patientinnen und Patienten anerkannt. Die wachsende Autonomie entspricht einer «medizinischen Vor-Volljährigkeit».

### 5 «Nothing about us without us»

Im Rahmen der Massnahme «Selbstmanagement-Förderung bei nicht übertragbaren Krankheiten, Sucht und psychischen Erkrankungen» wurde ein Betroffenen-Angehörigen-Rat ins Leben gerufen, der die weitere Umsetzung begleiten wird. Ganz nach dem Motto «Nothing about us without us».

### 11 «Wir machen sehr positive Erfahrungen»

5 Fragen an Denise Schwegler von der Fachstelle zur Prävention von Mädchenbeschneidungen bei der Caritas Schweiz. Die Fachstelle betreut und begleitet Schlüsselpersonen aus der Diaspora. Gemeinsam führen sie Sensibilisierungsanlässe und Beratungsgespräche durch. So tragen sie dazu bei, gefährdete Mädchen und Frauen vor der Genitalbeschneidung zu schützen.



# Betroffene einbeziehen: auf allen Ebenen

Der Einbezug von Betroffenen und Angehörigen ist eine wichtige Forderung, die auch das BAG unterstützt. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, um diesen Einbezug sicherzustellen – vom direkten Austausch Fachperson–Patient (Mikroebene) bis zur politischen Ebene, wo zum Beispiel Inputs von Betroffenen bei der Erarbeitung von Gesetzesvorlagen gefragt sind (Makroebene).

Der Einbezug von Betroffenen und Angehörigen (engl. patient engagement) gewinnt weltweit an Bedeutung. Die aktive Teilnahme von Betroffenen am Gesundheitswesen wurde auch schon als der «Heilige Gral der Gesundheitsversorgung» bezeichnet oder als das «Blockbuster-Medikament des Jahrzehnts». Die Bezeichnungen sind sicherlich zugespitzt, trotzdem ist mittlerweile auch unter Fachleuten unbestritten, dass der Einbezug von Betroffenen wichtig ist. Ohne ihren stärkeren Einbezug wird es schwierig, unser Gesundheitssystem schlanker und bedürfnisorientierter zu gestalten.

Auch im BAG wird der Einbezug von Betroffenen immer wieder thematisiert. Den Stein ins Rollen gebracht hat unter anderem die nationale Strategie des Bundesrates «Gesundheit 2020». Dort werden explizit die Menschen ins Zentrum gerückt: «Das Gesundheitssystem soll um sie und ihre Bedürfnisse herum weiterentwickelt werden.» Gefordert wird eine Einbindung der Versicherten und

der Patientinnen und Patienten, damit Reformen in der Gesundheitspolitik gelingen können. Patienten sollen eine vollwertige und selbstbestimmte Rolle in der Beziehung zu den Gesundheitsfachleuten einnehmen können. Sie sollen stärker in gesundheitspolitische Prozesse einbezogen werden und es braucht eine Stärkung der Gesundheitskompetenz und der Selbstverantwortung, damit die Patienten besser mit Krankheiten umgehen können oder deren Entstehung gar verhindern können.

Es gibt verschiedene Gründe, die dafür sprechen, die Betroffenen stärker einzubeziehen. Zum Beispiel, weil dadurch die Wirksamkeit von Behandlungen erhöht wird und die Versorgung verbessert. Belegt ist dies anhand des Chronic Care Model: Dieses in den 90er-Jahren entwickelte Modell erlaubt eine effiziente und hochwertige Versorgung chronisch Kranker. Es besteht aus insgesamt fünf Teilbereichen, eines davon umfasst das Selbstmanagement der Patientinnen und Patienten. Dabei geht es

nicht darum, ihnen vorzuschreiben, was sie zu tun haben, sondern sie darin zu unterstützen, Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen. Wichtig ist, dass Patientinnen und Patienten über die eigene Krankheit informiert sind, damit sie eigenständige Entscheidungen fällen können. Zudem ist belegt, dass das Selbstmanagement (in Verbindung mit hausärztlicher Versorgung) kosteneffizient ist. Studien haben gezeigt, dass der Einbezug von Betroffenen die Qualität und die Sicherheit erhöhen kann. Auch bei der Erarbeitung und Umsetzung von Präventions-

## Der Einbezug von Betroffenen erhöht die Wirksamkeit von Behandlungen und verbessert die Versorgung.

projekten gilt der Einbezug von Betroffenen als Erfolgsfaktor, insbesondere für das Erreichen benachteiligter Zielgruppen.

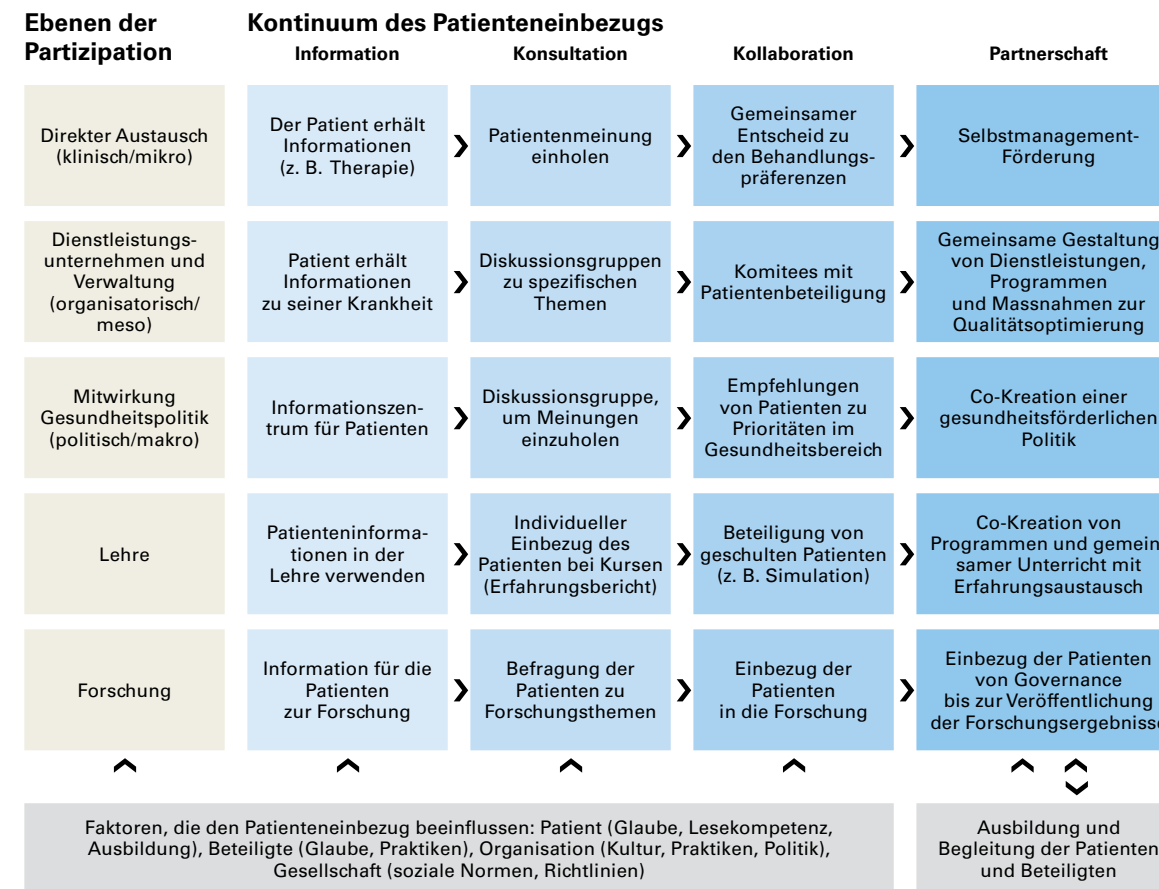
Wie kann man nun sicherstellen, dass Betroffene stärker ins Gesundheitssystem einbezogen werden? Auf welchen Ebenen kann der Einbezug erfolgen? Wie können Fachleute mehr «mit» den Patienten arbeiten anstatt «für» die Patienten? Antworten auf diese Fragen liefert das sogenannte Montreal-Modell, entwickelt von Fach-

leuten der Universität Montreal (siehe Grafik). Es zeigt die verschiedenen Stufen des Patienteneinbezugs (Information, Konsultation, Kollaboration, Partnerschaft) sowie die verschiedenen organisatorischen Ebenen (vom direkten Austausch Fachperson–Patient über die organisatorische Ebene (Spitäler, Heime) bis zur politischen Ebene (Gesetze)). Weitere Ebenen sind die Lehre und die Forschung. Aus einer ganzheitlichen Perspektive muss das Modell zudem mit den Themen Gesundheitsförderung und Prävention ergänzt werden.

### Ebenen des Einbezugs

Information ist die erste Stufe des Einbezugs, wobei die Fachperson die Patientin oder den Patienten zum Beispiel über die Therapie informiert. Hier findet wenig Austausch statt, es handelt sich um eine paternalistische Form der Zusammenarbeit. Die nächste Stufe umfasst die Konsultation, wo die Fachperson die Meinung der Patientin einholt und die Patientin auch Fragen stellt. Bei der Kollaboration wird der Patient in Entscheidungen miteinbezogen und übernimmt dadurch eine aktivere Rolle. Bei der Partnerschaft wird die Patientin darin unterstützt, ihre Kapazitäten zu erkennen und diese für ihre eigene Gesundheit zu nutzen.

Die Idee besteht nun nicht darin, dass jeder Einbezug automatisch als Partnerschaft durchge-



### Kontinuum des Patienteneinbezugs (nach Carman et al., 2013)

Das Montreal-Modell zeigt das Kontinuum des Patienteneinbezugs und die möglichen Ebenen der Partizipation. Aus Sicht des BAG sind vor allem auch die Gesundheitsförderung und die Prävention wichtig, die in diesem Modell wenig zum Tragen kommen: Ein Patienteneinbezug soll nicht nur in der Behandlungsphase stattfinden, sondern davor, etwa in Form von Primärpräventionsprojekten an Schulen oder in Quartiervereinen. Es geht hier vor allem um den Einbezug von gesunden Menschen ausserhalb des Versorgungssettings (siehe Link zu Quint-essenz am Ende des Artikels).

führt werden muss. Nicht überall ist eine partnerschaftliche Herangehensweise sinnvoll, alle Stufen der Zusammenarbeit werden auch in Zukunft ihre Berechtigung haben. Allerdings werden in Zukunft immer mehr Patienten eine partnerschaftliche Zusammenarbeit wünschen. Dies wird womöglich auch einen Einfluss auf zukünftige Behandlungen haben. So hat eine Studie mit Patienten mit Herzrhythmusstörungen ergeben, dass jene, die in den Entscheid miteinbezogen wurden, weniger invasive Behandlungen gewählt haben.

Auch die Einführung des elektronischen Patientendossiers (EPD) in der Schweiz wird womöglich Auswirkungen auf den Einbezug haben und zeigt exemplarisch die Verschiebung in Richtung aktivere Rolle der Patientinnen und Patienten: In der Vergangenheit lagen alle Daten in den Händen der Fachleute, den Patienten wurde Einsicht gewährt. Mit dem EPD wird sich dies ändern. Die Hoheit über die eigenen Gesundheitsdaten liegt nun beim Patienten, der den Fachleuten Zugriff gewährt.

### Organisatorische Ebenen

Die Grafik zeigt nicht nur das Kontinuum des Betroffenen einbezugs, sondern auch die möglichen Ebenen, auf denen dieser stattfinden kann. Dies beginnt auf der Mikroebene, also mit dem direkten Aus-

tausch von Betroffenen und Fachpersonen. Auf der nächsten Ebene stehen die Gesundheitseinrichtungen, etwa Spitäler und Pflegeheime: Patientinnen und Patienten können sich hier einbringen, um interne Prozesse im Spitalalltag oder die Qualität der Kommunikation zu verbessern, um Pflegeempfehlungen anzupassen oder um Inputs bei der Aus- und Weiterbildung von Gesundheitsfachleuten anzubringen. Auch der Einbezug von Betroffenen in die Planung von Gesundheitsförderungsprojekten kann auf dieser Mesoebene angesiedelt werden. Auf der Makroebene geht es um den Einbezug von Betroffenen auf der kommunalen, kantonalen oder nationalen Ebene, um Gesundheitsgesetze zu verbessern oder um bei der Verteilung von Ressourcen mitzuwirken.

### Einbezug von Betroffenen und Angehörigen im BAG

Das BAG arbeitet zwar nicht systematisch mit Betroffenen und Angehörigen, aber in dieser spectra-Ausgabe wird aufgezeigt, dass einiges im Gange ist. Im Rahmen der Ausschreibung «Prävention in der Gesundheitsversorgung PGV» wird ein besonderes Augenmerk darauf gelegt, dass die geförderten Projekte den Einbezug der Patienten sicherstellen. Zudem ist das Selbstmanagement ein prioritärer Interventionsbereich (Bereich mit

grossen Handlungsbedarf) bei den PGV-Projekten. Auch bei anderen Projekten, etwa zum Thema weibliche Genitalverstümmelung oder Suizidprävention, arbeitet das BAG mit Direktbetroffenen und/oder ihren Angehörigen zusammen oder achtet bei der Vergabe von Projekten darauf, dass der Einbezug sichergestellt ist. Bei der Plattform SELF (Selbstmanagement-Förderung) wurde eigens ein Betroffenen-Angehörigen-Rat eingesetzt und bei verschiedenen Kampagnen und Programmen werden die Meinungen der Öffentlichkeit abgefragt (Wirkungsmessung, Evaluation). Ein weiteres Beispiel ist das nationale Konzept Seltene Krankheiten: Hier waren Patientenorganisationen von Beginn an bei der Erarbeitung beteiligt und sind heute eng in die Umsetzung der Massnahmen eingebunden.

Kontakte:  
Nadine Stoffel-Kurt, Sektion Prävention in der Gesundheitsversorgung  
Nadine.Stoffel-Kurt@bag.admin.ch

Karin Gasser, Sektion Gesundheitliche Chancengleichheit,  
Karin.Gasser-GP@bag.admin.ch

Quellen:  
Montreal Modell: tinyurl.com/y3v5mbp4, tinyurl.com/y42mlswo  
quint-essenz.ch/de/topics/1117

## Aus erster Hand



Salome von Greyerz, Leiterin Abteilung Gesundheitsstrategien beim BAG

## Betroffene einbeziehen, um die Versorgung zu verbessern

Gesundheitspolitische Massnahmen sollten stets so ausgerichtet sein, dass sie auf den Bedarf, aber auch auf die Bedürfnisse der betroffenen Personen abgestimmt sind. Das BAG bemüht sich deshalb, die Betroffenen bei der Entwicklung von Strategien und Aktionsplänen von Beginn weg einzubeziehen.

Im Zentrum der vorliegenden spectra-Ausgabe steht nicht der Einbezug der Gesundheitsfachpersonen, sondern der Einbezug von Patientinnen und Patienten, Versicherten, Einwohnerinnen und Einwohnern. Die Menschen in der Schweiz können auf mannigfaltige Weise einen Beitrag zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung leisten. So kann ich mich als Patientin direkt und aktiv bei Behandlungsentscheiden einbringen. Ich kann mich aber auch in gesundheitspolitischen Prozessen durch Patientenorganisationen oder Gesundheitsligen vertreten lassen oder als Stimmbürgerin meinen Präferenzen Ausdruck verleihen.

Aber nur wer über die eigene Krankheit Bescheid weiss, kann sich bei Behandlungsentscheiden aktiv einbringen. Das elektronische Patientendossier (EPD), das ab Frühjahr 2020 in der ganzen Schweiz eingeführt wird, wird uns als Patientinnen und Patienten diesbezüglich neue Möglichkeiten bieten. Mit dem EPD werden meine Gesundheitsinformationen nicht nur für die Fachleute zum richtigen Zeitpunkt am richtigen Ort zu finden sein, sondern erstmals auch für mich selbst zugänglich sein.

Von einer Krankheit oder den Folgen eines Unfalls bin jedoch nicht nur ich selbst betroffen, sondern auch meine Angehörigen. Ihre Rolle kann für den Genesungsprozess von entscheidender Bedeutung sein: sei es, dass sie seelische Unterstützung bieten, sei es, dass sie im Haushalt oder bei der Pflege mithelfen. Damit diese Unterstützung nicht zu Überlastung führt, stehen die Angehörigen im Zentrum der Forschungsprojekte des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige».

Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige sollten für uns als Public-Health-Akteure stets im Zentrum unserer Bemühungen stehen.

## Forum

### Darf man das einer 14-Jährigen zumuten?



Anna Troelsen, Kauffrau, ist Mitglied des Betroffenenrates der Rheumaliga und des Betroffenenrates des BAG im Bereich Selbstmanagement-Förderung.

Die Frage, wie stark man Kinder und Jugendliche bei medizinischen Fragen einbeziehen bzw. entscheiden lassen soll, finde ich sehr schwierig zu beantworten. Bei mir wurde mit 14 Jahren eine Skoliose diagnostiziert, was zu einer Korsett-Therapie führte. Auch eine Operation stand

zur Diskussion. Kurze Zeit später erfuhren wir, dass ich zusätzlich an einer juvenilen Arthritis leide, weshalb ich diverse Medikamente einnehmen musste. Ich litt ständig an Nebenwirkungen und wollte die Medikamente absetzen, was aus medizinischer Sicht allerdings nicht sinnvoll war, da die Entzündungen womöglich zu Gelenkschäden geführt hätten. Wie reagiert man da als Eltern? Auf der einen Seite war ich mit meinen 14 Jahren sehr reif, aufgeklärt und wusste, was ich wollte und welche Konsequenzen das hatte. Und trotzdem war es schwierig, einzuschätzen, wie bewusst solche Konsequenzen einer 14-Jährigen überhaupt sein können. Des Weiteren stellt sich für mich die Frage der Zumutbarkeit. Darf man einer 14-Jährigen überhaupt zumuten, selber darüber zu entscheiden, ob sie Medikamente mit unangenehmen Nebenwirkungen absetzen und allfällige Gelenkschäden in Kauf nehmen kann? Ist das nicht zu viel Belastung, zu viel Druck, gerade in einer sonst schon nicht einfachen Zeit wie der Pubertät?

Ich wurde in jede Entscheidung miteinbezogen. Sowohl meine Ärzte als auch meine Therapeuten legten grossen Wert darauf, dass ich verstand, was meine Diagnosen genau bedeuten und welche Auswirkungen meine Krankheiten haben. Folglich war ich über meine Krankheitsbilder stets aufgeklärt und verstand, oft sogar besser als meine Eltern, was Sache war.

Allerdings musste ich mit 16 Jahren feststellen, dass es auch anders geht. Da meine Skoliose immer ausgeprägter wurde, war eine Operation unumgänglich, was uns allen bewusst war. Allerdings war es aus medizinischer Sicht auch kein Problem, bis zur Beendigung meiner Schulzeit abzuwarten. Mein Fall wurde vom Kinderspital der Erwachsenenabteilung übergeben und der neu behandelnde Arzt war der Überzeugung, man müsse sofort operieren. Wie gesagt, war dies medizinisch gesehen zwar nötig, allerdings stellte ein Abwarten von zwei Jahren kein Risiko dar. Obwohl ich dem Arzt mitteilte, dass für mich aktuell keine Operation infrage käme, und dies auch gut begründen konnte, bat er mich, das Besprechungszimmer zu verlassen, und klärte meine Eltern darüber auf, wie unumgänglich diese Operation zu diesem Zeitpunkt sei. Für uns war das eine ganz neue Erfahrung, dass plötzlich nicht mehr ich über mich entscheiden sollte, sondern meine Eltern und der Arzt. Das Resultat war, dass wir eine Zweitmeinung einholten, die meinen Entscheid, abzuwarten, bestätigte.

Kontakt: annatroelsen@hotmail.com



# Was sagt das Kind zu seiner Behandlung?

In der Schweiz wird die Stellung des Kindes bei einer medizinischen Behandlung wenig thematisiert. Doch das Gesundheitswesen entwickelt sich: Zusehends werden die Rechte von jungen Patientinnen und Patienten anerkannt. Die wachsende Autonomie entspricht einer «medizinischen Vor-Volljährigkeit». Sie kommt beispielsweise am CHUV in Lausanne schon zum Tragen.



**Wachstum, Ernährung, sexuelle Orientierung und Gesundheit, Verhütung – wenn Jungs zu Männern werden und Mädchen zu Frauen, ergeben sich viele spezifische Fragen und neue gesundheitliche Herausforderungen. Ab welchem Alter können Mädchen und Jungs selbst über medizinische Behandlungen entscheiden? Bis zu welchem Alter entscheiden die Eltern und Fachleute?**

Ob eine medizinische Behandlung bei einem Kind durchgeführt werden soll oder nicht, entscheiden in vielen Fällen die Fachkräfte und die Eltern. Die Sichtweise des betroffenen Kindes bleibt dabei ausser vor. Oberflächlich betrachtet ist das nachvollziehbar. Denn im Schweizer Recht bleibt ein Kind in der Regel bis zur Volljährigkeit juristisch handlungsunfähig. Es kann seine Rechte nicht eigenständig wahrnehmen.

Doch die Kinderrechtskonvention der Vereinten Nationen hält fest, dass sich die Fähigkeiten eines Kindes zwischen der Geburt und dem 18. Lebensjahr sehr schnell entwickeln. Sie hält auch fest, dass es diese Entwicklung zu berücksichtigen gilt, wenn entschieden wird, ob ein Kind bestimmte Rechte wahrnehmen kann. Für das Gesundheitswesen von Bedeutung sind in diesem Zusammenhang vor allem das Recht auf die vorrangige Berücksichtigung des Kindeswohls sowie das Recht des Kindes auf Anhörung.

## Keine feste Altersgrenze

In einer Publikation (siehe Link am Schluss dieses Textes) des Schweizerischen Kompetenzzentrums für Menschenrechte führt der Kinderrechtsspezialist Jean Zermatten aus, dass die Frage, ob ein Kind in eine medizinische Behandlung einwilligen soll, heikel ist. Dabei müssen zwei grundlegende Argumente gegeneinander abgewogen werden: Einerseits ist das Kind verletzlich, woraus ein besonderes Schutzbedürfnis hervorgeht. Andererseits aber ist ein Kind für sei-

ne eigene Gesundheit und Genesung zuständig. Dieser Tatsache wird im Gesundheitswesen immer stärker Rechnung getragen, wie Zermatten beobachtet: Kinder werden vermehrt als (teil-)autonome Personen und Rechtssubjekte anerkannt.

Für das Bundesgericht gehört das Recht zur Einwilligung in eine Behandlung zu den sogenannten höchstpersönlichen Rechten. Diese kann ein minderjähriges Kind auch ohne Vertretung wahrnehmen, wenn es urteilsfähig ist. Für die Gewährung der Urteilsfähigkeit sieht die Schweizer Gesetzgebung keine feste Altersgrenze vor. Die Grenze ist im Gegenteil flexibel, weil die Urteilsfähigkeit von Fall zu Fall evaluiert wird. Berücksichtigt wird dabei die Reife, die Auffassungsgabe, die Fähigkeit, zu differenzieren, sowie die mündliche Ausdrucksfähigkeit eines Kindes.

## Intellekt und Willensfreiheit

Im Gesundheitswesen bildet die Urteilsfähigkeit daher das zentrale Konzept für die Ermächtigung von Kindern. Dabei besteht für die Schweizer Ärztervereinigung die Urteilsfähigkeit aus zwei verschiedenen Komponenten. Der erste Aspekt betrifft den Intellekt: Eine urteilsfähige Person muss die Situation, in der sie sich befindet, richtig einschätzen können. Sie muss auch die möglichen Folgen eines Entscheids erkennen sowie die Informationen, die sie erhält, verstehen können. Der zweite Aspekt dreht sich um den freien Willen: Der Patient muss seinen eigenen persönlichen Entscheid

mitteilen und dabei allfälligem Druck von aussen widerstehen können.

Sind diese zwei Voraussetzungen gegeben, kann ein minderjähriges urteilsfähiges Kind für seine eigenen Rechte einstehen. Diese «medizinische Vor-Volljährigkeit» berechtigt Kinder und Jugendliche, eigenständige Entscheide über ihre Gesundheit zu treffen. Sie können in eine medizinische Behandlung einwilligen oder sie gegebenenfalls auch verweigern, wie Zermatten ausführt. Dabei erwähnt er jedoch, dass im Falle einer Todesgefahr das Lebenserhaltungsprinzip Vorrang hat. Im Kanton Genf beispielsweise ist die Ärzteschaft aufgrund dieses Prinzips zu einer lebensrettenden Zwangsbehandlung (beispielsweise einer Bluttransfusion) verpflichtet.

## Autonomie mit klaren Grenzen

Die Frage nach der Autonomie von Minderjährigen treibt auch das interdisziplinäre Team der «Division interdisciplinaire de santé des adolescents DISA» um. Die Abteilung für Gesundheit von Jugendlichen am waadtländischen Universitätsspital CHUV in Lausanne bietet Menschen im Alter zwischen 12 und 20 Jahren Hilfestellungen und Beratungen in verschiedenen Lebensbereichen wie Ernährung, Sexualität oder Verhütung an. Wie die DISA auf ihrer Webseite festhält, bleiben die Gespräche zwischen den Mitarbeitenden und den Jugendlichen vertraulich. Die Mitarbeitenden der DISA ermutigen die Jugendlichen zwar, auch mit ihrem

Umfeld über ihre Probleme zu sprechen. Aber ohne Einwilligung der Jugendlichen werden die Eltern nicht über die Beratungen informiert. Auch hier bilden lebensbedrohliche Situationen die Ausnahme: Wie in der juristischen Theorie endet die Autonomie von Kindern und Jugendlichen auch in der Praxis dort, wo es darum geht, eine Todesgefahr abzuwenden.

## Kontakt:

Dagmar Costantini, Sektion Gesundheitsförderung und Prävention,  
Dagmar.Costantini@bag.admin.ch

## Quelle:

Die Stellung des Kindes bei einer medizinischen Behandlung: Einwilligung, Verweigerung, Recht auf Anhörung, Kindeswohl, Jean Zermatten, Schweizerisches Kompetenzzentrum für Menschenrechte (SKMR-Newsletter Nr. 16 vom 17. September 2014)  
tinyurl.com/yxf92s69

## Link:

CHUV, Division interdisciplinaire de santé des adolescents  
www.chuv.ch/fr/disa

# «Nothing about us without us»

Im Rahmen der Massnahme «Selbstmanagement-Förderung bei nicht übertragbaren Krankheiten, Sucht und psychischen Erkrankungen» wurde ein Betroffenen-Angehörigen-Rat ins Leben gerufen, der die weitere Umsetzung begleiten wird. Ganz nach dem Motto «Nothing about us without us».

Am 18. Juni 2019 fand im BAG in Bern eine besondere Sitzung statt. Erstmals wurden die Mitglieder des Betroffenen-Angehörigen-Rats (BAR) begrüsst, insgesamt sieben Personen, darunter Anna Troelsen, Kauffrau, die mit 14 Jahren die Diagnose juvenile idiopathische Arthritis erhielt, eine schwere Rheumaerkrankung. Seither ist sie auf der Suche nach der richtigen Behandlung. Zudem leidet sie an einer Borderline-Persönlichkeitsstörung entwickelte (siehe Interview auf Seite 6). Die sieben Mitglieder des Rats haben unterschiedliche Wege hinter sich, aber gemeinsam haben sie, dass sie entweder selbst von einer Erkrankung betroffen sind oder als Angehörige entsprechende Erfahrungen durchleben. Das BAG hat sie eingeladen, um im Rahmen des

Projekts Selbstmanagement-Förderung bei nicht übertragbaren Krankheiten, Sucht und psychischen Erkrankungen (siehe Box) ihre Sichtweisen, ihre Erfahrungen als Betroffene und Angehörige einzubringen. Die sieben Personen decken die Themen nicht übertragbare und psychische Erkrankungen sowie Sucht ab.

Nadine Stoffel-Kurt, Projektleiterin im BAG sowie Mitinitiatorin des BAR, über diese erste Sitzung: «Die Motivation und Bereitschaft aller war sehr gross und die Diskussion vielfältig und für alle bereichernd. Wir haben uns bei unserer Arbeit am bekannten Slogan «Nothing about us without us» orientiert.» Der Slogan zeige auf, dass man sich als Fachperson auf Augenhöhe begeben soll und nicht die Expertentheorie ohne Experten aus der Praxis umsetzen solle.

Bislang sind solche Einbezüge im BAG nicht die Regel. Das hat verschiedene Gründe. Einerseits ist es nicht immer einfach, Betroffene

zu finden, andererseits arbeitet das BAG auch traditionell eher mit den Gesundheitsligen und Verbänden zusammen als mit einzelnen Direktbetroffenen. Zudem bedeuten solche Prozesse oft Mehraufwand, der durchaus beträchtlich sein kann: Personen müssen rekrutiert werden, der Austausch zwischen den Akteuren muss sichergestellt werden, die Betreuung eines solchen Gremiums ist zeitintensiv.

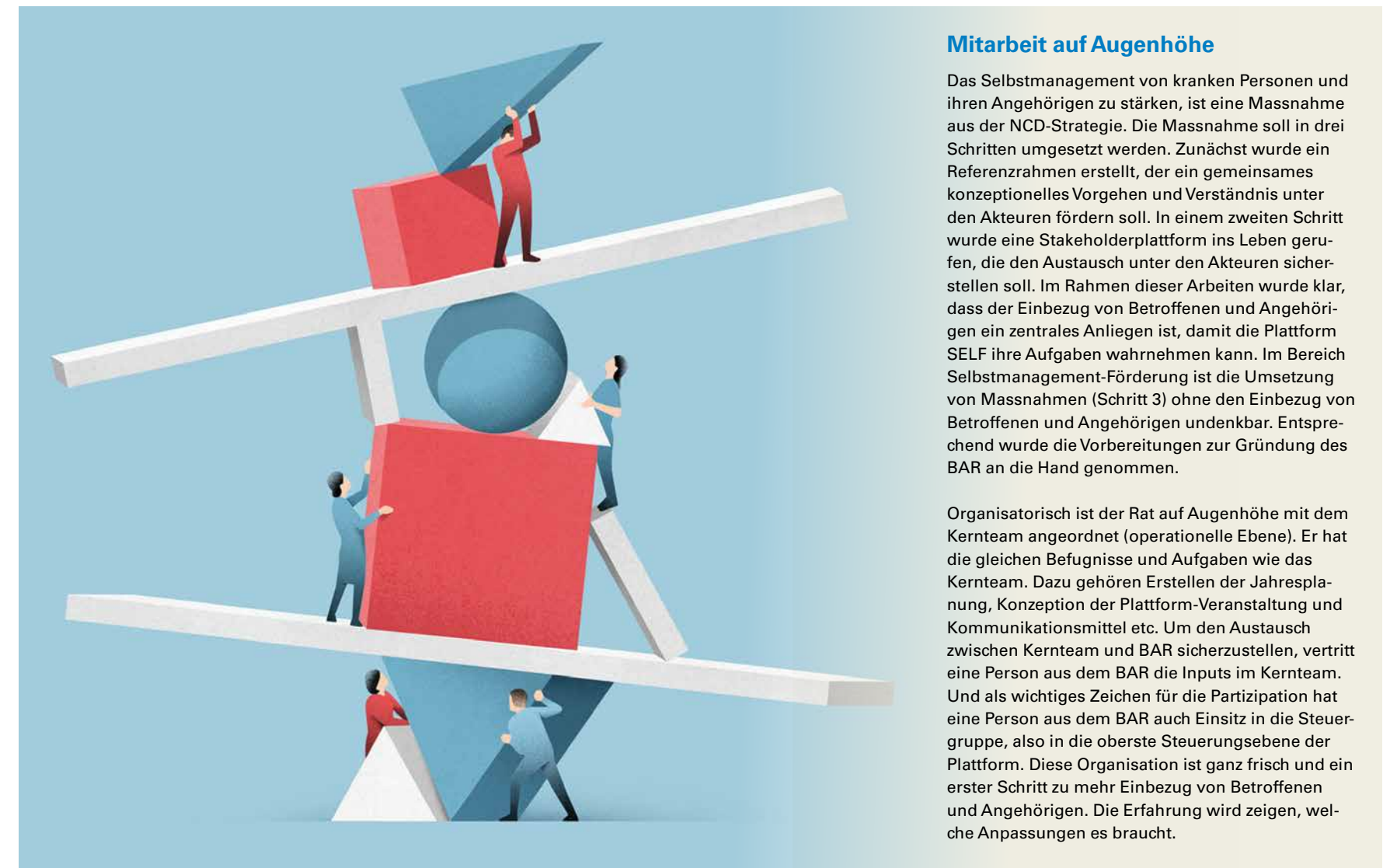
Trotzdem lohnt sich der Aufwand. «Ja klar, lohnt sich das», so Stoffel-Kurt, «die Intervention soll ja wirksam sein und muss dementsprechend zielgruppenadaptiert sein. Wir Fachleute profitieren von einer anderen, vielleicht bisher unbekanntem Perspektive.» Die Mitglieder des BAR wiederum profitieren davon, dass sie konkrete Verbesserungen anbringen und ihre Erfahrungen Fachpersonen mitgeben können.

Was gilt es beim Einbezug von Betroffenen zu berücksichtigen? «Wichtig ist, dass die Betroffenen

eine Anerkennung erhalten, dass sie zum Beispiel für die Teilnahme an Sitzungen mit einem Sitzungsgeld entschädigt werden.» Fachleute vertreten ihre Institutionen und Angehörigen ist das meist nicht der Fall. Sie bringen sich aus persönlichem Engagement ein und leisten ihre Arbeit in der Freizeit. «Daher ist das Entgelt eine wichtige Wertschätzung ihrer Arbeit.»

## Kontakt:

Nadine Stoffel-Kurt, Sektion Prävention in der Gesundheitsversorgung,  
nadine.stoffel-kurt@bag.admin.ch



## Mitarbeit auf Augenhöhe

Das Selbstmanagement von kranken Personen und ihren Angehörigen zu stärken, ist eine Massnahme aus der NCD-Strategie. Die Massnahme soll in drei Schritten umgesetzt werden. Zunächst wurde ein Referenzrahmen erstellt, der ein gemeinsames konzeptionelles Vorgehen und Verständnis unter den Akteuren fördern soll. In einem zweiten Schritt wurde eine Stakeholderplattform ins Leben gerufen, die den Austausch unter den Akteuren sicherstellen soll. Im Rahmen dieser Arbeiten wurde klar, dass der Einbezug von Betroffenen und Angehörigen ein zentrales Anliegen ist, damit die Plattform SELF ihre Aufgaben wahrnehmen kann. Im Bereich Selbstmanagement-Förderung ist die Umsetzung von Massnahmen (Schritt 3) ohne den Einbezug von Betroffenen und Angehörigen undenkbar. Entsprechend wurde die Vorbereitungen zur Gründung des BAR an die Hand genommen.

Organisatorisch ist der Rat auf Augenhöhe mit dem Kernteam angeordnet (operationelle Ebene). Er hat die gleichen Befugnisse und Aufgaben wie das Kernteam. Dazu gehören Erstellen der Jahresplanung, Konzeption der Plattform-Veranstaltung und Kommunikationsmittel etc. Um den Austausch zwischen Kernteam und BAR sicherzustellen, vertritt eine Person aus dem BAR die Inputs im Kernteam. Und als wichtiges Zeichen für die Partizipation hat eine Person aus dem BAR auch Einsitz in die Steuergruppe, also in die oberste Steuerungsebene der Plattform. Diese Organisation ist ganz frisch und ein erster Schritt zu mehr Einbezug von Betroffenen und Angehörigen. Die Erfahrung wird zeigen, welche Anpassungen es braucht.



# «Es braucht eine Bereitschaft zur Öffnung»

Vorbei ist die Zeit, in der Ärzte alles besser wussten, stellen Martin Stucky und Daniel Scheidegger im gemeinsamen Gespräch fest. Vom vermehrten Einbezug von Betroffenen und Angehörigen profitieren nicht nur die Fachleute, sondern die ganze Gesellschaft.

**Herr Stucky, Herr Scheidegger, Patientenpartizipation ist ein Schlagwort, das sympathisch und demokratisch tönt. Doch was bedeutet die Patiententeilhabe für Sie als Arzt und für Sie als Betroffener?**

**Daniel Scheidegger:** Für mich ist Partizipation nicht nur sympathisch – sie ist vor allem auch nötig. Wir Experten können nicht über die Köpfe der Betroffenen hinweg entscheiden, was für sie wichtig

**Für mich ist Partizipation nicht nur sympathisch – sie ist vor allem auch nötig. Wir Experten können nicht über die Köpfe der Betroffenen hinweg entscheiden, was für sie wichtig und richtig ist.**

und richtig ist. Allerdings haben wir von der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) gemerkt, dass es sehr schwierig ist, an Patientinnen und Patienten zu gelangen. Wir haben uns an mehrere Patientenorganisationen gewandt mit der Bitte, uns eine Liste von Personen

zuzustellen, die in unseren Arbeitsgruppen die Sicht von Betroffenen einbringen könnten. Wir hatten gehofft, so bei Bedarf auf eine Gruppe von Personen zurückgreifen zu können, je nach Anlass vielleicht auf eine Patientin mit einem Nierenleiden aus der Westschweiz oder einen jungen Diabetes-Betroffenen aus dem Tessin. Aber bisher ist uns das leider nicht gelungen.

**Martin Stucky:** In meiner Tätigkeit als freischaffender Genesungsbegleiter, aber auch in meiner Teilzeitarbeit im Telefonberatungsdienst der Stiftung Pro Mente Sana in Zürich habe ich hingegen einen engen Kontakt mit Klienten und Patienten. Diese Begegnungen und meine eigene Erfahrung – vor über 20 Jahren habe ich eine Borderline-Persönlichkeitsstörung erlebt – befähigen mich, in öffentlichen Referaten, aber auch in den Selbsthilfegruppen-Tätigkeiten darauf aufmerksam zu machen, dass wir Betroffenen eine Stimme haben und gehört werden wollen.

**Im angelsächsischen Raum sei die Patientenpartizipation weiter fortgeschritten, die Schweiz habe deshalb einen**

**Nachholbedarf, stellt die SAMW in ihrer Publikation «Patienten und Angehörige beteiligen» fest. Teilen Sie diese Einschätzung?**

**Martin Stucky:** Ja. Grundsätzlich braucht es eine Bereitschaft zur Öffnung, und zwar auf allen Seiten. Auf der Seite der Betroffenen ist klar, dass wer sich bei Themen der psychischen Erschütterung öffnet, sich dadurch auch angreifbar und verwundbar macht. Da braucht es vor allem am Anfang Mut. Aber auch auf der Seite der Gesellschaft muss man sich fragen: Wie offen ist die Haltung gegenüber Menschen und Krankheitsbildern? Da sind andere Länder wohl fortschrittlicher und weiter als die Schweiz.

**Daniel Scheidegger:** Das hat sicher auch mit der Kultur zu tun. In der Schweiz wird über Krankheiten tendenziell geschwiegen. Das beginnt sich vielleicht zu ändern, ab und zu hört man von einem Politiker, der sich öffentlich über seine Erkrankung äussert. Aber wenn Sie in den USA an der Kasse anstehen, dann wissen Sie nach zehn Minuten, dass die Person hinter Ihnen im letzten Jahr prostatektomiert wurde. Als Schweizer denke ich manchmal, will ich das überhaupt wissen?

**Martin Stucky:** Wir werden hier so erzogen, dass wir nicht über Gefühle sprechen. Bei der Pro Mente Sana haben wir eine Kampagne namens «Wie geht's Dir?» gestar-

tet, um das ein bisschen aufzuweichen. Wir denken, es ist gut und wichtig, darüber sprechen zu können, was einen im Inneren beschäftigt.

**In Sachen Partizipation werden hohe Erwartungen an die Patienten- und Selbsthilfeorganisationen herangetragen. Dabei bleibt aber deren Rolle oft unklar. So scheinen Schwierigkeiten in der Partnerschaft vorprogrammiert.**

**Daniel Scheidegger:** Erstens ist es uns noch nicht gelungen, eine Partnerschaft zu etablieren. Und zweitens sind unsere Erwartungen so hoch auch wieder nicht. Wenn wir Probleme lösen wollen, von denen andere betroffen sind, hätten wir einfach gerne jemanden am Tisch, der uns rückmeldet, wenn wir auf dem Holzweg sind. Ein Beispiel: Ich war lange im Vorstand der Schweizer Paraplegikerstiftung. Da ist auch jeweils ein Betroffener mit dabei. Als wir die Forschungsprojekte besprachen, ging es um Exoskelette und wie vorzugehen ist, damit die Betroffenen wieder zu Fuss unterwegs sein können. Da meldete sich der Paraplegiker zu Wort: Die Mobilität war nicht sein Problem. Mit dem Rollstuhl hatte er sich abgefunden. Was ihm zu schaffen machte, war seine Harnblase, das Anlegen des Katheters und die Infekte. Daran haben wir anderen überhaupt nicht gedacht.

**Martin Stucky:** Im Rat der Betroffenen des BAG sehe ich meine Rolle als sogenannter «Fachexperte in Erfahrung» so, dass ich als Sprachrohr die Wahrnehmung und die Bedürfnisse von Betroffenen nach aussen trage. Es geht dabei immer auch um Aufklärungs- und Antistigmatisierungsarbeit. Sehr oft stelle ich dabei fest, dass das Publikum – und die Gesellschaft als Ganzes – unsere Leiden anders wahrnimmt als wir selbst. Aus diesem Grund finde ich es wichtig, dass sich Betroffene organisieren und eine Plattform bilden. Wir er-

**Wir ermuntern die Leute, sich als Betroffene zu outen. Ich bin überzeugt, dass das in Zukunft mehr passieren wird.**

muntern die Leute, sich als Betroffene zu outen. Ich bin überzeugt, dass das in Zukunft mehr passieren wird.

**Gehört das für Sie zu Ihrer Arbeit als Genesungsbegleiter, den Leuten Mut zu machen?**

**Martin Stucky:** Auf jeden Fall. Ich begegne immer wieder Personen, die es nicht wagen, ihrem Arbeitgeber anzuvertrauen, dass sie in einer seelischen Krise stecken. Ich frage meine Klienten immer: «Was braucht es, damit du deinem Chef sagen kannst: «Das und das beschäftigt mich, ich benötige im Moment etwas mehr Raum und Entlastung?»» Das Wichtigste ist, dass so eine Aussage keine negativen Konsequenzen hat. Wenn sich schon jemand traut, seine Probleme anzusprechen, darf das nicht dazu führen, dass er dadurch seine Arbeitsstelle gefährdet. Viel zu oft aber passiert genau das, gerade bei Menschen mit psychischen Erschütterungen. Wenn sich die Arbeitgeber überfordert fühlen, fragen sie sich, ob die Person noch belastbar ist und die Aufgaben erledigen kann, anstatt auf die Bedürfnisse einzugehen und nach einer für alle verträglichen Lösung zu suchen. Deshalb ist es wichtig, auch die Arbeitgeber zu beraten, damit sie ihrer Aufgabe nachkommen können, für eine gute Arbeitsumgebung zu sorgen.

**Zurück zum Dialog zwischen Arzt und Betroffenen. Das sind in vielen Fällen ja nicht nur die Patienten, sondern auch die Angehörigen. Auch sie müssen unter Umständen ihr Leben neu ausrichten.**

**Daniel Scheidegger:** Ja, wenn sich Angehörige an der Pflege beteiligen, müssen sie natürlich eingebunden werden, idealerweise von Anfang an. Das setzt allerdings voraus, dass der Patient selbst damit einverstanden ist, seine Angehörigen mit ins Boot zu holen.

**Martin Stucky:** In meiner Arbeit habe ich sehr viel mit Angehörigen zu tun, vor allem zu Beginn, wenn sich Betroffene aus Scham oder aus Angst weigern, mit einem Genesungsbegleiter in Kontakt zu treten. Die Angehörigen sind ein wesentlicher Faktor im System. Auch sie können mit einem günstigen oder weniger günstigen Verhalten beeinflussen, wie sie am Betroffenen empathisch und wohlwollend dranbleiben können, ohne dass ihnen die Situation zu nahe geht. Aber wie beim Betroffenen selbst braucht es auch bei den Angehörigen eine Bereitschaft, hinzuschauen und einen Teil zur Lösung beisteuern zu wollen. Das Thema Enttabuisierung und Entstigmatisierung macht vor niemandem Halt.

**Seit einiger Zeit macht das Schlagwort Patientenermächtigung oder «Patient Empowerment» die Runde. Aber**

**inwiefern bedeutet der Machtgewinn der Patientin auch einen Kontrollverlust des Arztes?**

**Daniel Scheidegger:** Für mich ist es selbstverständlich, dass wir Ärzte nicht alles besser wissen. Wenn ein Patient mit einem Problem kommt, kann ich ihn nicht nach drei Sätzen unterbrechen, um Tabletten zu verschreiben. Ich muss zuerst zuhören und versuchen zu verstehen, worum es geht. Aber die Patientenermächtigung hat auch Grenzen. Viele Patienten finden im Internet Angebote mit falschen Versprechen, etwa zu Stammzelltherapien. Da verkauft man ihnen für viel Geld Behandlungen im Ausland, die unter Umständen mehr schaden als nützen. Als Arzt möchte ich das gemeinsame Gespräch schon auf Augenhöhe führen, trotzdem kann ich als Spezialist viele Gesundheitsinformationen besser einordnen, weil ich mich auf eine solide Wissensbasis stützen kann, die ich mir im sechsjährigen Medizinstudium erworben habe.

**Martin Stucky:** «Patient Empowerment» heisst für mich in meiner Arbeit, Hoffnung und Zuversicht zu vermitteln. Ich kann als Peer mein Wissen und meine Erfahrungen einbringen, aber keinesfalls in der Haltung von «ich weiss genau, was du jetzt brauchst». Ich glaube, eine tolle Haltung eines jeden Helfenden – ob Angehörige oder auch Ärzte – ist, zu merken, wann und wie weit man die Situation in die Eigenverantwortung des Betroffenen übergeben kann.

**Wo sehen Sie eine Entwicklung im Patienteneinbezug?**

**Martin Stucky:** An vielen Orten. Bei Pro Mente Sana zum Beispiel haben wir in den letzten Jahren einen so genannten «Peer Pool» aufgebaut. Das sind fast 100 Personen, die unterschiedliche Erkrankungen erlebt haben und nun bereit sind, mit ihren Erfahrungen heutigen Betroffenen beizustehen. Aber auch gesellschaftlich findet die Idee immer mehr Anklang. Wenn wir als Gesellschaft den Nutzen und den Gewinn der Genesungsbegleitung erkennen, profitieren auch alle davon. Ganz besonders freut mich in dieser Hinsicht, dass die IV-Stelle in Graubünden erstmals einen Peer angestellt hat. Wenn Sie einen Menschen mit psychischen Erschütterungsbildern wieder integrieren möchten, kann es hilfreich sein, wenn er mit einer Person zusammenarbeiten kann, die vielleicht schon Ähnliches erfahren hat und weiss, wovon er redet.



**Daniel Scheidegger (links)**

Professor Daniel Scheidegger war von 1988 bis 2013 Vorsteher des Departements Anästhesie und Intensivmedizin am Universitätsspital Basel und Professor für Anästhesiologie und Reanimation an der Universität Basel. Seit dem 1. November 2016 präsidiert er die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW).

**Martin Stucky (rechts)**

Als Kind wurde Martin Stucky fremdplatziert. Die mannigfaltigen Schwierigkeiten im Jugendalter prägten seinen Lebensweg, er war von einer Borderline-Erkrankung betroffen. Heute ist er Geschäftsführer und Inhaber des Unternehmens Service 6000 Stucky & Partner GmbH. Stucky ist zudem Teilzeitmitarbeiter bei der Stiftung Pro Mente Sana in Zürich – und engagiert sich auch dort in verschiedenen Bereichen und Projekten wie etwa der Telefonberatung.

**Ich glaube, eine tolle Haltung eines jeden Helfenden – ob Angehörige oder Ärzte – ist, zu merken, wann und wie weit man die Situation in die Eigenverantwortung des Betroffenen übergeben kann. Das ist Patient Empowerment.**

**Denken Sie, dass die Patientenpartizipation finanziell gefördert werden sollte?**

**Martin Stucky:** Ganz klar ja. So lange die Genesungsbegleitung nicht als krankenkassenpflichtige Leistung gilt, bleibt das Finanzielle bei vielen Betroffenen ein grosses Thema.

**Daniel Scheidegger:** Wenn wir Leute für unsere Arbeitsgruppe suchen, bieten wir ihnen ja keine Hilfe an, sondern wollen, dass sie uns helfen. Deshalb bezahlen wir den Personen, die an unseren Sitzungen teilnehmen, Tagesgelder, um sie für ihren Aufwand zu entschädigen.

**Zum Abschluss: Herr Stucky, was wünschen Sie sich als Betroffener von den Gesundheitsexperten?**

**Martin Stucky:** Das Wichtigste ist Offenheit und die Bereitschaft, genau hinzuhören. Wenn das Ich-Wissen des Betroffenen mit dem Du-Wissen des Experten zusammenkommt und ein gemeinsames Wir-Wissen entsteht, dann hilft das dem Betroffenen am besten.

**Daniel Scheidegger:** Einverstanden: Wenn ein Patient kommt, muss ich herausfinden, was ihn stört. Wenn er Atemnot hat, dann sollte ich mich nicht auf einzelne Blutwerte konzentrieren, die vielleicht etwas ausserhalb der Norm liegen, sondern den Patienten und sein Problem ernst nehmen. Die Ursache kann ja vielfältig sein. Gemeinsam kommt man sicher schneller zum Ziel.

**Und Sie, Herr Scheidegger, was wünschen Sie sich als Mediziner von den Betroffenen?**

**Daniel Scheidegger:** Ich wünsche mir, dass Betroffene verstärkt realisieren, dass ihre Sichtweisen gefragt sind und wir sie gerne bei unseren Gesprächen dabei hätten.



Medizinische Fachleute müssen zuerst zuhören und versuchen zu verstehen, worum es geht. Aber die Patientenermächtigung hat auch Grenzen. Viele Patienten finden im Internet Angebote mit falschen Versprechungen. Dort werden für Geld Behandlungen angeboten, die unter Umständen mehr schaden als nützen.



## Hilfe für suchtkranke Eltern

Dank der Internetseite [www.elternundsucht.ch](http://www.elternundsucht.ch) sollen suchtkranke Eltern und ihre Familien die Suchterkrankung mit ihren Auswirkungen besser verstehen, von Erfahrungen anderer profitieren und Unterstützung holen. Damit das gelingt, haben insgesamt neun Betroffene bei der Erarbeitung mitgeholfen.



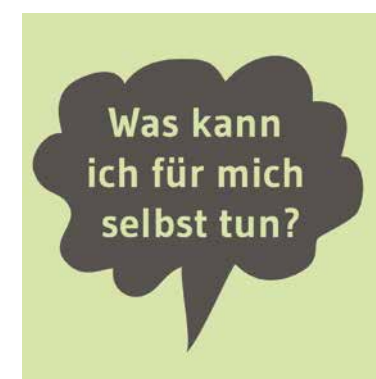
«Sind Sie Vater oder Mutter und haben ein Problem mit Alkohol oder anderen Drogen? Oder hat Ihr (Ex-)Partner oder Ihre (Ex-)Partnerin ein Suchtproblem?» So begrüsst die Stiftung Sucht Schweiz die Besucher der Website [elternundsucht.ch](http://elternundsucht.ch). Mit finanzieller Unterstützung des Alkoholpräventionsfonds hat sie die Website 2015 ins Leben gerufen und damit ein doppeltes gesellschaftliches Tabu angesprochen: Sich eine Sucht einzugestehen, ist schwierig. Noch

schwieriger ist es, zuzugeben, dass man nicht nur sich, sondern auch seinen Kindern schadet. Von Suchtproblemen in der Familie soll in der Regel niemand erfahren, auch aus Angst, das Sorgerecht zu gefährden. Doch eine Sucht prägt den Familienalltag – Kinder leiden unter der unberechenbaren Atmosphäre zu Hause. Mit einer Internetseite wollte Sucht Schweiz ein einfach und schnell erreichbares Hilfsangebot bereitstellen. Damit die Stiftung das sensible Thema richtig anspricht und das Angebot den suchtkranken Familien auch wirklich hilft, hat sie die Website gemeinsam mit suchtkranken Eltern erarbeitet.

**In der Sprache der Zielgruppe** Patientinnen und Patienten von Fachpersonen aus dem Netzwerk von Sucht Schweiz haben bei der Erarbeitung eine wichtige Rolle gespielt. In Fokusgruppen und Einzelgesprächen versuchten sie gemeinsam herauszufinden, was die

Wünsche der Betroffenen sind und welche Themen auf die Website gehören. Suchtkranke Eltern wollen trotz ihrer Sucht gute Väter und Mütter sein. Die Internetseite beantwortet daher nun Fragen wie «Wie erlebt mein Kind diese Situation?», und weist auf Hilfsangebote hin. Tipps verraten, wie die Eltern ihre Sucht mit dem Kind ansprechen können. Berichte anderer Betroffener sollen gegen die Isolation der Väter und Mütter helfen.

«Sehr wertvoll war die Sicht der Betroffenen bei der Rubrik «Was kann ich für mich machen?»», erinnert sich Nadia Rimann aus dem Projektteam von Sucht Schweiz. «Wir hatten im Sinn, Tätigkeiten wie Sport oder Kinobesuche vorzuschlagen – alles unpassend für die Situation suchtkranker Eltern.» Die Betroffenen hätten sie



auf den Boden der Realität geholt. Heute finden sich in der Rubrik Tipps, einfachste alltägliche Dinge wieder aufzunehmen, wie essen, Zähne putzen oder duschen. Oder einfach mal rauszugehen und durchzuatmen.

### Mitarbeit darf kein Stressfaktor sein

Die Arbeit mit den Betroffenen hat Rimann in positiver Erinnerung. «Wichtig war, dass die Betroffenen von Fachpersonen und Therapeuten begleitet wurden – Sensibilität war gefragt», erzählt sie. Betroffene dürfen bei solchen Projekten nicht überfordert und nicht unter Zeitdruck gesetzt werden. Die Mitarbeit darf kein Stressfaktor sein. Die Treffen und die ganze Zusammenarbeit müssen gut vor- und nachbereitet werden – beispielsweise mit Leitfäden für Gespräche. Auf das Resultat der Zusammenarbeit ist Nadia Rimann stolz: «Die Website ist einzigartig und wird rege genutzt – selbst im Ausland.»

**Kontakte:**  
Barbara Christen, Sektion Gesundheitsförderung und Prävention,  
[barbara.christen@bag.admin.ch](mailto:barbara.christen@bag.admin.ch)

Nadia Rimann, stellvertretende Leiterin Prävention,  
[nrimann@suchtschweiz.ch](mailto:nrimann@suchtschweiz.ch)

## Verständliche Gesundheitsinformationen – dank Einbezug von Betroffenen

Verständliche Gesundheitsinformationen sind entscheidend, um sich gesund zu verhalten und um sich im Gesundheitssystem zurechtzufinden. Erst Informationen, die verstanden werden, ermöglichen ein eigenverantwortliches Entscheiden und Handeln. Eine leicht verständliche Sprache ist vor allem für Personen mit niedrigem Bildungsniveau und geringen Kenntnissen der ortsüblichen Sprachen wichtig.

In der Schweiz haben 800 000 Personen Leseschwierigkeiten und können komplizierte Texte kaum verstehen. Auch verfügt mehr als die Hälfte der Schweizer Bevölkerung über eine geringe Gesundheitskompetenz. Im Umgang mit der eigenen Gesundheit und mit Krankheiten sollten aber alle möglichst eigenverantwortlich entscheiden können. Dies setzt die Fähigkeit voraus, sich im Gesundheitssystem zurechtzufinden und Gesundheitsinformationen zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden.

Bei der Vermittlung von Gesundheitsinformationen muss die Diversität der Bevölkerung hinsichtlich Bildung, sozialem Status, Herkunft, Sprache und Gesundheitskompetenz unbedingt berücksichtigt werden. Eine leicht verständliche Sprache ist insbesondere für die Verständigung mit soziokulturell benachteiligten Personen wichtig. Wie aber können die fachlich oft komplexen Informationen so aufbereitet werden, dass sie von allen verstanden werden? Das Büro für Leichte Sprache von Pro Infirmis und das Kompetenzzentrum migesplus des SRK wissen hier Rat. Dank Einbezug von Betroffenen können Gesundheitsinformationen besser verständlich gemacht werden.



### Leichte Sprache einfach gemacht

Seit Anfang 2015 gibt es das Büro für Leichte Sprache von Pro Infirmis, das Informationsmaterialien nach den Regeln der Leichten Sprache vereinfacht und die Botschaften insbesondere für Personen mit kognitiven Einschränkungen leicht verständlich macht. Für das Büro arbeiten auch Menschen mit Leseschwierigkeiten, welche die vereinfachten Texte in kleinen Gruppen auf ihre Verständlichkeit

prüfen. Diese Prüferinnen und Prüfer werden für ihre Arbeit entschädigt. Ihr Miteinbezug erfordert aber Zeit und die Bereitschaft, die Informationen den Rückmeldungen entsprechend anzupassen. Die Auftraggeber erhalten einen Prüfungsnachweis und ein Gütesiegel, welches das Sprachniveau als Leichte Sprache kennzeichnet.

Der Bedarf für diese Dienstleistung ist vorhanden: Neben einem Büro in der Deutschschweiz und in der Romandie konnte Pro Infirmis vor Kurzem auch eines im Tessin eröffnen.

Auch das Portal für gesundheitliche Chancengleichheit migesplus.ch des Schweizerischen Roten Kreuzes setzt sich dafür ein, dass Gesundheitsinformationen vermehrt in leicht verständliche Sprache übersetzt werden. Das Team von migesplus.ch ist spezialisiert auf Informationsvermittlung an schwer erreichbare Zielgruppen (insbesondere Migrantinnen und Migranten in der Schweiz) und berät Institutionen bei der zielgruppengerechten Ausgestaltung von Gesundheitsinformationen. Das Verfassen von Texten in einfacher Sprache ist eine von mehreren Empfehlungen. Mittlerweile sind auf der Webseite rund 457 Publikationen von 139 Gesundheitsorganisationen in bis zu 56 Sprachen zu finden, viele davon sind in leicht verständlicher Sprache. Künftig sollen es noch mehr werden.

### Praxisbeispiel Booklet EPD

Die Kommunikationsmittel zum «Elektronischen Patientendossier EPD» sind ein Beispiel, wie es mit Leichter Sprache gelingen kann, komplexe Informationen verständlicher darzustellen. Die Koordinationsstelle eHealth Suisse hat ihre EPD-Broschüren und die Patienteninformation in Deutsch, Französisch und Italienisch auf Leichte Sprache übersetzen lassen.

### Illustrationen und Audio helfen weiter

Als Alternative und Ergänzung zu Texten bieten sich Illustrationen, Videos oder Audioversionen an. Auf Webseiten können animierte Bilder oder kurze Erklärvideos verwendet werden, um die Informationen für Personen mit Leseschwierigkeiten besser verständlich zu machen. Eine zertifizierte und barrierefreie Umsetzung (wie auf [www.patientendossier.ch](http://www.patientendossier.ch)) stellt zudem sicher, dass die Inhalte auch als Audioversion übers Ohr aufgenommen werden können.

**Kontakte:**  
Annatina Foppa, eHealth Suisse, Kompetenz- und Koordinationsstelle von Bund und Kantonen,  
[annatina.foppa@e-health-suisse.ch](mailto:annatina.foppa@e-health-suisse.ch)

Sabina Hoesli, Sektion Gesundheitliche Chancengleichheit,  
[Sabina.Hoesli@bag.admin.ch](mailto:Sabina.Hoesli@bag.admin.ch)

**Links:**  
[www.büro-leichte-sprache.ch](http://www.büro-leichte-sprache.ch)  
[www.migesplus.ch](http://www.migesplus.ch)  
[www.patientendossier.ch](http://www.patientendossier.ch)



## Widersprüchliche Informationen aufgrund fehlender Koordination

Die Ärztin sagt «A», der Apotheker «B» und die Pflegefachperson sagt «C». Wenn sich Gesundheitsfachpersonen widersprechen, sind Kranke verunsichert. Zwei Forschungsprojekte des Förderprogramms «Interprofessionalität im Gesundheitswesen» untersuchen, wie sich die Zusammenarbeit patientenzentriert weiterentwickeln lässt.

Umfragen belegen, dass etwa jede sechste erwachsene Person in den letzten zwei Jahren unvereinbare Informationen von verschiedenen Gesundheitsfachpersonen erhalten hat. Solche widersprüchlichen Einschätzungen – etwa hinsichtlich der Diagnose, der Therapieentscheide oder der Verhaltensempfehlungen – verunsichern und verwirren die Patientinnen und Patienten. Oft führen sie zum vorzeitigen Abbruch einer Behandlung und einem entsprechend ungünstigen Resultat.

Im Förderprogramm «Interprofessionalität im Gesundheitswesen» des Bundesamtes für Gesundheit erarbeiten verschiedene Forschungsprojekte praxisnahe

Wissensgrundlagen zur Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen den unterschiedlichen Berufsgruppen. Zwei dieser Projekte beziehen explizit die Sicht der Patientinnen und Patienten ein und fragen nach deren Nutzen aus einer gut funktionierenden interprofessionellen Zusammenarbeit.

An der Universität Genf interessiert sich ein Forschungsteam unter der Leitung von Marie-Paule Schneider Viroil für chronisch erkrankte Personen, die von verschiedenen Spezialisten behandelt werden und bei denen deshalb sowohl der Koordinationsbedarf wie auch die Gefahr für Widersprüche erhöht ist. Mittels Fragebögen sind die Forschenden daran, syste-

matisch zu erheben, welches die häufigsten Widersprüche sind und wie die Kranken damit umgehen. Aus diesen Erkenntnissen wird das Forschungsteam dann Empfehlungen ableiten.

Am Winterthurer Institut für Gesundheitsökonomie der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften befragt ein Forschungsteam schweizweit verschiedene Patientenberatungsstellen über den Stellenwert von widersprüchlichen Einschätzungen. Die am Projekt beteiligte wissenschaftliche Mitarbeiterin Irene Kobler sagt: «Unsere Umfrage hat gezeigt, dass gegensätzliche Einschätzungen ein grosses Thema sind. Am häufigsten scheinen sich Hausarzt und Facharzt zu widersprechen.» Auch dieses Projekt steckt noch in der Phase der Datensammlung. Die Resultate und konkrete Empfehlungen werden im nächsten Jahr vorliegen.



**Kontakt:**  
Cinzia Zeltner, Sektion Weiterbildung Gesundheitsberufe,  
[cinzia.zeltner@bag.admin.ch](mailto:cinzia.zeltner@bag.admin.ch)

**Link:**  
Forschungsprojekte des Förderprogramms «Interprofessionalität im Gesundheitswesen»  
[tinyurl.com/yytbkbt](http://tinyurl.com/yytbkbt)



# Freiwilligenarbeit: eine tragende Säule der Palliative Care

Aufgrund der demografischen Entwicklung wird die Betreuung und Pflege kranker Familienmitglieder durch Angehörige künftig noch wichtiger. Mit ihrer Arbeit können Freiwillige das professionelle Angebot ergänzen – und insbesondere auch betreuende Angehörige unterstützen und entlasten.

Schon heute beteiligen sich zahlreiche Freiwillige an der psychosozialen und emotionalen Begleitung von Betroffenen und ihren Angehörigen. Beispielsweise hat das

Schweizer Radio und Fernsehen dieses Jahr Christiane von May zur «Heldin des Alltags» erkoren. Sie hat die Stiftung pro pallium gegründet, in der Freiwillige Familien mit schwerkranken Kindern beistehen und im Alltag entlasten.

In Zukunft dürfte die Freiwilligenarbeit noch mehr an Bedeutung gewinnen. Mit dem zunehmenden Durchschnittsalter steigt auch die Anzahl chronisch und unheilbar kranker Menschen in der Schweiz an. Zudem verändern sich die Familienstrukturen und der Zusammenhalt zwischen den Generationen löst sich ein Stück weit auf. Umso mehr tragen Freiwillige mit ih-

rer Arbeit dazu bei, dass schwerkranken und sterbende Menschen möglichst auch weiterhin am Ort ihrer Wahl betreut werden können. Darüber hinaus zeigen die Dienste von Freiwilligen auch den Angehörigen, dass sie mit ihren Anliegen und Ängsten nicht alleingelassen werden – und auf Unterstützung zählen können.

Im Jahr 2014 hat das Bundesamt für Gesundheit in Zusammenarbeit mit verschiedenen Institutionen und Organisationen Empfehlungen erarbeitet, wie die ehrenamtlichen Leistungen organisiert und gefördert werden können. Zu den wichtigsten Empfehlungen gehört die Einrichtung von regionalen Informations- und Beratungsstellen, die Betroffene und Hilfesuchende auf die verschiedenen Angebote hinweisen. Solche Stellen sind als Drehscheibe auch mit weiteren Diensten der palliativen Versorgung vernetzt und können dafür sorgen, dass sich Fachpersonen und Laien gut abstimmen.

Die Freiwilligen sollten während ihrer Einsätze bei Bedarf eine qualifizierte Fachperson kontaktieren können. Allen Beteiligten muss

klar sein, dass die Arbeit der Freiwilligen das Betreuungs- und Behandlungsangebot ergänzt, aber nicht ersetzt. Dabei unterstützen die Freiwilligen nicht nur die schwerkranken Personen selbst, sondern auch deren nahes soziales Umfeld. Hilfreich für eine gelingende Begleitung unheilbar kranker Menschen ist, wenn alle Beteiligten gemeinsam die jeweiligen Zuständigkeitsbereiche definieren. So kann unter Mitwirkung von Fachpersonen, Angehörigen und Freiwilligen ein Betreuungsnetzwerk entstehen, das tragfähig ist.

Kontakt:

Flurina Näf, Sektion Nationale Gesundheitspolitik, flurina.naef@bag.admin.ch

Link: Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care tinyurl.com/yy8bovz8



In Zukunft dürfte die Freiwilligenarbeit an Bedeutung gewinnen.

# Nach Suizid: den Hinterbliebenen eine Stimme geben

Eine Wanderausstellung mit dem Titel «Suizid – und dann?» sensibilisiert für die Trauerarbeit der Hinterbliebenen nach einem Suizid. Betroffene wurden in die Erarbeitung der Ausstellung einbezogen.

«Ich weiss jetzt, dass ich's schaffen kann. Wieder und wieder, wenn es sein muss. Papi – du hast so viel verpasst!», so Vera Rohner über den Suizid ihres Vaters. Das Zitat ist Teil einer Wanderausstellung mit dem Titel «Suizid – und dann?». Der Fokus dieser Ausstellung liegt insbesondere bei den Hinterbliebenen, bei Familie und Freunden, aber auch bei weiteren Personen, die betroffen sind, Lokführer, Notfallsanitäter, Polizist. Pro Suizid sind bis zu zehn Personen grossen psychischen Belastungen ausgesetzt. Sie alle müssen einen Weg finden, damit umzugehen. Bei 1000 Suiziden pro Jahr sind das jedes Jahr bis zu 10 000 Personen.

Die Ausstellung verfolgt das Ziel, den Hinterbliebenen eine Stimme zu geben, ihr Leiden und ihre Gefühle zu beschreiben und ihr Umfeld zu sensibilisieren. Wissenschaftliche Studien zeigen, dass Hinterbliebene wiederum ein höhe-

res Suizidrisiko haben. Daher ist Trauerarbeit der Hinterbliebenen und ihre Betreuung Präventionsarbeit. Der 2016 verabschiedete Nationale Aktionsplan Suizidprävention widmet eines von zehn Zielen den Hinterbliebenen. Die Wanderausstellung ist im Rahmen der Umsetzung des Aktionsplans entstanden.

Die Hinterbliebenen machen oft einen komplizierten und langen Trauerprozess durch. Schock, Schuldgefühle, Wut, Hilflosigkeit, Sinnlosigkeit. Jeder Mensch reagiert anders auf den Suizid einer nahestehenden Person, aber für alle gilt: Trauer ist keine Krankheit, aber sie kann krank machen.

Um die Stimmen der Betroffenen möglichst getreu wiedergeben zu können, wurden Betroffene auch bei der Erarbeitung der Ausstellung zugezogen und konnten ihre Vorstellungen einbringen.

## Ausstellung ausleihen

Die Wanderausstellung kann als Gesamtpaket oder modular ausgeliehen werden (zum Beispiel von Gemeinden, Vereinen, Schulen, Firmen usw.). Die Ausstellung besteht aus insgesamt 19 Rollups (zu Fakten, Hinterbliebenen, Helfenden und Spiritualität). Der Verein trauernetz unterstützt die lokalen Veranstalter bei der Planung eines Rahmenprogrammes. Die Ausleihe ist kostenlos, allerdings muss der Veranstalter Kosten für Transport sowie Auf- und Abbau übernehmen. Bei Interesse bitte melden bei: info@trauernetz.ch.



## Wo gibt es Hilfe?

Für Hinterbliebene gibt es verschiedene Angebote, die weiterhelfen können. Einerseits gibt es professionelle Angebote wie ambulante Psychotherapien (einzeln oder in Gruppen), andererseits gibt es Selbsthilfegruppen.

- Selbsthilfegruppen Nebelmeer in Bern, Zürich und Biel: für junge Menschen, die einen Elternteil durch Suizid verloren haben.
- Verein Regenbogen: für Eltern, die ein Kind verloren haben (nicht nur durch Suizid)
- Verein Refugium: für Hinterbliebene nach einem Suizid

- Verein Trauernetz: für Betroffene sowie für Fachpersonen (Vernetzung und Schulung)
- Fondation As'trame: für trauernde Kinder und Familien in der Westschweiz

Kontakt:

Esther Walter, Sektion Nationale Gesundheitspolitik, esther.walter@bag.admin.ch

Link:

www.bag.admin.ch/suizidpraevention

# «Wir machen sehr positive Erfahrungen»

5 Fragen an Denise Schwegler von der Fachstelle zur Prävention von Mädchenbeschneidungen bei der Caritas Schweiz. Die Fachstelle betreut und begleitet Schlüsselpersonen aus der Diaspora, sogenannte Multiplikatorinnen und Multiplikatoren. Gemeinsam führen sie Sensibilisierungsanlässe und Beratungsgespräche durch. So tragen sie dazu bei, gefährdete Mädchen und Frauen vor der Genitalbeschneidung zu schützen.

## 1 Wieso setzt Caritas Schweiz bei der Prävention von Mädchenbeschneidungen auf Freiwillige?

Wir sprechen nicht von Freiwilligen, sondern von Multiplikatorinnen und Multiplikatoren, weil wir mit den Personen einen Vertrag abschliessen und sie für ihren Aufwand entschädigen. Wir arbeiten mit rund fünfzig Frauen und Männern zusammen, die sich in ihrem Umfeld für das Ende von weiblichen Genitalbeschneidungen engagieren. Für uns sind diese Personen zentral, weil wir nur dank ihnen mit den oft isolierten Gruppierungen aus Somalia, Eritrea und Äthiopien in Kontakt treten können. Die Multiplikatorinnen und Multiplikatoren haben die gleiche Herkunft und sprechen auch dieselbe Sprache. Oft sind sie auch selbst betroffen. Sie geniessen eine hohe soziale Akzeptanz, die es ih-

nen erlaubt, Diskussionen über das oft tabuisierte Thema der Mädchenbeschneidung anzustossen und im besten Fall einen Wertewandel einzuleiten.

## 2 Wie finden Sie Ihre Multiplikatorinnen und Multiplikatoren?

Caritas Schweiz hat im Jahr 2006 eine Vermittlungsstelle zur Prävention von Mädchenbeschneidungen eingerichtet, die grösstenteils vom Bundesamt für Gesundheit finanziert wird. Seither bieten wir jährliche Weiterbildungen für Migrantinnen und Migranten an und schreiben hierfür auch die Vermittlungsdienste für Dolmetschende an. Eine grosse Rolle spielt auch das persönliche Netzwerk der bisherigen Multiplikatorinnen und Multiplikatoren, sie können Bekannte und Angehörige motivieren, sich ebenfalls zu engagieren.

## 3 Wie teilen Sie sich die Aufgaben zwischen Caritas Schweiz und den Multiplikatoren auf?

Wir begleiten und coachen unsere Multiplikatorinnen. Bevor sie starten, vermitteln wir ihnen das Grundwissen zum Thema und zu unseren Beratungsangeboten. Auch später bilden wir sie regelmässig weiter, weil es uns ein grosses Anliegen ist, dass die Qualität der Präventionsgespräche und der Informationsanlässe stimmt. Wenn eine Multiplikatorin einen Sensibilisierungsanlass organisiert, bestimmt sie die Örtlichkeit und lädt die Leute ein. Sie moderiert dann auch den Anlass und übersetzt, wenn eine Fachperson vom Netzwerk gegen Mädchenbeschneidung Schweiz zum Publikum spricht. Wir sind vor allem bei noch weniger erfahrenen Multiplikatorinnen und Multiplikatoren an den Anlässen dabei und liefern auch sogenannte Moderationssets. Das sind Fotokarten, etwa zum Thema Frauengesundheit, also beispielsweise Verhütung, Jungfräulichkeit und Schwangerschaft. Zwei dieser Karten behandeln die Genitalbeschneidung. Es ist oft einfacher, über dieses sensible Thema zu sprechen, wenn es in einen grösseren Rahmen eingebettet ist.

## 4 Welche Erfahrungen machen Sie mit dieser Zusammenarbeit? Was läuft gut und wo liegen die Herausforderungen?

Grundsätzlich machen wir sehr positive Erfahrungen. Die Multiplikatorinnen und Multiplikatoren helfen uns, unsere Ziele zu erreichen: Wir wollen unbeschneidete Mädchen vor dem Eingriff bewahren. Wir wollen aber auch möglichst allen Menschen in der Schweiz einen Zugang zur Gesundheitsversorgung verschaffen. An den Anlässen begegnen wir vielen oft vulnerablen Frauen, die unser System nicht kennen – und deshalb nicht wissen, dass hier in der Schweiz alle Formen der weiblichen Genitalbeschneidung strafbar sind. Oft wissen sie auch nicht, dass sie medizinische Hilfe bekommen oder kostenlose Beratung. Eine grosse Herausforderung für unsere Multiplikatorinnen und Multiplikatoren liegt darin, sich in ihrem Umfeld zu exponieren. Sie brauchen Mut, um den kritischen Stimmen zu begegnen, die ihnen vorwerfen, ein schlechtes Licht auf die Gemeinschaft zu werfen. Für uns in der Fachstelle liegt die Herausforderung darin, dass die Gruppe der Multiplikatorinnen sehr heterogen ist, etwa in Bezug auf das Engagement und die Aktivitäten, aber auch bezüglich Ausbildung



Denise Schwegler, Fachstelle zur Prävention von Mädchenbeschneidungen, Caritas Schweiz, Luzern

und Vertrautheit mit elektronischen Medien. Manche haben keine E-Mail-Adresse, dadurch erhöht sich der Aufwand für unsere Koordinationsarbeit.

## 5 Setzt Caritas Schweiz auch in anderen Bereichen auf die Zusammenarbeit mit Freiwilligen?

Ja, für uns ist das ein Erfolgsmodell, das wir auch in anderen Projekten anwenden. Ein Beispiel ist die Hilfe für Bergbauern. Wir vermitteln Freiwillige, die dann je nach Bedürfnis im Stall, beim Heuen oder in der Kinderbetreuung mitarbeiten. Auch unser Patenschaftsprojekt «mit mir» setzt auf Freiwillige, die bereit sind, als Pate oder als Pate einem Kind aus schwierigen sozialen Verhältnissen beizustehen. Die Kooperation mit Freiwilligen hat für uns einen grossen Nutzen, denn mit ihrer Arbeit tragen die Freiwilligen zu einer solidarischen Gemeinschaft bei. Sie helfen uns, die Lücken im sozialen Netz zu füllen, wo wir aufgrund von fehlenden personellen oder finanziellen Ressourcen keine professionellen Angebote machen können.

Kontakt:

Denise Schwegler, Fachstelle zur Prävention von Mädchenbeschneidungen, Caritas Schweiz, Luzern, dschwegler@caritas.ch

Link:

www.maedchenbeschneidung.ch



Vor allem Länder wie Somalia, Eritrea, Sudan, Ägypten, Guinea, Sierra Leone, Mali und Djibouti weisen hohe Beschneidungsraten auf. Weltweit sind mehr als 200 Millionen Mädchen und Frauen von weiblicher Genitalbeschneidung betroffen.



# Die Patientensicht zählt

Es braucht die Sichtweise von Patientinnen und Patienten, um deren Wohlergehen zu verbessern und um die Gesundheitsversorgung weiterzuentwickeln. Behandlungen sollen nicht nur klinisch wirksam und rentabel sein, sondern für die Patienten auch akzeptabel und wünschenswert. Im Rahmen der OECD-Studie PaRIS werden nicht nur die Fachleute nach dem Behandlungserfolg befragt, sondern auch die Patienten. Das BAG prüft eine Beteiligung der Schweiz an dieser Studie.



**Labortests oder MRI-Bilder können nichts darüber aussagen, wie sich ein Patient fühlt oder wie er den Erfolg einer Behandlung beurteilt.**

Im Zentrum der Schweizer Gesundheitspolitik steht der Mensch und sein Wohlbefinden. In der Strategie «Gesundheit 2020» hat sich der Bundesrat zum Ziel gesetzt, die Gesundheitsversorgung um die Menschen und ihre Bedürfnisse herum weiterzuentwickeln. Dabei sollen durch eine wirksame Vorbeugung, Früherkennung und Langzeitversorgung Krankheiten und Leid vermieden werden. Im Fokus sind vor allem die zunehmende Anzahl älterer Menschen und damit der Anstieg chronischer Krankheiten.

Es braucht die Einbindung dieser Patientinnen und Patienten, um deren Wohlergehen zu verbessern. Wie kann man nun die Partizipation umsetzen? Unterschieden werden die Ansätze und Massnahmen zum Einbezug der Patientensicht für Behandlungsempfehlungen, das Aufgleisen von Forschungsprojekten und für die Auswertung von Erfolgsquoten.

## Die patientenorientierte Behandlung

Heute besteht ein zunehmendes Bewusstsein dafür, dass Behandlungen nicht nur klinisch wirksam und rentabel sein müssen, sondern auch für die Patienten akzeptabel und tatsächlich wünschenswert.

Bisherige Indikatoren für die medizinische Wirksamkeit einer Behandlung, beispielsweise Labortests oder MRI-Bilder, können jedoch nichts darüber aussagen, wie sich ein Patient fühlt oder wie er den Erfolg einer Behandlung beurteilt. Zuweilen fällt diese Beurteilung zwischen Fachperson und Patient sehr unterschiedlich aus.

Um festzustellen, welche Behandlungsoption den grössten Nutzen für die Patienten mit sich bringt, werden heute zunehmend sogenannte «Patient-reported Outcome Measures» (PROMs) verwendet. Dies sind Fragebögen, die von Patientinnen und Patienten beantwortet werden, um ihren Gesundheitszustand und die eigene Funktionsfähigkeit zu messen (beispielsweise in Bezug auf Mobilität). Auch ihre Bedürfnisse, Werte und Präferenzen werden abgefragt. PROMs umfassen Fragen zum Genesungsprozess und zur Nachhaltigkeit einer Behandlung, da die Fragen vor, während und nach einer Behandlung gestellt werden. Einzelpersonen mit genau den gleichen Gesundheitszuständen, Diagnosen oder Krankheiten können ganz unterschiedliche Wahrnehmungen davon haben, wie sie sich nach der gleichen Behandlung fühlen.

PROMs fördern daher nicht nur eine patientenorientierte Behandlung, sondern auch die Kommunikation zwischen Patienten und Gesundheitsfachpersonen sowie das Monitoring und die Anpassung des Behandlungsverlaufs.

## Ländervergleiche mit PaRIS

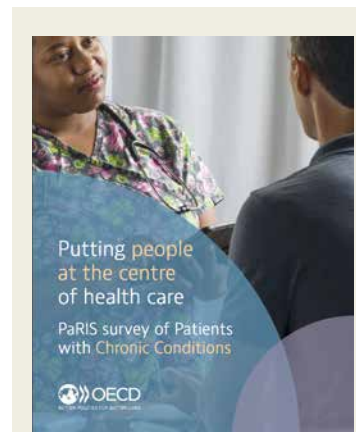
Auf übergeordneter Ebene dienen PROMs unter anderem dem Leistungsvergleich von Gesundheitssystemen verschiedener Länder. Die internationale Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD) führt daher eine neue Studie durch: Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS). PaRIS soll helfen, ein umfassenderes Bild über unser Gesundheitssystem zu erhalten. Das BAG prüft eine Beteiligung der Schweiz an PaRIS. (Die Schweiz hat sich bereits in den Jahren 2006 und 2011 an OECD-Studien beteiligt und hat dort gut abgeschnitten.)

Die PaRIS-Studie wird sich vor allem mit chronischen Erkrankungen beschäftigen, insbesondere Diabetes und Krebs. Schlüsselfragen werden zum Beispiel sein: Bringen Diabetes-Programme in meinem Land die Menschen dazu, sich tatsächlich besser zu fühlen? Wie geht es Menschen, bei denen in den letzten fünf Jahren Krebs diagnostiziert wurde, und unterscheidet sich das von ähnlichen Patienten in anderen Ländern? Wie gut ist die Versorgung auf die Bedürfnisse der Patienten ausgerichtet?

## Wo steht die Schweiz?

Patientinnen und Patienten sind bei gesundheitspolitischen Prozessen auf allen politischen Ebenen ausreichend einzubeziehen. In den letzten Jahren konnten deutliche Fortschritte bei der Integration der Patientenperspektive in der Versorgung erzielt werden. Ziel muss es künftig sein, Patientinnen und Patienten auch bei der Ausgestaltung des Versorgungssystems zu beteiligen, damit Angebote entstehen, die deren Bedürfnisse abdecken. Die neue PaRIS-Studie könnte hier zusätzliche Informationen liefern.

Um den Einbezug der Interessen der Bevölkerung zudem weiter zu fördern, müssen Patientinnen und Patienten auch über ausreichende rechtliche Instrumente verfügen. Rechte, die ein partnerschaftliches Zusammenspiel zwischen Patientinnen und Patienten und behandelnden Personen ermöglichen. Die stärkere Berücksichtigung der Patientenrechte ist neben der stärkeren Partizipation von Patientinnen und Patienten ein weiteres wichtiges Ziel der Agenda Gesundheit2020.



Broschüre der OECD zur PaRIS-Studie, Juni 2019

## Kontakt:

Carlo Tschudi, Sektion Qualität und Prozesse, [carlo.tschudi@bag.admin.ch](mailto:carlo.tschudi@bag.admin.ch)

## Link:

Allgemeine Informationen zu PaRIS: [www.oecd.org/health/PaRIS.htm](http://www.oecd.org/health/PaRIS.htm)

Impressum: spectra 125, November 2019

«spectra» ist eine Informationsschrift des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) und erscheint viermal jährlich in Deutsch, Französisch und Englisch. Sie bietet in Interviews und in der Rubrik «Forum» auch Raum für Meinungen, die sich nicht mit der offiziellen Haltung des BAG decken.

**Herausgeber:** BAG, 3003 Bern, Tel. 058 463 87 79, Fax 058 464 90 33, [www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch)

**Realisation:** Adrian Heuss, advocacy ag  
Leitung Redaktionskommission: Adrian Kammer, [adrian.kammer@bag.admin.ch](mailto:adrian.kammer@bag.admin.ch)

**Redaktionskommission:** Rahel Brönnimann, Claudia Brunner, Lea von Wartburg, Selina Lusser-Lutz, Daniel Dauwalder

**Textbeiträge:** advocacy ag, Mitarbeitende des BAG, Ori Schipper

**Fotos/Copyrights:** Autorinnen, Autoren, Fotolia, iStock by Getty Images

**Layout:** Vischer Vettiger Hartmann AG, Basel

**Druck:** Büetiger AG, 4562 Biberist

**Auflage:** 5000 Ex. deutsch, 2500 Ex. französisch, 800 Ex. englisch

Einzel Exemplare und Gratisabonnemente von «spectra» können bestellt werden bei: Bundesamt für Gesundheit, Sektion Gesundheitsinformation und Kampagnen, 3003 Bern, [kampagnen@bag.admin.ch](mailto:kampagnen@bag.admin.ch)

## Kontakte:

Sektionen, Fachstellen

Abteilung Prävention nicht übertragbarer Krankheiten 058 463 87 11

Sektion Prävention und Promotion (übertragbare Krankheiten) 058 463 88 11

bildung + gesundheit Netzwerk Schweiz 058 462 62 26

Sektion Gesundheitliche Chancengleichheit 058 463 06 01

Sektion Nationale Gesundheitspolitik 058 463 06 01

Sektion Gesundheitsinformation und Kampagnen 058 463 87 79

[www.spectra-online.ch](http://www.spectra-online.ch)