

## Workshop Report of

### The Swiss Patient Forum 2017

#### Patienteninformation: „Was Patienten wissen wollen und sollen“

Workshop, Freitag, 27. Oktober 2017; 09:30h – 12:30;

[Berufsbildungszentrum Olten](#), Aarauerstrasse 30, Olten

---

Am Workshop teilgenommen haben 19 Vertreter, 14 von Patienten oder –organisationen und 5 von der Akademie; die Teilnehmer wurden in 4 Gruppen geteilt. Zur Vorbereitung des Workshops haben die Teilnehmer einen Fragekatalog erhalten, um sich Gedanken zu machen über ihre Erwartungen, Anforderungen an eine Patienteninformation, Kriterien und Inhalt/Struktur von Patienteninformationen.

Zudem wurden zum Einlesen 2 Dokumente versandt:

- **äz\_q\_ Schriftenreihe 2008, Band 25: Manual Patienteninformation** „Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen“
- Steckelberg et al., Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen; Z. ärztl. Fortbild. Qual. Gesundh.wes. (2005) 99; 343–351

#### Agenda Workshop: Patienteninformation aus der Sicht der Betroffenen

Moderation Leonhard Löw, Association Services Basel

**09:30h Begrüssung, Vorstellung der Teilnehmer, Einführung**

**10:00h Gruppenarbeit 1: Sammeln des Input**

- Erwartungen der Teilnehmer an Patienteninformation und den Workshop
- Inhaltliche Schwerpunkte & Struktur von Patienteninformationen
- Prioritäten

**10:30h Kurzpräsentation der Gruppenarbeiten im Plenum**

- Diskussion und Priorisierung der Resultate

**11:00h Gruppenarbeit 2: Strukturierung / Raster**

- Erarbeiten von Handlungsfelder /-empfehlungen und Checklisten zur Erstellung von Patienteninformationen

**11.30h Präsentation der Ergebnisse im Plenum**

- Diskussion und Verabschiedung der Handlungsempfehlungen zur Erstellung von Patienteninformationen

**12:15h Weiteres Vorgehen**

#### Workshop

**Was sind die heutigen Erwartungshaltungen der Patientenvertreter?**

- Es braucht **Richtlinien** für Vermittler (Arzt), was es braucht um eine PI auszufüllen (Idee einer **Checkliste**) mit den Bereichen, die abgedeckt werden sollen.
- Welche Sichtweise hat die Akademie auf das Thema?
- Verbesserungsmöglichkeiten PI und Grundlagen schaffen für eine weitere Zusammenarbeit.
- Input erwünscht für Patientenorganisationen für PI.
- General consent SAMW: was sind die Meinungen der Teilnehmer?
- Einbezug von Politik und Kommunikation des heutigen Anlasses.
- Kompetenzzentren schaffen - wie kommen wir in Kontakt mit Medien und Politiker? Was ist der Plan für seltene Krankheiten? Bp. "Proraris"

- Es braucht **verständliche PI's**. Der Bürger möchte verstehen warum etwas gemacht wird, inkl Prävention und Angehörige, altersentsprechend, **Sprache** (einfach, mehrsprachig, kulturelle Anpassungen), Adressatengerechte Information, **Zugänglichkeit** (geprüft, öffentlich), **Verfügbarkeit** (Kanäle). Recht auf Zweitmeinung ("Patientenrechte")
- Kompetenzentwicklung von Patienten ansprechen.
- Stellvertreter Ärzteschaft: Wie sprechen Ärzte mit Patienten? Sensibilisierung
- **Qualität der PI** (QC via Patienten- Koordinationsstelle schaffen? Laufende Überarbeitung nötig.
- Alle Players sind notwendig! Industrie als Player. Balance finden wieviel Produktinformation möchte man im PI haben.
- Was können wir vom Ausland lernen? Schweiz als multilinguales Land (Übersetzungen als Resource).

### Workshop Gruppenarbeit 1: Fragestellung: Welche inhaltliche Schwerpunkte/ Struktur sollten PI abdecken?

**Qualität als wichtigstes Merkmal einer PI.** Der Patient muss wissen wie er Krankheit erträgt und der Arzt muss ihm damit helfen.

- Gruppe 2: Qualität (Verfügbarkeit), Zielgruppe (Medien), Krankheit, Versicherung, Sozialnetz, Patientenbildung (Kompetenz), Studienendpunkte.
- Gruppe 3: **Zugang zu Fachspezialisten** (= informierte Ärzte) wichtig. Patient muss Kompetenz erhalten, um sich zu informieren (Kompetenzbildung)
- Gruppe 4: **Ziel des PI?** Verpackungsbeilage oder Information zu Grundkrankheit. Ziel sollte klar sein. Welche Informationen sind wichtig? Information sollte strukturiert sein (Informationsstelle schaffen? Unrealistisch), aber vielleicht eine Norm schaffen (Qualitätsnorm), dass es Kriterien geben sollten an diejenige, die Informationen rausgeben.
- Gruppe 1: **Zugänglichkeit**, sprachlich und lesbar sollten sie sein (formelle und informelle Anforderungen).

**Informelle Anforderungen (Struktur) der PI:** Info und Beschreibung der Krankheit und was ist normal?

Krankheitsverlauf, Therapieoptionen, Nachsorge, alternative Therapien, Nebenwirkungen, Spätfolgen, Interaktionen, Apotheke, Rezidive, primäre und sekundäre Prävention, Hilfsmittel, Bezugsquelle, Unterstützungsangebote und Hinweise auf Patientenorganisationen.

Bereitschaft/ Motivation des Arztes: Zeit Informationen an den Patienten zu geben, auch was eine Entwicklung als wissender Patient angeht.

### Workshop Gruppenarbeit 2: Prioritäten setzen und Themenliste erstellen

Gemeinsam wurden die Kriterien festgelegt auf die sich die Gruppen in ihrer Arbeit konzentrieren sollen: **Qualität, Zielgruppe, Medien/Kommunikationskanal.**

Die **Themen** wurden festgelegt und auf die Gruppen verteilt:

- 1) Beschreibung Krankheit
- 2) Verlauf (Gruppe 1)
- 3) Therapieoptionen (Gruppe 1)
- 4) Nachsorge
- 5) Alternativen (Medizin)
- 6) Nebenwirkungen (Gruppe 3 / 4 )
- 7) Interaktionen/ Kontraindikationen
- 8) Information Arzt/ Apotheker (Gruppe 3 /4)
- 9) Prävention ( Gruppe 4)
- 10) Weitere Unterstützung/ Quellen (Gruppe 4)

**Gruppenpräsentationen zu den Themen:**

**1) Beschreibung Krankheit (nicht behandelt)**

**2) Krankheitsverlauf (Gruppe 1)**

Qualität:

- Keine Dramatisierung
- Vollständige Information (Evidenzgeprüft)
- Harmonisierte Terminologie
- Barrierefreie Darstellung und Sprache (Format)
- Aktualität

Zielgruppe:

- Patienten: Betroffene und Angehörige (die Information soll Zielgruppen gerecht sein und angepasst an: Alter/ Geschlecht/ Stadium der Krankheit)

Medien/ Kommunikationskanal

- Quelle anpassen an Alter (Bsp. Bilderbuch für Kinder)
- Gedruckte Information: Aktualität

**3) Therapieoptionen (Gruppe 1)**

Die PI soll auch alternativen zu Standardtherapien enthalten und diese Information soll evidenzbasiert sein

**4) Nachsorge (nicht behandelt)**

**5) Alternativen (Medizin) (nicht behandelt)**

**6) Nebenwirkungen: (Gruppe 3/4)**

Qualität:

- Risiko überbetont
- Gewichtung der Nebenwirkungen
- Graphische Darstellung
- In Relation setzen (evidence-based)

Zielgruppe:

- Informationsgrad abstimmen (Kerntext sollte kurz, knapp und verständlich sein)
- Inhalt nach Zielgruppen kennzeichnen
- Weitere Informationen optimal verfügbar machen

Medien/ Kommunikationskanäle

- Dialogbereitschaft Informationen
- Zwischenform Text/ Dialog
- Broschüre, Web, Bezugsquelle, Übersetzungshilfe

**7) Interaktionen / Kontraindikationen (nicht behandelt)**

**8) Information Arzt/ Apotheke (Gruppe 3/4)**

Qualität:

- wie informieren, dass Interesse entsteht (Kompetenzzentrum)? Kompetenzzentren mit zentralen Informationen
- Internationale Vernetzung verlangt

**9) Prävention (Gruppe 4)**

Qualität:

- Prävention in häufig auftretenden Krankheiten
- Positive Prävention (dh. Nicht abschrecken)

- Return of investment (finanzieller Aspekt)
- Evidence-based Information auch in der Alternativmedizin (Ausklammern von fake news)

Medien/ Kommunikationskanäle:

- Richtige Medienwahl
- Pharmaeinfluss
- Negative Nachrichten/ Resultate sollten veröffentlicht werden.

#### **10) Weitere Unterstützung/ Quellen (Gruppe 4)**

Qualität:

- Fakten prüfen (evidence-based Information)
- Alle Kanäle nutzen
- Facebook/ andere (biased)

#### **Idee aus der Notfallmedizin (Gruppe 2)**

Vorschlag einer Plattform mit Fragen.

Plattform stellt Fragen: Name, Alter, Bildungsstand, Diagnose, Kriterien, Zielgruppe (Patient, Angehöriger) usw. via Klickfunktion. Informationsoutput erfolgt nach Einbezug von allen Kriterien.

#### **Nächste Schritte:**

- Rosemarie Pfau hat die Resultate des Workshops am Nachmittag im Plenum vorgestellt.
- Eine Zusammenfassung des heutigen Workshops wird an die Teilnehmer des Workshops versandt und Input innerhalb von 2 Wochen verlangt (Termin 28.11.2017) → dann erst als Versand an alle Teilnehmer und EUPATI CH Webpage
- Eine Arbeitsgruppe soll eine erste strukturierte Checkliste anhand der heutigen Ergebnisse erstellen, die dann in einem weiteren Schritt (oder Workshop) weiter erarbeiten und finanziert wird, um breit verteilen zu können (Termin Q1 / 2018).
- Wichtig auch alle Interessensvertreter miteinzubeziehen und ihre Vision (auch von der Politik) einzuholen (FHNW; ZHNW; BAG (Felix Steiner wird dies in die Wege leiten- Department Gesundheitsbildung)

Bericht:

EUPATI CH Sekretariat R. Mucklow & C. Schmid

Bern, 13.11.2017

#### **Patronage**

swiss  
clinical  
trial  
organisation



#### **Partner**

