

## Ergebnisse des Workshops

### The Swiss Patient Forum 2018 Was Patienten unter *Lebensqualität* verstehen

28. September 2018 in Lausanne

---

*Selbstbestimmung, nicht diskriminiert oder ausgegrenzt zu werden wegen seiner Krankheit oder seiner Behinderung, eine Zusammenarbeit auf Augenhöhe mit seinem Arzt und selbst Pilot seiner eigenen Gesundheit zu sein, sind die Basis der Lebensqualität von Patienten.*

#### **Behandlung, Betreuung und Medikament**

Zwar steht aus der Sicht des Arztes eine wirksame und gut verträgliche Therapie im Vordergrund, aus derjenigen des Patienten ist jedoch ein gutes Einvernehmen mit dem seinem Arzt ebenso wichtig. Dazu gehört die Möglichkeit für offene und vertrauensvolle Gespräche. Der Betroffene erwartet von seinem Doktor, dass er genügend Zeit und die nötige Empathie für seine Patienten hat und für das aktive Zuhören entsprechend geschult sei. Sonst pilgern nämlich jene Patienten, die sich von ihrem Arzt nicht verstanden oder nicht ernst genommen fühlen, von einem Spezialisten zum nächsten, was einerseits kein Vertrauensverhältnis ermöglicht und andererseits die Kosten unnötig erhöht.

Ebenso wertvolle Gesprächspartner für den Patienten sind Apotheker und Pflegepersonal. Da die Arztvisiten in den Spitälern und auch die Zeit der Konsultationen beim Hausarzt aus der Sicht der Patienten oft zu kurz sind, ist es ratsam, wenn sich diese vorher überlegen, welche für sie wichtigen Fragen sie dem Arzt stellen wollen. Auch ist es ein Recht des Patienten, im Zweifelsfall – auch wenn einige Doktoren dies nicht gerne hören – eine Zweitmeinung bei einem anderen Arzt einzuholen. In diesem Fall sollten jedoch alle beteiligten Stellen davon Kenntnis haben und auch über die Ergebnisse der zusätzlichen Abklärungen und Untersuchungen informiert werden.

Für seltene Krankheiten wünschen sich die Betroffenen spezialisierte Zentren und auch eine intensivere internationale Zusammenarbeit, weil kleinere Zentren und Spitäler bei seltenen Krankheiten oft zu wenig Erfahrung und Spezialwissen haben. Streitereien zwischen Arzt/Spital und Krankenkassen bezüglich der Rückvergütung von teuren Spezialmedikamenten dauern manchmal sehr lange und werden für die betroffenen Patienten als existenzbedrohend wahrgenommen, weil sie sich mit ihrer Krankheit im Stich gelassen fühlen und niemand für sie zuständig zu sein scheint. Unverständlich für viele Betroffene sind auch die teilweise unverständlich hohen Medikamentenpreise, obwohl die gleichen Medikamente im Ausland oft wesentlich billiger sind. Die Beschaffung ist im Bedarfsfall dann allerdings oft alles andere als einfach, hinzu kommt dann noch die Frage der Rückvergütung durch die Krankenkassen.

Es wurde mehrfach bemängelt, dass die Beipackzettel der Medikamente zu kompliziert und für viele unverständlich seien, häufig auf die betroffenen Patienten gar abschreckend wirken. Zwar verstehen Sie, dass aus juristischen Gründen alle möglichen Eventualitäten und Nebenwirkungen aufgeführt werden müssen, eine Art Kurzfassung die nur das Wesentliche enthält, mit einer besseren graphischen Gestaltung – eventuelle auf einer interaktiven Webseite in HTML – wäre eine wesentliche Verbesserung.

Für Reisen ins Ausland ist es ratsam, seine Medikamente im Handgepäck mit sich führen, zusammen mit einer Liste aller Medikamente die man regelmässig einnimmt und Kopien der betreffenden ärztlichen Rezepte.

### **Das psychische Wohlbefinden**

Die Therapietreue oder Adhärenz, die für viele Therapien, insbesondere bei chronischen Erkrankungen, ausschlaggebend für den Erfolg ist, hängt ganz wesentlich vom psychischen Wohlbefinden der Patienten ab. Stigmatisierung – mitunter auch Selbststigmatisierung – und Schuldgefühle vermindern das Selbstwertgefühl beim Patienten und beeinträchtigen damit auch die Wirksamkeit einer Behandlung und das Vertrauen der Betroffenen in seinen Arzt. Der Patient braucht nämlich Zeit und Energie um sich in seiner Situation, mit seiner Krankheit und den damit einhergehenden Einschränkungen, zu akzeptieren und zu versuchen, dennoch das Beste für ihn daraus zu machen und insbesondere die Kontrolle über sein Leben zu behalten. Für viele ist es eine grosse Herausforderung, die sie nicht immer ohne Unterstützung meistern, geht es doch darum die Krankheit mit all ihren Folgen ohne Fatalismus zu akzeptieren und sich selbst und seinen Körper – trotz seiner Schwächen und Unzulänglichkeiten – weiterhin zu lieben und pflegen. Viele Patienten schätzen hier die Unterstützung und die Motivation durch Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen, denn diese ermöglichen den Austausch mit andern in der gleichen Situation und verfügen über viel nützliches Spezialwissen und Erfahrung. Oft ist gar der Patient der beste Experte für seine Krankheit, denn letztlich sollte er, wie es Dr. Cavassini vom CHUV am Patientenforum in Lausanne ausführte, selbst der Pilot seiner Gesundheit sein.

### **Das körperliche Wohlbefinden**

Eine Krankheit – vor allem eine chronische – ist oft mit wesentlichen Einschränkungen der körperlichen Funktionen, mit permanenten Schmerzen, Müdigkeit, Schlafstörungen, Gedächtnisschwächen und weiteren Problemen verbunden und erfordert einen entsprechenden Pflegeaufwand. Damit einher geht eine Beeinträchtigung der sozialen Kontakte und der Integration in der Familie, im Freundeskreis, am Arbeitsplatz, in der Schule, in der Gemeinde, der Pfarrei. Der Patient möchte aber dennoch, obwohl er möglicherweise in gewissen geistigen und körperlichen Funktionen eingeschränkt ist, ernst genommen und nicht marginalisiert werden. Da er oft nicht mehr so leben kann, wie er es gewohnt war, wird er dann von seinem Umfeld nur noch als Kranker oder Behinderter wahrgenommen, und nicht als vollwertiger Mensch, der er nach wie vor ist. Er fühlt sich isoliert, sieht sich gar als Last für seine Familie; das wiederum führt zu Stress, Spannungen und Überlastung bei den Personen, die sich um ihn kümmern.

### **Pflege und Betreuung**

Diese wünschen sich die Patienten umfassender, also nicht nur auf das rein medizinische beschränkt, sondern auch auf juristische, soziale, psychosoziale und weitere Aspekte ausgedehnt, wie etwa auf Fragen von Versicherungen, Krankenkassen, Taggeld, Wiedereingliederung in die Arbeitswelt. Auch für solche Fragen sind Patientenorganisationen und lokale Selbsthilfegruppen sehr nützlich, da sie Hilfe und Kontakte, etwa zu Spezialisten von Arbeitsrecht und Versicherungen, vermitteln können.

Auf der anderen Seite sind Familien und das Umfeld von Patienten oft gefordert oder gar überfordert, denn diese anspruchsvolle Aufgabe kann zu Stress, Spannungen und Überlastungen führen, und benötigen Rat und Unterstützung für die Betreuung ihrer Kranken.

Im Weiteren wurde bemängelt, dass für spezielle Krankheiten die Ausbildung des Betreuerpersonals oft ungenügend sei und die Sensibilität für deren besondere Anforderungen fehle oder gar Vorurteile eine adäquate Pflege behindern würden. Es wird auch gewünscht, dass die Pflegenden ihre Patienten vermehrt auf entsprechende Organisationen und für sie nützliche Unterstützungsmöglichkeiten hinweisen. Bei fremdsprachigen Patienten ist die Sprachbarriere oft ein weiteres Hindernis. Falls in diesen Fällen

Drittpersonen als Übersetzer beigezogen werden, gilt auch für diese eine strikte Vertraulichkeit über diese Gespräche und deren Inhalt.

Patienten wundern sich mit Recht, dass es Gesetze zum Schutz der Tiere gibt, jedoch keine zum Schutz von Patienten.

### **Versicherungen, Krankenkassen, Rente, juristische und finanzielle Fragen**

Bei seltenen Krankheiten ist der Patient oft in der Zwickmühle: Solange kein Spezialist gefunden wurde, der eine klare Diagnose stellen kann, gibt es keine Behandlung, und solange keine wirksame und anerkannte Behandlung durchgeführt werden kann, gibt es keine Kostenübernahme. Insbesondere bei teuren Medikamenten sind die Krankenkassen oft sehr zurückhaltend bei der Rückvergütung oder verzögern diese durch langwierige Streitereien. Der Patient fühlt sich dann allein gelassen und glaubt keiner sei für ihn zuständig und kompetent oder habe überhaupt Interesse an seinem Fall. Hinzu kommt, dass sowohl die Forschung als auch die Ausbildung mehr auf die häufiger vorkommenden Erkrankungen fokussiert ist. Hier wünschen sich die Betroffenen eine vermehrt grenzüberschreitende Zusammenarbeit, da in einem kleinen Land wie der Schweiz oft die kritische Masse fehle. Bei gewissen Krankheiten, z.B. HIV sind die Versicherer, etwa die Lebensversicherung, Taggeldversicherungen, Zusatzversicherungen, oft übervorsichtig und lehnen solche Patienten ab.

Auch ein Patient der «nur» teilzeitarbeitsfähig ist, möchte an seinem Arbeitsplatz von den Vorgesetzten und Kollegen voll genommen werden und nicht nur als Alibi-Patient, den man lediglich aus «humanitären Gründen» beschäftigt. Er möchte, dass seine Arbeit valorisiert wird sich, was sich positiv auf sein Selbstwertgefühl auswirkt. Die rechtliche Unterstützung bei der Wiedereingliederung in den Arbeitsprozess ist daher wichtig und vermeidet, dass der Patient bei seinem Arbeitgeber auf ein Abstellgleis geschoben wird.

### **Was ist für den Patienten am wichtigsten?**

Der Patient möchte nicht wegen seiner Krankheit oder seiner Behinderung diskriminiert werden, weder in seinem Umfeld, noch am Arbeitsplatz, noch bei der Wohnungs- oder Arbeitssuche, noch sonst wo in der Gesellschaft. Wichtig ist ihm aber auch die Vertraulichkeit bei allem, was seine Krankheit betrifft. Er möchte insbesondere selbst bestimmen wer darüber informiert werden soll und er selbst entscheidet, mit wem er darüber sprechen will. Denn Stigmatisierung, auch Selbststigmatisierung, vermindert entscheidend das Selbstwertgefühl und damit die Lebensqualität des Patienten. Für den Patienten ist es wichtig sein Gleichgewicht wiederzufinden und so gut als möglich in Harmonie zwischen Geist und Körper zu leben. Er möchte die Kontrolle über sein Leben behalten und will als vollwertiger Bürger, Kollege, Familienmitglied wahrgenommen werden, denn auch kranke und behinderte Menschen haben ein Recht auf ein erfülltes Leben und auf Selbstbestimmung. Die Zusammenarbeit mit seinem Arzt soll ein Dialog auf Augenhöhe zwischen gleichwertigen Partnern sein. Ebenso wichtig ist es für Patienten, dass ihre Rechte und Ansprüche in Kommissionen, Arbeitsgruppe und weiteren Gremien im Gesundheitswesen und bei der Medikamentenforschung berücksichtigt werden und dass Patienten ihre eigenen, entsprechend geschulten, Vertreter in diesen Gremien einbringen können.

HV 31. Oktober 2018

#### **Patronage**

swiss  
clinical  
trial  
organisation



#### **Partner**

