



Partizipation – Einbezug von Krebsbetroffenen bei der Krebsliga

allianzQ – Qualitätsdaten im Gesundheitswesen, 21. Juni 2018

Dr. Jörg Haslbeck, Abteilungsleiter Nachsorge, Krebsliga Schweiz



«Gemeinsam gegen Krebs»

Vision

Die Krebsliga setzt sich ein für eine Welt, in der weniger Menschen an Krebs erkranken, weniger Menschen an den Folgen von Krebs leiden und sterben, mehr Menschen von Krebs geheilt werden und Betroffene und ihre Angehörigen in allen Phasen der Krankheit und im Sterben Zuwendung und Hilfe erfahren.





Unsere Organisation – kurz und knapp



Seit ihrer Gründung **1910** hat sich die Krebsliga Schweiz stets weiterentwickelt. Im Laufe des 20. Jahrhunderts entstanden in der gesamten Schweiz kantonale und regionale Krebsligen. Heute spielt die Krebsliga als Kompetenzzentrum zu Krebs eine führende Rolle.

280 Personen arbeiten für die Krebsliga – 120 davon in der Dach- und Fachorganisation, 160 in den kantonalen und regionalen Krebsligen.



5000 Anfragen pro Jahr betreuen die Beraterinnen des Krebstelefons – am Telefon, im Chat oder per Mail.



Relevanz Patienten-/Angehörigenbeteiligung für die Krebsliga

- 4-5% CH-Bevölkerung mit Krebsdiagnose²
- Prävalenz steigt: aktuell ca. **320'000 Personen**³
- Wandel von Krebs zur chronischen Krankheit⁴
- Krebsbetroffene mehrheitlich > 65 Jahre, chronisch krank⁵

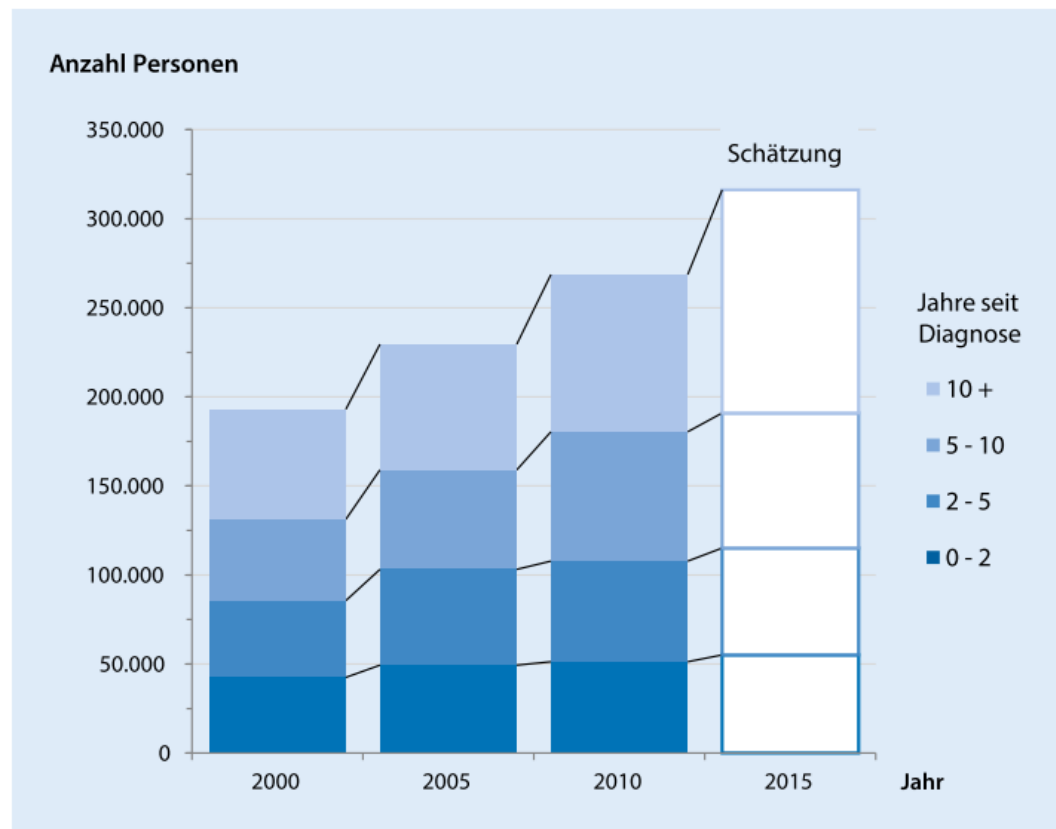


Abb. 6 ▲ Männer und Frauen mit einer Krebsdiagnose in der Schweiz, 2000–2015. (Daten aus [7]; Abbildungen aus [12], mit freundl. Genehmigung des Schweizer Krebsbulletins)



Unterschiedliche Diagnosen, ähnliche Bewältigungsherausforderungen... auch bei Krebs

Leben mit chronischer Krankheit

- Schmerzen
- Komplexe Medikamentenregime
- Appetit- und Schlaflosigkeit
- Verändertes Körperbild
- Erschöpfung / Fatigue

... und mit Krebs:

- Angst, Depression, Frustration
- (gefühlte) Stigmatisierung
- Soziale Isolation
- Einfluss auf Erwerbstätigkeit, Arbeitsplatzverlust
- Abhängigkeit von Angehörigen, Fachpersonen



Corbin/Strauss (2010), Schaeffer (2004), Von der Weid 2017



Unterschiedliche Diagnosen, ähnliche Bedürfnisse

I was diagnosed early

I understand, so I make good decisions

I get the treatment and care which are best for my cancer, and my life

Those around me are well supported

I am treated with dignity and respect

I know what I can do to help myself and who else can help me

I can enjoy life

I feel part of a community and I'm inspired to give something back

I want to die well

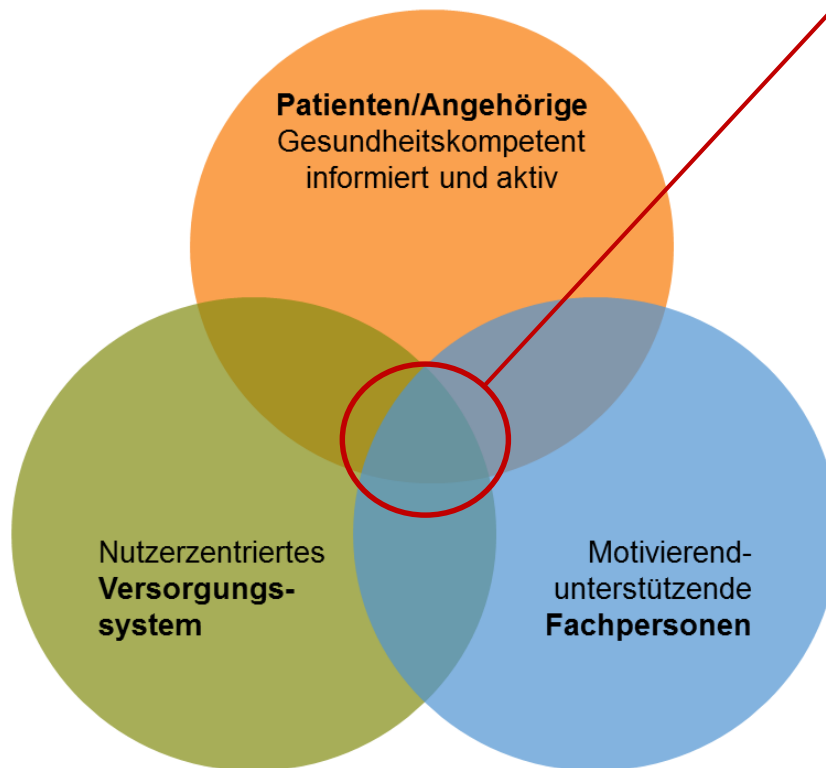
Bei Krebsbetroffenen:

- Rasche Diagnose bekommen
- Kompetent mitentscheiden
- Behandlungs- und Versorgungsqualität
- Angehörige(nbegleitung)
- Personenzentrierte Versorgung
- Förderung Selbstmanagementförderung
- Lebensqualität
- Inklusion & Teilhabe
- Menschenwürdiges Lebensende

Macmillan Cancer Support (2012, S. 7)



Koproduktion – Wandel der Patientenrolle zum «KoProduzent» von Gesundheit?



Koproduktion von Gesundheit

Individuen und «Communities» aktiv in Versorgungsprozesse involvieren – Expertise und Erfahrungen aller Akteure bündeln, um Versorgung zu verbessern

«Co-production is an approach to public services which involves citizens, communities, and the professionals who support them, pooling their expertise to deliver more effective and sustainable outcomes and an improved experience for all involved.»

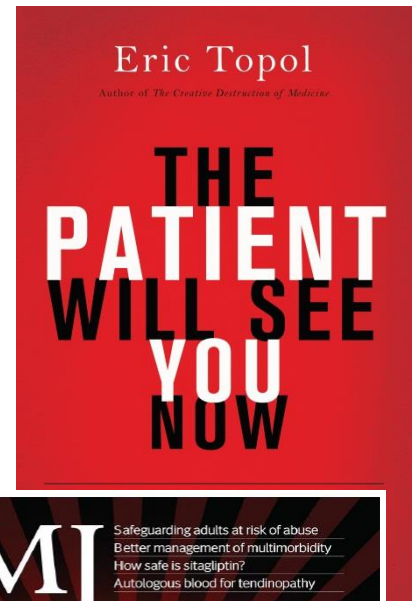
Spencer et al. (2013, S. 7)

Person-centred care and co-production.
(vereinfacht nach Ahmad et al., 2014, S. 66)



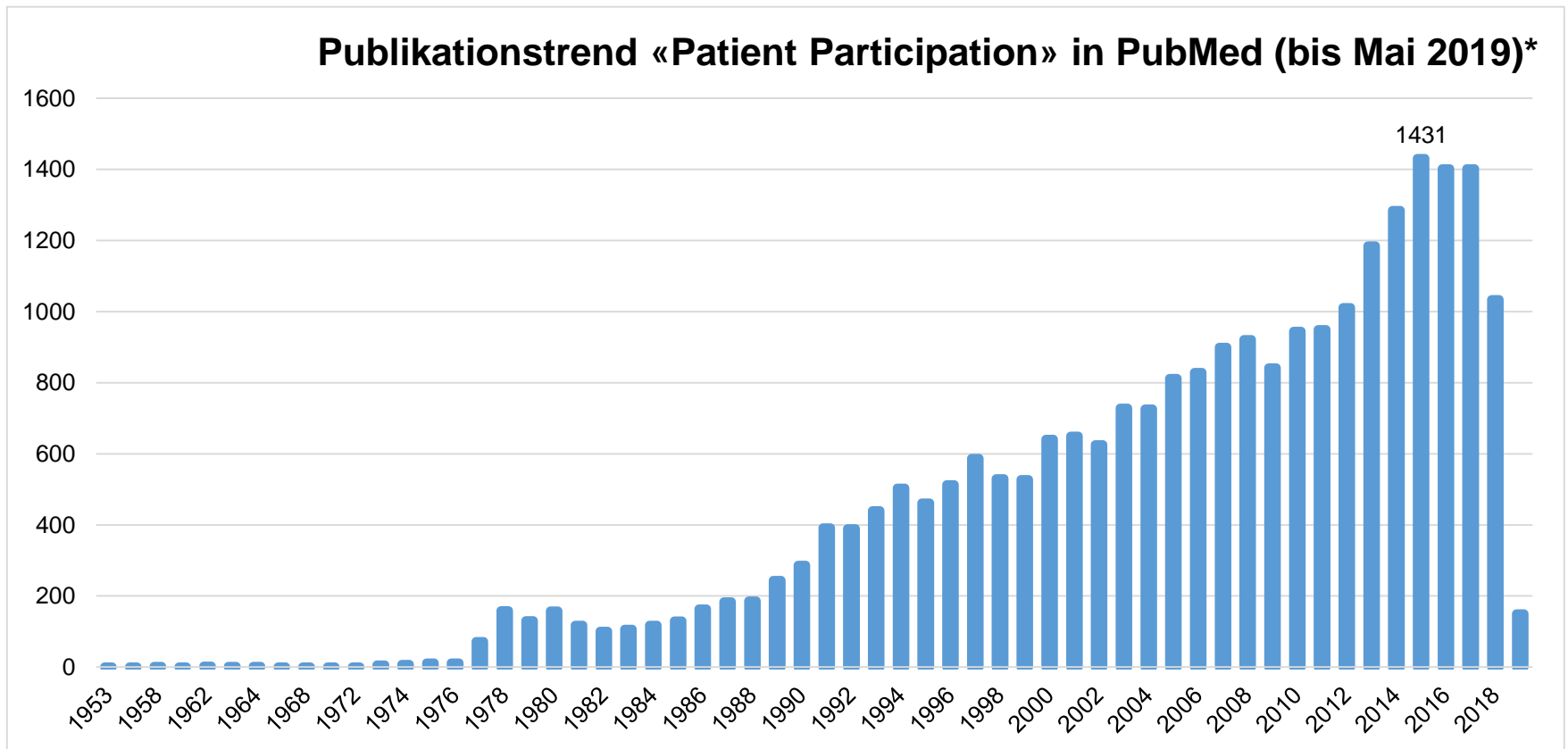
«Neue Ära der Patientenbeteiligung» – ‚blockbuster drug of the century: an engaged patient‘

- Mandate für Patientenvertretung in ethischen und politischen Gremien
- Demokratisierung der Gesundheitsversorgung – Abkehr vom Paternalismus?
- Zunehmender Konsens zur Bedeutung von Patientenbeteiligung, z.B. in der Forschung
- Stimme auf Kongressen («Patients included»)





Kontinuierliche Zunahme an wissenschaftlicher Literatur zu Patientenbeteiligung



*) Syntax: "patient participation"[mesh terms] or patient participation[text word]



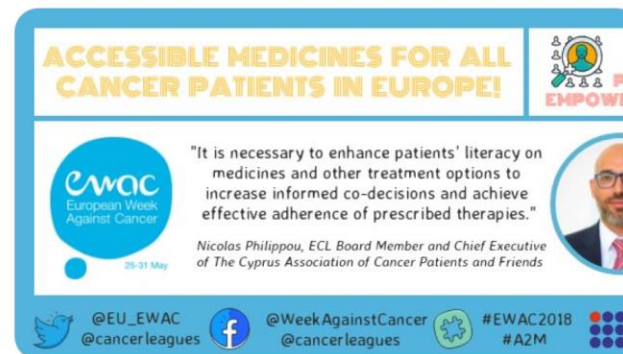
Partizipation in aller Munde (2/2): «... um Patienten zu beteiligen braucht es Gesundheitskompetenz»

👤 ECCO und 4 weitere folgen

European Cancer Leagues @Can... · 7h ▾



We need to improve [#health](#) [#literacy](#) in [#patients](#) to increase patients' participation in co-decisions regarding their [#treatment](#) options. Let's boost patient [#empowerment](#) and patient-centric [#care](#). @PASYKAFGM @PasykafCyprus @EU_EWAC #A2M #EWAC2018





Als Patient «empowered» – aber kein Partner?!



Tessa Richards @tessajrichards · 1t

I'm "engaged + activated." But I don't feel like a partner. in my own care. What will it take? [@bmj_latest](#)



Tessa Richards: Transforming healthcare—one flower at a time -
The BMJ
blogs.bmj.com





Partizipation: «Patientenbeteiligung – was ist gemeint?»

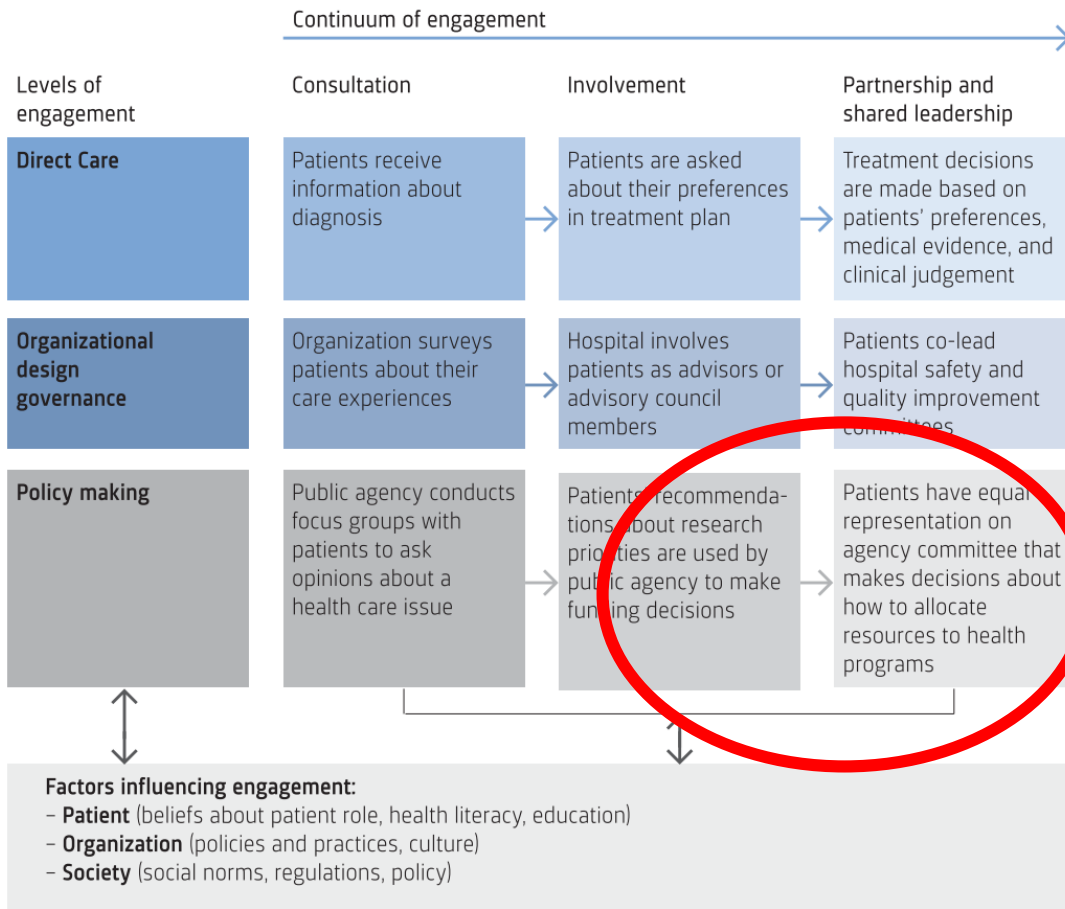
«Umfassender Begriff für breites Spektrum an Bemühungen und Aktivitäten mit denen Bürgerinnen, Versicherte, Patientinnen und Angehörige in diverse gesundheitsbezogene Entscheidungsprozesse in der Gesundheitsgesellschaft einbezogen werden»

- patient engagement bzw. patient and public involvement PPI (Englisch)
- **Partizipations- & Entscheidungsteilhabe** (Deutsch)





Kontinuum – Systemischer Ansatz der Patientenbeteiligung



Felder der Partizipation:

Versorgungspraxis
(direct care)

Organisationsebene

Politik/Systemebene
(policy making)

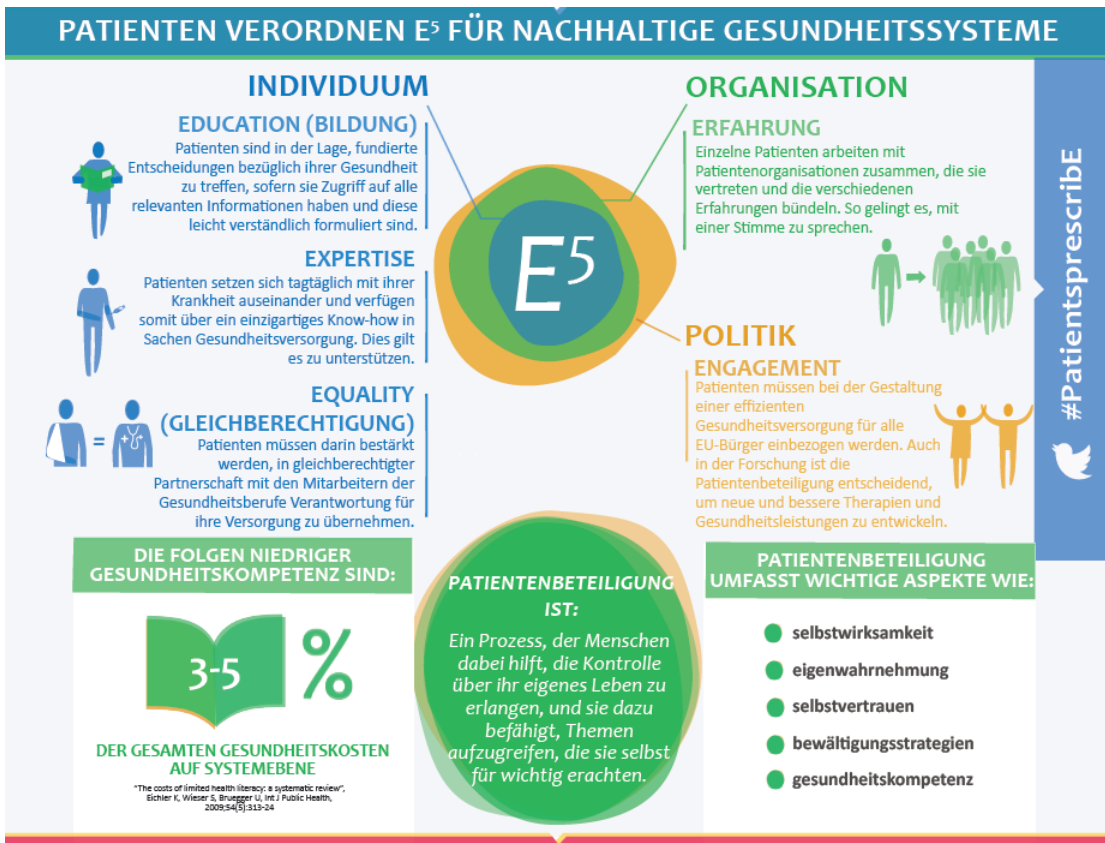
Forschung?!

- **passiv** („data point“)
- **aktiv** („peer researcher“)

In: Haslbeck et al. (2016:6) – Darstellung nach Carman et al. (2013, S. 225)



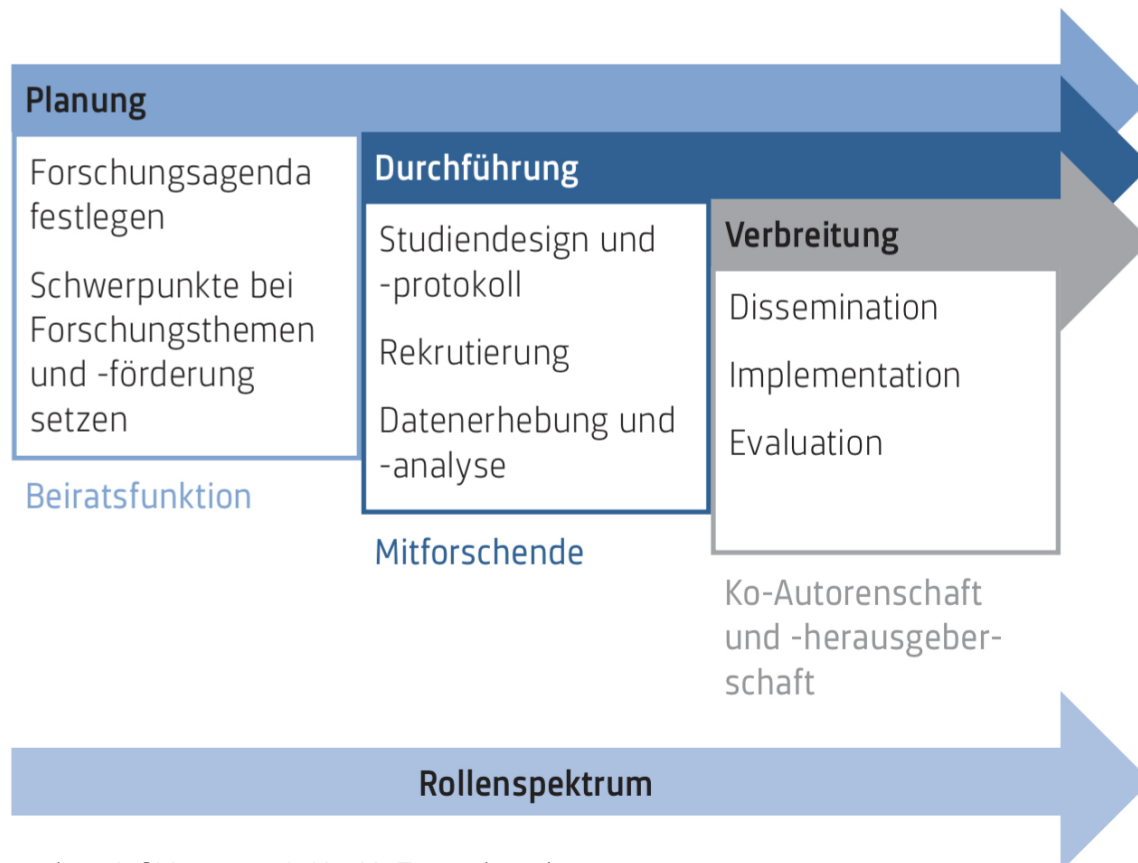
Patientenbeteiligung: E⁵ – «equal partner in all decisions related to health»



http://www.eu-patient.eu/globalassets/campaign-patient-empowerment/charter/epf_charter_pe_2016.pdf (Zugriff: Mai 2019)



Patientenbeteiligung als Kontinuum – Beispiel Forschung (vereinfacht)



Haslbeck et al. (2016: 8) nach Shippee et al. *Health Expect* (2013)



Patienten beteiligen – Betroffenenrat Krebsliga (1/7): Ziele und Erwartungen

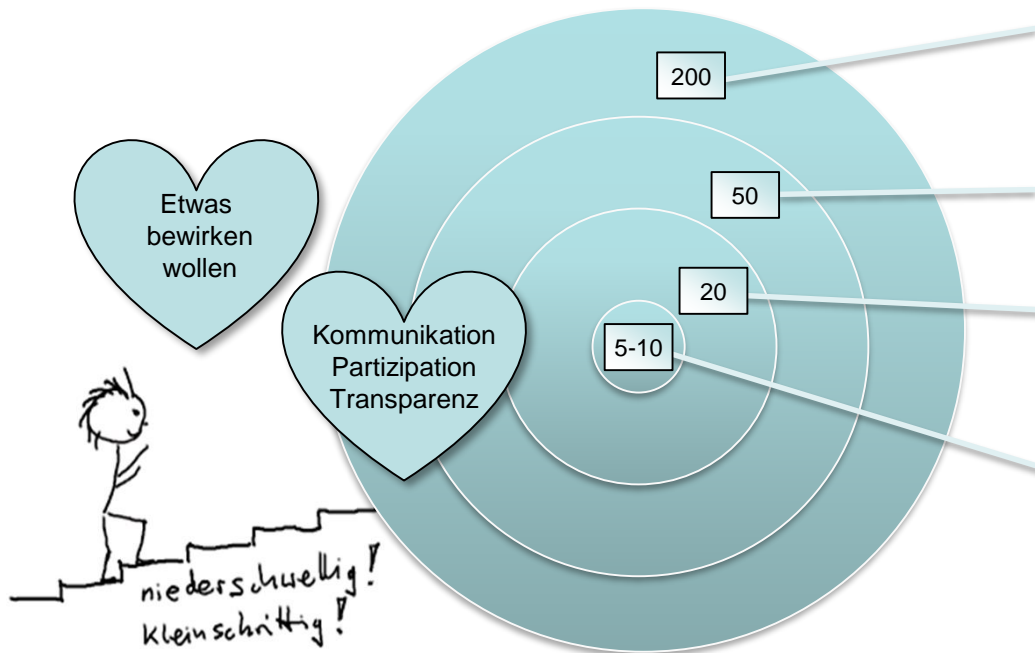
Betroffene sind «Experten aus Erfahrung»

Mit dem Betroffenenrat will die Krebsliga die Erfahrung, Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen stärker in ihre Arbeit einfließen lassen:

- Umfragen zu bestimmten Themen, Meinung von Betroffenen abholen
- Aktiver Einbezug von Betroffenen (Erfahrungswissen) bei der Entwicklung neuer Angebote und Dienstleistungen
- Selbstwirksamkeit und Austausch von Betroffenen fördern
- Zusammenarbeit zwischen Betroffenen und Fachpersonen stärken
- Anliegen und Bedürfnisse von Betroffenen in gesundheits- und sozialpolitischen Fragen stärker berücksichtigen (Patient Advocacy)



Patienten beteiligen – Betroffenenrat Krebsliga (2/7): niedrigschwelliger multidimensionaler Ansatz



Heterogener Pool von Betroffenen
wird 3-4x pro Jahr für Umfragen zu bestimmten Themen kontaktiert

Anfragen für Kommunikation
für Testimonials, redaktionelle Beiträge, Storytelling, Medien usw.

Peer-to-Peer-Austausch
auch in Zusammenarbeit mit Partnerorganisationen

Mitarbeit in Arbeitsgruppen
aktiver Einbezug bei der Überarbeitung bestehender oder der Entwicklung neuer Angebote und Themenfelder



Patienten beteiligen – Betroffenenrat Krebsliga (3/7): Flyer zum Betroffenenrat in drei Sprachen

Haben Sie Erfahrungen mit einer Krebserkrankung?

Haben Sie eine Krebserkrankung oder haben Sie die Krankheit bei einem Angehörigen erlebt? Als Betroffener eines Menschen, der von Krebs betroffen ist, sind Ihre Erfahrungen, Wünsche und Bedürfnisse ein wichtiger Bestandteil der Arbeit der Krebsliga Schweiz. Ihre Erfahrungen, Wünsche und Bedürfnisse der Angehörige in ihre Arbeit einfließen lassen. Ihr Wissen leisten Sie einen wichtigen und kompetenten Beitrag, um die Dienstleistungen der Krebsliga gezielt verbessern zu können.

Engagieren Sie sich im Betroffenenrat der Krebsliga

Entri a far parte del Consiglio dei pazienti della Lega contro il cancro

Engagez-vous au sein du Conseil des patients de la Ligue contre le cancer

Bitte kreuzen Sie an, zu welchen Themen wir Sie per E-Mail kontaktieren dürfen:

- für Umfragen zur Abklärung von Angebotslücken z.B. Beratungsangebote, Rehabilitation, Kurse, digitale Tools
- für Umfragen zur Beurteilung von bestehenden Angeboten z.B. Broschüren, Beratungsangebote, Kurse
- für Umfragen zu wissenschaftlichen Arbeiten z.B. Studien, Einbezug in Forschung
- für Umfragen zu gesundheits- und sozialpolitischen Themen z.B. Finanzierung von ambulanten Palliative-Care-Diensten, Reha-Massnahmen oder Früherkennungsmassnahmen
- für Interviews und Beiträge in Publikationen der Krebsliga z.B. Spendermagazin, Jahresbericht, Website
- für die Mitarbeit in einer Arbeitsgruppe z.B. Entwicklung einer Peer-to-Peer-Beratung
- für die Teilnahme an Aktivitäten und Events z.B. Vorträge, Auftritte, Interviews
- Newsletter abonnieren, um Einblick in die Arbeit der Krebsliga zu erhalten

Die Krebsliga dankt Ihnen für Ihre wertvolle Unterstützung.

krebsliga

21.06.2019 Die Krebsliga – das Kompetenzzentrum zum Thema Krebs

Anmeldeformular Betroffenenrat der Krebsliga

Vorname, Name: _____
Postleitzahl, Ort: _____
E-Mail: _____ Telefon: _____
Jahrgang: _____ weiblich männlich
Sprache: Deutsch Französisch Italienisch Englisch
 Ich bin Betroffene oder Betroffener Ich bin Angehörige oder Angehöriger
Art der Krebserkrankung des/der Betroffenen: _____

Bitte kreuzen Sie an, zu welchen Themen wir Sie per E-Mail kontaktieren dürfen:

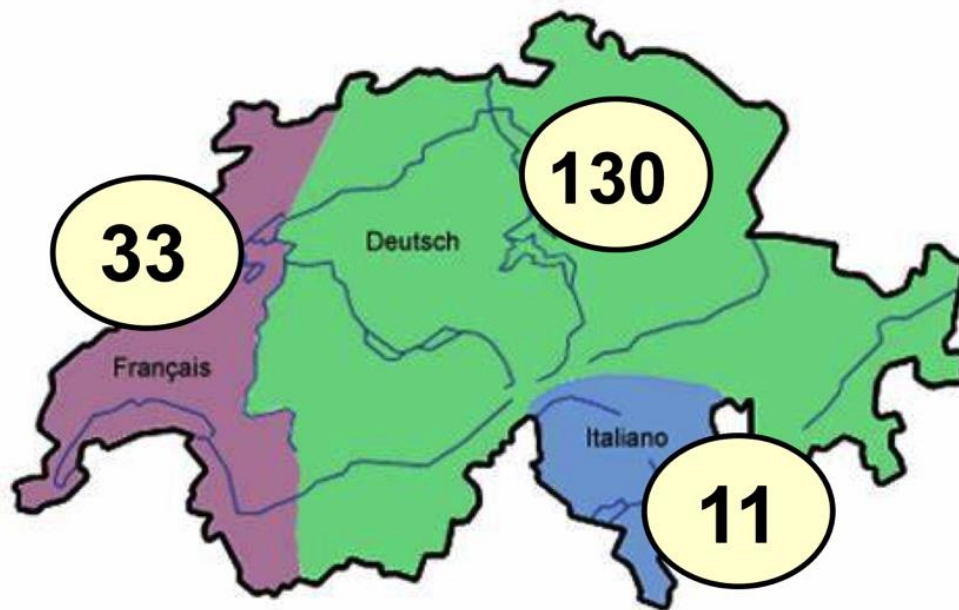
- für Umfragen zur Abklärung von Angebotslücken z.B. Beratungsangebote, Rehabilitation, Kurse, digitale Tools
- für Umfragen zur Beurteilung von bestehenden Angeboten z.B. Broschüren, Beratungsangebote, Kurse
- für Umfragen zu wissenschaftlichen Arbeiten z.B. Studien, Einbezug in Forschung
- für Umfragen zu gesundheits- und sozialpolitischen Themen z.B. Finanzierung von ambulanten Palliative-Care-Diensten, Reha-Massnahmen oder Früherkennungsmassnahmen
- für Interviews und Beiträge in Publikationen der Krebsliga z.B. Spendermagazin, Jahresbericht, Website
- für die Mitarbeit in einer Arbeitsgruppe z.B. Entwicklung einer Peer-to-Peer-Beratung
- für die Teilnahme an Aktivitäten und Events z.B. Vorträge, Auftritte, Interviews
- Newsletter abonnieren, um Einblick in die Arbeit der Krebsliga zu erhalten

Die Krebsliga dankt Ihnen für Ihre wertvolle Unterstützung.



Patienten beteiligen – Betroffenenrat Krebsliga (4/7): Anmeldungen (Mai 2019)

Aktuell **174 Mitwirkende** (Alter zw. 20 – 84 J.), 84% Frauen (n = 147),
jede 5. Person als Angehöriger (20%, n = 35) von Krebs betroffen.

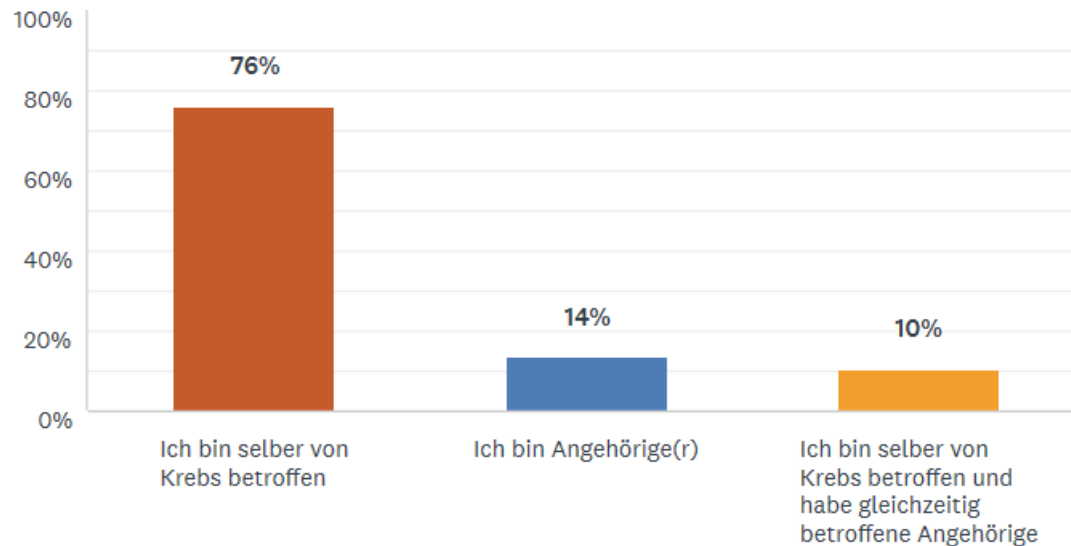




Patienten beteiligen – Betroffenenrat Krebsliga (5/7): Auszug Kurzbefragung (Mai 2019)

Sind Sie selber von Krebs betroffen oder Angehörige(r)?

Answered: 117 Skipped: 0

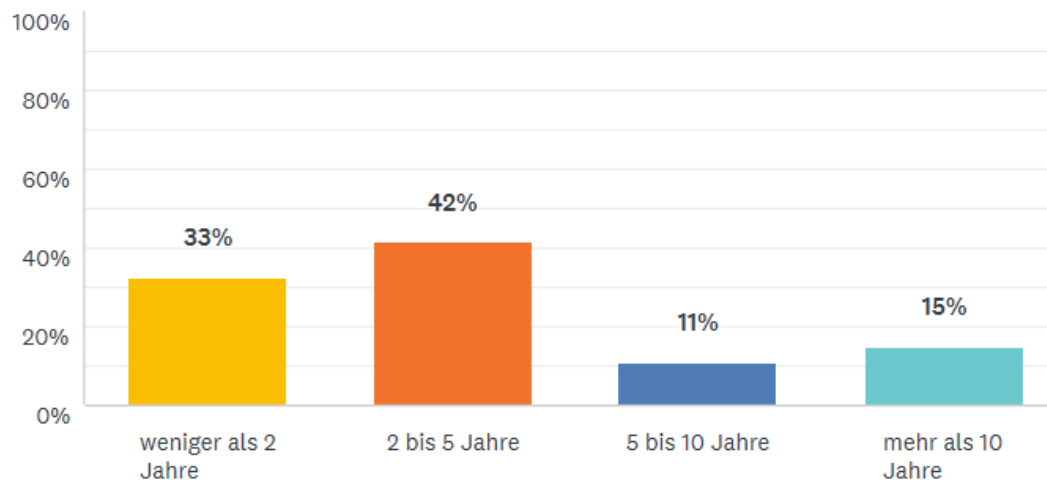




Patienten beteiligen – Betroffenenrat Krebsliga (6/7): Auszug Kurzbefragung (Mai 2019)

Wie lange liegt Ihre Erstdiagnose und die anschliessende Behandlung zurück?

Answered: 101 Skipped: 16





Patienten beteiligen – Betroffenenrat Krebsliga (7/7): Partizipationsmöglichkeiten

Elektronische Umfragen, um die Erfahrungen und Bedürfnisse von Betroffenen und Angehörigen zu bestimmten Themen abzuholen, wie Cancer Survivorship, Krebs & Arbeit, Apps und Online-Tools, Peer-to-Peer-Austausch, Versorgungsqualität usw.

Weitere Partizipationsmöglichkeiten (folgen ab 2019 schrittweise):

- Feedback zu Broschüren, Flyern, neuen Angeboten usw.
- Teilnahme an Veranstaltungen
- Interviewpartner für Medien und Kommunikationsmittel
- Mitarbeit in themenspezifischen Arbeitsgruppen
- Peer-to-Peer Plattform, regionaler Peer-Austausch



Schlussgedanken

Patienten beteiligen: essentiell für Shift hin zu patient person-centred care und nachhaltigen Interventionen

- Patientenbeteiligung = kein Selbstläufer
- Patientenbeteiligung als festen Bestandteil von Projekt- und Forschungsförderung etablieren, institutionell verankern
- Frameworks (patient engagement, implementation) hinzuziehen für Nutzer-/Bedürfniszentrierung
- shared learning – Forschende, Stakeholder etc. über Mehrwert orientieren, diesen kommunizieren
- Hürden antizipieren, zusätzlichen Zeit- und Ressourcen-Aufwand einkalkulieren
- Work in Progress – aber es gibt eine „Armee an PatientInnen“, die helfen will



Vgl. Press/Richards *PXJ* (2015); Wright (2012);
Grafik: Bundesamt für Gesundheit BAG 2018



Kontakt

Dr. Jörg Haslbeck, MScN
Leiter Abteilung Nachsorge

Krebsliga Schweiz

Effingerstrasse 40, CH-3001 Bern

Tel.: +41 (0)31 389 9178

E-Mail: joerg.haslbeck@krebsliga.ch

www.krebsliga.ch



Backup



«Those who say it cannot be done, should not interrupt those doing it.»

Chinese Proverb



Wandel der Patientenrolle – vom Paternalismus zur dialogbasierten Beziehung?

„When we want your opinion we'll give it to you“



„I'm sorry doctor, but again I have to disagree“

