



Einbezug von Betroffenen, Angehörigen und der Bevölkerung: Abklärung des Handlungsbedarfs zur Förderung der Qualität im Gesundheitswesen aus Sicht der Patientenorganisationen

Schlussbericht

Caroline Gurtner, BFH
Heidi Kaspar, BFH
Vanessa Grand, BFH
Karin Thomas, BFH
Leonie Roos, BFH
Baptiste Lucien, HE-Arc
Marco Pedrotti, HE-Arc
Giada Danesi, SUPSI
Stefan Kunz, SUPSI
Silvia Thomann, BFH



Die Eidgenössische Qualitätskommission (EQK) ist eine ausserparlamentarische Behördenkommission des Eidgenössischen Departements des Inneren (EDI). Sie unterstützt den Bundesrat bei der Qualitätsentwicklung in der medizinischen Leistungserbringung im Rahmen des Bundesgesetzes über die Krankenversicherung (KVG). Weitere Informationen sind unter www.eqk.admin.ch zu finden.

Der Inhalt dieses Berichts stimmt nicht zwingend mit der Position der EQK überein.

Impressum

Herausgeberin

Eidgenössische Qualitätskommission (EQK)

Auskunft

Eidgenössische Qualitätskommission
Sekretariat
c/o Bundesamt für Gesundheit
Schwarzenburgstrasse 157, 3003 Bern
info@eqk.admin.ch
www.eqk.admin.ch

Copyright

Wiedergabe unter Angabe der Quelle gestattet.

Zusammenfassung

In der Schweiz und international wird zunehmend gefordert, dass Patientinnen und Patienten, Angehörige und die Bevölkerung stärker in die Gesundheitsversorgung eingebunden werden. Das Ziel ist eine medizinische Versorgung, die sich stärker als bisher an den Bedürfnissen und Werten der Patientinnen und Patienten orientiert sowie ihre Expertise einbezieht. Dabei sollen Patientinnen und Patienten, Angehörige und die Bevölkerung nicht nur im direkten Kontakt mit Gesundheitsfachpersonen beteiligt werden, sondern auch innerhalb von Organisationen im Gesundheitswesen, indem sie zum Beispiel als Patientenräte mitwirken oder die gesundheitspolitische Agenda mitgestalten.

Im Jahr 2022 hat der Bundesrat eine neue Qualitätsstrategie zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung veröffentlicht. Die Eidgenössische Qualitätskommission (EQK) wurde im Zuge dessen damit beauftragt, deren Umsetzung zu begleiten und bei Bedarf Projekte an Dritte zu vergeben. Ein solches Projekt wurde der Berner Fachhochschule Gesundheit (BFH-G) und ihren Partnern im Tessin (SUPSI) sowie in der Romandie (HE-Arc) übertragen.

Ziel des Projekts war die Durchführung von drei sprachregionalen Dialogtagen mit Patientenorganisationen. Diese dienten dazu, deren Bedürfnisse und Wünsche zur Stärkung des Einbezugs von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung im Schweizer Gesundheitswesen zu erfassen. Basierend auf den Ergebnissen der Dialogtage, erarbeitete das Projektteam im Anschluss Empfehlungen für die EQK.

Diese können der EQK als Grundlage bei der Entwicklung eines nationalen Qualitätsentwicklungsprogramms zum Thema "Interaktion zwischen Patientinnen und Patienten und Gesundheitsfachpersonen" dienen. Der Einbezug von Patientinnen und Patienten wurde zudem auch in der Projektumsetzung gewährleistet, indem eine Patientinnen und Patienten-Vertreterin im Projektteam mitwirkte und in alle Aufgaben eingebunden war.

Methoden

Von der EQK ausgewählte Patientenorganisationen aus der ganzen Schweiz wurden eingeladen, an einem der drei Dialogtage in Bern, Manno (Tessin) oder Neuchâtel teilzunehmen. Jede Organisation konnte bis zu fünf Vertreterinnen und Vertreter entsenden. Zur Vorbereitung erhielten die teilnehmenden Organisationen den Auftrag, ein Poster zu gestalten, auf dem sie ihre aktuellen Aktivitäten zur Einbindung von Patientinnen und Patienten und Angehörigen darstellten. Zusätzlich wurden sie gebeten, eine Online-Umfrage auszufüllen, in der sie ihre wichtigsten Anliegen und Wünsche zur stärkeren Beteiligung von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung schildern konnten.

Die Dialogtage folgten an allen drei Standorten demselben Ablauf. Am Vormittag stellten sich die teilnehmenden Organisationen gegenseitig vor und berichteten über ihre bisherigen Erfahrungen und Projekte. Am Nachmittag arbeiteten die Teilnehmenden in Gruppen an verschiedenen Themen. In Workshops beschrieben sie einerseits die bestehenden Herausforderungen und entwickelten andererseits Ideen und Vorschläge, wie man den Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen sowie der Bevölkerung im schweizerischen Gesundheitswesen künftig stärken kann. Die Ergebnisse wurden auf Flipcharts festgehalten und im Anschluss im Plenum besprochen, um sicherzustellen, dass alle Sichtweisen berücksichtigt wurden („Member Checking“). Zusätzlich dokumentierte eine Person aus dem Projektteam die Diskussionen in Form von Notizen. So wurde sichergestellt, dass die Stimmen der Patientenorganisationen gehört und festgehalten wurden. Der

Einbezug von Patientinnen und Patienten wurde zudem auch in der Projektumsetzung gewährleistet, indem eine Patientinnen und Patienten-Vertreterin im Projektteam mitwirkte und in diverse Aufgaben eingebunden war.

Ergebnisse

An den drei Dialogtagen beteiligten sich insgesamt 20 national tätige Patientenorganisationen mit 51 Vertreterinnen und Vertreter. Im Rahmen der Workshops wurde gemeinsam mit den Teilnehmenden eine Problemanalyse durchgeführt, die zur Hauptidee führte, dass der Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen sowie der Bevölkerung im schweizerischen Gesundheitswesen derzeit vor allem auf Stufe der «Konsultation» oder «Information» stattfindet. Die beteiligten Patientenorganisationen wünschen sich jedoch für die Zukunft einen Einbezug auf einer höheren Stufe, nämlich «Kollaboration» oder auch «partnerschaftliche Zusammenarbeit» zwischen den Beteiligten. Die Teilnehmenden führten die aktuelle Situation vor allem darauf zurück, dass die dazu notwendigen Anreize, das entsprechende Wissen sowie teilweise auch die Kompetenzen fehlen, um Patientinnen und Patienten, Angehörige sowie die Bevölkerung aktiv in die Gesundheitsversorgung einbinden zu können. Zudem wiesen die Teilnehmenden auf Rahmenbedingungen hin, die einen Einbezug erschweren, sowie auf eine fehlende transparente Abgeltung.

Die Patientenorganisationen sind sich einig, dass Veränderungen auf allen drei Ebenen des Gesundheitssystems notwendig sind, um Patientinnen und Patienten, Angehörige und die Bevölkerung besser einzubeziehen:

Auf der Mikro-Ebene, also im direkten Kontakt mit Ärztinnen und Ärzten, Pflegenden und anderen Gesundheitsfachpersonen, ist es unerlässlich, die Fachpersonen zu schulen, um sicherzustellen, dass sie Patientinnen und Patienten wirksam einbeziehen und ihre Bedürfnisse ernst nehmen können. Gleichzeitig brauchen Patientinnen und Patienten und Angehörige verständliche sowie für alle zugängliche Informationsmaterialien, individuelle Beratung sowie Schulungen, die dazu beitragen, komplexe gesundheitliche Themen besser zu verstehen.

Auf Meso-Ebene, also im Bereich von Organisationen im Gesundheitswesen, sollten Patientinnen und Patienten und Angehörige stärker und systematisch in die Strukturen von Gesundheitsinstitutionen und Behörden eingebunden werden. Dies kann durch die Mitarbeit in Entscheidungsgremien, die Analyse und Verbesserung von Abläufen oder die Mitarbeit an Leitlinien und Strategien geschehen. Durch ihre direkte Beteiligung können Patientinnen und Patienten und Angehörige dazu beitragen, dass das Gesundheitssystem patientenfreundlicher gestaltet wird. Für Fachpersonen sollten dazu institutionelle Anreize zum Einbezug von Patientinnen und Patienten und Angehörigen geschaffen werden.

Auf der Makro-Ebene, also im politischen Bereich, ist es von entscheidender Bedeutung, dass Patientinnen und Patienten, Angehörige und die Bevölkerung aktiv an gesundheitspolitischen Entscheidungen mitwirken können. Dies kann durch die Teilnahme an politischen Gremien, die Mitgestaltung gesundheitspolitischer Programme oder die Vertretung in Parlamenten erfolgen.

Für eine nachhaltige Veränderung ist es entscheidend, dass alle drei Ebenen zusammenwirken. Nur durch den gleichzeitigen Einbezug von Patientinnen und Patienten und Angehörigen in persönlichen Gesprächen mit Gesundheitsfachpersonen, in Institutionen und in der Politik kann ihre Perspektive nachhaltig gestärkt und berücksichtigt werden.

Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse der Dialogtage mit Patientenorganisationen zeigen den Handlungsbedarf auf, um Patientinnen und Patienten, Angehörige und die Bevölkerung stärker in das Schweizer Gesundheitssystem einzubeziehen. Es wurde deutlich, dass nicht nur eine passive Anhörung stattfinden darf, sondern eine echte Mitbestimmung ermöglicht werden muss. Dazu sollte die Zusammenarbeit zwischen Patientinnen und Patienten und Fachpersonen auf Augenhöhe erfolgen.

Als wichtigste Hebel für Veränderungen wurden sowohl Anreize für einen vermehrten Einbezug (z.B. Qualitätslabel, finanzielle Abgeltung) sowie die Aus- und Weiterbildung für Patientinnen und Patienten, Angehörige und Fachpersonen genannt. Eine nationale Strategie, die von allen Beteiligten gemeinsam entwickelt wird, soll dabei den Grundstein bilden. Diese sollte ein gemeinsames Verständnis von Einbezug schaffen und auch klare Regeln z.B. zur Finanzierung, Qualitätssicherung und Umsetzung des Einbezugs enthalten.

Zusätzlich wurde vorgeschlagen, die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Patientenorganisationen zu stärken und eine Dachorganisation zu schaffen, um die Interessen der Patientinnen und Patienten und Angehörigen besser zu vertreten. Die Dialogtage wurden als sinnvolles Format gesehen, um diesen Austausch auch in Zukunft regelmässig fortzusetzen und gemeinsame Initiativen zu fördern.

Résumé

En Suisse comme au niveau international, on exige de plus en plus que les patient.x.e.s, leurs proches et la population soient davantage impliqué.x.e.s dans le système de santé. L'objectif est de fournir des prestations de santé qui s'orientent davantage vers les besoins et les valeurs des patient.x.e.s et qui intègrent leur expertise. Les patient.x.e.s, leurs proches et la population doivent être impliqué.x.e.s non seulement dans le contact direct avec les professionnel.x.le.s de la santé, mais aussi au sein des organisations de santé, par exemple en participant à des conseils de patient.x.e.s, ou en contribuant à l'élaboration de l'agenda de la politique de santé.

En 2022, le Conseil fédéral a publié une nouvelle stratégie qualité visant à améliorer le système de santé. Dans la foulée, la Commission fédérale de la qualité (CFQ) a été chargée d'accompagner sa mise en œuvre et, si nécessaire, de confier des projets à des tiers. Un tel projet a été confié à la Haute école spécialisée bernoise Santé (BFH-G) et à ses partenaires au Tessin (SUPSI) et en Suisse Romande (HE-Arc).

L'objectif du projet était d'organiser trois journées de dialogue au niveau des régions linguistiques avec des organisations de patient.x.e.s. Ces journées avaient comme objectif de recenser leurs besoins et leurs souhaits en matière de renforcement de l'intégration des patient.x.e.s, de leurs proches et de la population dans le système de santé suisse. Sur la base des résultats des journées de dialogue, l'équipe de projet a ensuite élaboré des recommandations pour la CFQ.

Celles-ci peuvent servir de base à la CFQ pour le développement d'un programme national de développement de la qualité sur le thème « Interaction entre patient.x.e.s et professionnel.x.le.s du système de santé ». L'implication des patient.x.e.s a également été garantie lors de la mise en œuvre du projet, puisqu'une représentante des patient.x.e.s a fait partie de l'équipe de projet et a été impliquée dans toutes les tâches.

Méthode

Des organisations de patient.x.e.s de toute la Suisse, sélectionnées par la CFQ, ont été invitées à participer à l'une des trois journées de dialogue qui se sont tenues à Berne, Manno (Tessin) ou Neuchâtel. Chaque organisation pouvait déléguer jusqu'à cinq représentant.x.e.s. Pour se préparer, les organisations participantes ont été invitées à créer un poster présentant leurs activités actuelles en matière d'implication des patient.x.e.s ainsi que de leurs proches. Elles ont également été invitées à remplir un sondage en ligne dans lequel elles pouvaient décrire leurs principales préoccupations et leurs souhaits concernant une plus grande participation des patient.x.e.s et de leurs proches.

Les journées de dialogue ont suivi le même déroulement sur les trois sites. Le matin, les organisations participantes se sont présentées mutuellement et ont parlé de leurs expériences et projets antérieurs. L'après-midi, les participant.x.e.s ont travaillé en groupes sur différents thèmes. Dans des ateliers, ils ont d'une part décrit les défis existants et d'autre part développé des idées et des propositions sur la manière de renforcer à l'avenir l'implication des patient.x.e.s, des proches et de la population dans le système de santé suisse. Les résultats ont été consignés sur des flipcharts et discutés ensuite en séance plénière afin de s'assurer que tous les points de vue avaient été pris en compte (« Member Checking »). En outre, une personne de l'équipe de projet a documenté les discussions sous forme de notes. Cela a permis de garantir que les voix des organisations de patient.x.e.s ont été entendues et consignées. L'implication des patient.x.e.s a également été garantie dans la mise en œuvre du projet, puisqu'une représentante des patient.x.e.s faisait partie de l'équipe de projet et était impliquée dans toutes les tâches.

Résultats

Au total, 20 organisations de patient.x.e.s actives au niveau national, soit 51 représentant.x.e.s, ont participé aux trois journées de dialogue. Dans le cadre des ateliers, une analyse des problèmes a été effectuée avec les participant.x.e.s, qui a abouti à la conclusion principale que l'implication des patient.x.e.s, des proches et de la population dans le système de santé suisse se fait actuellement surtout au niveau de la « consultation » ou de « l'information ». Les organisations de patient.x.e.s participantes souhaitent toutefois qu'à l'avenir, l'implication se fasse à un niveau plus élevé, à savoir la « collaboration » ou encore la « coopération partenariale » entre les parties prenantes. Les participant.x.e.s ont surtout attribué la situation actuelle au fait que les parties prenantes ne disposent pas des connaissances et parfois aussi des compétences nécessaires pour faire participer activement patient.x.e.s, les proches et la population au système de santé et s'y impliquer. En outre, les participant.x.e.s ont évoqué des conditions-cadres qui rendent difficile une implication, ainsi que l'absence de rémunération spécifique.

Les organisations de patient.x.e.s s'accordent à dire que des changements sont nécessaires aux trois niveaux du système de santé afin de mieux impliquer patient.x.e.s, leurs proches et la population :

Au niveau micro, c'est-à-dire en contact direct avec les médecins, les infirmier.x.e.s et les autres professionnel.x.e.s de la santé, patient.x.e.s et leurs proches ont besoin de plus de soutien pour pouvoir prendre des décisions bien informées. Il s'agit notamment de matériel d'information compréhensible et accessible à tous, de conseils individuels et de formations qui contribuent à une meilleure compréhension des questions de santé complexes. Parallèlement, il est essentiel de former les professionnel.x.e.s de la santé afin qu'ils puissent impliquer activement patient.x.e.s et prendre leurs besoins au sérieux.

Au niveau méso, patient.x.e.s et leurs proches devraient être davantage impliqués dans les structures des institutions de santé et des autorités. Cela peut se faire par la participation à des organes de décision, l'analyse et l'amélioration de processus ou la collaboration à des lignes directrices et des stratégies. Par leur participation directe, ils peuvent contribuer à rendre le système de santé plus convivial pour patient.x.e.s.

Au niveau macro, c'est-à-dire dans le domaine politique, il est important que patient.x.e.s, leurs proches et la population puissent participer activement aux décisions en matière de politique de santé. Cela peut se faire par la participation à des organes politiques, à l'élaboration de programmes de politique de santé ou par la représentation au parlement.

Pour un changement durable, il est essentiel que les trois niveaux interagissent. Seule l'implication simultanée des patient.x.e.s et de leurs proches dans les entretiens personnels avec les professionnel.x.e.s de la santé, dans les institutions et dans la politique permettra de renforcer et de prendre en compte à long terme leur perspective.

Conclusions

Les résultats des journées de dialogue avec les organisations de patient.x.e.s montrent qu'il est nécessaire d'agir pour impliquer davantage patient.x.e.s, leurs proches et la population dans le système de santé suisse. Il est apparu clairement qu'il ne fallait pas se contenter d'une consultation passive, mais qu'il fallait permettre une véritable participation aux décisions. Pour cela, la collaboration entre patient.x.e.s et professionnel.x.e.s de la santé devrait en tout premier lieu se faire sur un niveau d'égalité.

Les principaux mécanismes de changement cités sont les incitatifs à une plus grande implication (p. ex. label de qualité, compensation financière) ainsi que la formation initiale et continue des patient.x.e.s, des proches et des professionnel.x.e.s. Une stratégie nationale, développée en commun par toutes les parties prenantes, doit en constituer la pierre fondatrice. Celle-ci devrait créer une compréhension commune de l'intégration et contenir des règles claires, par exemple sur le financement, l'assurance qualité et la mise en œuvre de l'intégration.

En outre, il a été proposé de renforcer la coopération entre les organisations de patient.x.e.s et de créer une organisation fédératrice afin de mieux représenter les intérêts des personnes concernées. Les journées de dialogue ont été considérées comme un format utile pour poursuivre régulièrement ces échanges et encourager les initiatives communes.

Sintesi

In Svizzera e a livello internazionale, si fa sempre più pressante la richiesta di un maggiore coinvolgimento dei pazienti, dei familiari e della popolazione nel sistema sanitario. L'obiettivo è quello di fornire un'assistenza medica maggiormente orientata alle esigenze e ai valori dei pazienti e che tenga conto delle loro competenze. I pazienti, i familiari e il pubblico in generale non dovrebbero essere coinvolti solo nel contatto diretto con gli operatori sanitari, ma anche all'interno delle organizzazioni sanitarie, ad esempio partecipando ai consigli dei pazienti o contribuendo a definire l'agenda della politica sanitaria.

Nel 2022, il Consiglio federale ha pubblicato una nuova strategia di qualità per migliorare l'assistenza sanitaria. Nell'ambito di tale strategia, la Commissione federale per la qualità (CFQ) è stata incaricata di monitorarne l'attuazione e, se necessario, di assegnare progetti a terzi. Uno di questi progetti è stato assegnato alla Scuola universitaria professionale di Berna (BFH-G) e ai suoi partner in Ticino (SUPSI) e nella Svizzera francese (HE-Arc).

L'obiettivo del progetto è stato quello di organizzare tre giornate di dialogo a livello di regioni linguistiche con le organizzazioni di pazienti. Queste sono state utilizzate per identificare le loro esigenze e i loro desideri per rafforzare il coinvolgimento dei pazienti, dei familiari e della popolazione nel sistema sanitario svizzero. Sulla base dei risultati delle giornate di dialogo, il team del progetto ha poi elaborato delle raccomandazioni per la CFQ.

Questi dati possono servire alla CFQ come base per lo sviluppo di un programma nazionale di sviluppo della qualità sul tema "Interazione tra pazienti e operatori sanitari". Il coinvolgimento dei pazienti è stato assicurato anche durante l'attuazione del progetto, in quanto un rappresentante dei pazienti ha fatto parte del team di progetto ed è stato coinvolto in tutte le attività.

Il metodo

Le organizzazioni di pazienti di tutta la Svizzera selezionate dalla CFQ sono state invitate a partecipare a una delle tre giornate di dialogo che si sono tenute a Berna, Manno (Ticino) o Neuchâtel. Ogni organizzazione poteva inviare fino a cinque rappresentanti. In preparazione della giornata, alle organizzazioni partecipanti è stato chiesto di elaborare un poster su cui presentare le attività in corso presso la loro organizzazione per il coinvolgimento dei pazienti e dei loro familiari. Inoltre, è stato chiesto loro di rispondere a un sondaggio online in cui indicare le preoccupazioni e i desideri più importanti dai loro punti di vista per un maggiore coinvolgimento dei pazienti, dei familiari e del pubblico in generale.

Le giornate di dialogo hanno seguito la stessa procedura in tutte e tre i siti. Al mattino, le organizzazioni partecipanti si sono presentate e hanno raccontato le loro esperienze e i loro progetti precedenti. Nel pomeriggio, i partecipanti hanno lavorato in gruppi su vari argomenti. Nei workshop hanno descritto le sfide esistenti e sviluppato idee e suggerimenti su come rafforzare in futuro il coinvolgimento dei pazienti, dei familiari e del pubblico in generale nel sistema sanitario svizzero. I risultati sono stati annotati su delle "flipchart" e poi discussi in plenaria per garantire che tutte le prospettive fossero prese in considerazione ("member checking"). Inoltre, una persona del team di progetto ha documentato le discussioni sotto forma di annotazioni. In questo modo si è garantito che le voci delle organizzazioni dei pazienti fossero ascoltate e registrate. Il coinvolgimento dei pazienti è stato assicurato anche durante l'implementazione del progetto, grazie alla presenza di un rappresentante dei pazienti nel team di progetto che ha partecipato a tutte le attività.

Risultati

Alle tre giornate di dialogo hanno partecipato 20 organizzazioni di pazienti attive a livello nazionale con 51 rappresentanti in totale. Nell'ambito dei workshop è stata condotta, insieme ai partecipanti, un'analisi dei problemi che ha portato alla constatazione principale che il coinvolgimento dei pazienti, dei familiari e della popolazione nel sistema sanitario svizzero avviene attualmente principalmente a livello di "consultazione" o "informazione". Tuttavia, le organizzazioni di pazienti partecipanti vorrebbero che in futuro il coinvolgimento avvenisse a un livello più alto, ovvero a livello di "collaborazione" o "cooperazione basata sul partenariato" tra le parti coinvolte. I partecipanti hanno attribuito la situazione attuale principalmente al fatto che le persone coinvolte non hanno le conoscenze e, in alcuni casi, le competenze necessarie per coinvolgere attivamente i pazienti, i familiari e il pubblico in generale nella fornitura di assistenza sanitaria. Inoltre, i partecipanti hanno fatto riferimento a condizioni quadro che rendono difficile il coinvolgimento, nonché alla mancanza di una compensazione specifica.

Le organizzazioni dei pazienti concordano sulla necessità di cambiamenti a tutti e tre i livelli del sistema sanitario per coinvolgere meglio i pazienti, i familiari e il pubblico in generale:

A livello micro, cioè relativamente il contatto diretto con medici, assistenti e altri operatori sanitari, i pazienti e i familiari hanno bisogno di maggiore sostegno per poter prendere decisioni ben informate. Ciò include, in particolare, materiali informativi comprensibili e accessibili a tutti, consulenza individuale e formazione che li aiuti a comprendere meglio questioni sanitarie complesse. Al tempo stesso, è essenziale che anche gli operatori sanitari siano formati per permettere loro di coinvolgere attivamente i pazienti e prendere sul serio le loro esigenze.

A livello meso, ossia a livello istituzionale, i pazienti e i familiari dovrebbero essere maggiormente coinvolti nelle strutture delle istituzioni e delle autorità sanitarie. Ciò può avvenire partecipando agli organi decisionali, analizzando e migliorando i processi o collaborando a linee guida e strategie. Attraverso il loro coinvolgimento diretto, possono contribuire a rendere il sistema sanitario più a misura di paziente.

A livello macro, cioè nella sfera politica, è importante che i pazienti, i familiari e la popolazione possano partecipare attivamente alle decisioni di politica sanitaria. Ciò può avvenire attraverso la partecipazione a comitati politici, alla co-progettazione di programmi di politica sanitaria o alla rappresentanza nei parlamenti.

Per un cambiamento sostenibile, è fondamentale che tutti e tre i livelli lavorino insieme. Solo attraverso il coinvolgimento simultaneo di pazienti e familiari nelle interviste individuali con gli operatori sanitari, nelle istituzioni e nella politica, la loro prospettiva può essere rafforzata e presa in considerazione in modo sostenibile.

Conclusioni

I risultati delle giornate di dialogo con le organizzazioni dei pazienti mostrano la necessità di agire per coinvolgere maggiormente i pazienti, i familiari e la popolazione nel sistema sanitario svizzero. È emerso chiaramente che la consultazione passiva non era sufficiente e che era essenziale una vera e propria co-determinazione. A tal fine, la collaborazione tra pazienti e operatori sanitari deve avvenire in primo luogo su un piano di parità.

Gli strumenti per un maggiore coinvolgimento (ad esempio, marchi di qualità e compensi economici), nonché l'educazione e la formazione di pazienti, familiari e professionisti sono stati indicati come le leve più importanti per il cambiamento. Una strategia nazionale sviluppata congiuntamente da tutte le parti

interessate dovrebbe costituire la pietra angolare di questo processo. Questa dovrebbe creare una concezione comune dell'inclusione e contenere anche regole chiare, ad esempio in materia di finanziamento, garanzia di qualità e attuazione dell'inclusione.

È stato inoltre suggerito di rafforzare la cooperazione tra le organizzazioni di pazienti e di creare un'organizzazione ombrello per rappresentare meglio gli interessi delle persone interessate. Le giornate di dialogo sono state considerate un formato utile per continuare questo scambio su base regolare e promuovere iniziative comuni.

Inhaltsverzeichnis

1	Hintergrund	13
2	Vorbereitung und Durchführung der «Dialogtage»	14
2.1	Auswahl und Rekrutierung der Patientenorganisationen	14
2.2	Vorbereitung der Patientenorganisationen zur Teilnahme an den «Dialogtagen»	14
2.3	Durchführung der «Dialogtage»	15
3	Ergebnisse	17
3.1	Übersicht zu den teilnehmenden Patientenorganisationen	18
3.2	Problemanalyse sowie Handlungsbedarf	21
3.3	Lösungsansätze	26
3.4	Rahmenbedingungen	30
4	Empfehlungen	31
4.1	Mikro Ebene	31
4.2	Meso & Makro-Ebene	32
4.3	Empfehlungen für ein nationales Qualitätsentwicklungsprogramm	32
5	Schlussfolgerungen	34
6	Abbildungsverzeichnis	36
7	Tabellenverzeichnis	36
8	Literaturverzeichnis	36
9	Anhang	37

1 Hintergrund

Ein systematischer Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen sowie der Bevölkerung in die Gesundheitsversorgung wird nicht nur international, sondern zunehmend auch in der Schweiz explizit gefordert (BAG, 2022; WHO, 2020; Vincent & Staines, 2019). Die Stärkung der Patientenzentrierung in der Medizin allgemein sowie die Steigerung der Versorgungsqualität stellen dabei die übergeordneten Ziele dar. Gemäss der American Academy of Medical Sciences wird eine patientenzentrierte Gesundheitsversorgung wie folgt definiert: *«Eine Versorgung, welche die Präferenzen, Bedürfnisse und Werte jeder einzelnen Patientin und jedes einzelnen Patienten respektiert und sicherstellt. Zudem sollen alle klinischen Entscheide von den Werten der Patientinnen und Patienten geleitet werden»* (Richardson et al., 2001).

Obschon auch in der Schweiz bereits vereinzelt vielversprechende Initiativen und Projekte existieren, erweist sich die systematische Integration der Perspektive von Patientinnen und Patienten, Angehörigen sowie der Bevölkerung in die Gesundheitsversorgung als anspruchsvoll. Zu den international bekanntesten Modellen zum Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung zählt das «Montreal Model», welches von einer kanadischen Gruppe entwickelt wurde (Pomey et al., 2019). Das Modell differenziert zwischen drei verschiedenen Ebenen im Gesundheitswesen, auf denen Partizipation in unterschiedlicher Ausprägung sowie auf unterschiedlichen Stufen erfolgen kann. Die Mikroebene bezeichnet den direkten Austausch zwischen Patientinnen und Patienten oder Angehörigen mit Gesundheitsfachperson(en). Die Meso-Ebene thematisiert den Einbezug auf organisationaler Ebene, beispielsweise in Form eines sogenannten «Patientenrats» in einem Krankenhaus. Die Makro-Ebene umfasst beispielsweise die politische Mitwirkung von Patientinnen und Patienten, Angehörigen oder der Bevölkerung. Dazu zählt auch die Einbeziehung von Vertreterinnen und Vertreter dieser Gruppen in die Gestaltung politischer Agenden. Die verschiedenen Ausprägungen sowie Stufen von Partizipation variieren dabei zwischen einem konsultativen Einbezug und gehen bis hin zur geteilten Verantwortung (*Shared Governance*) zwischen den Beteiligten.

Im Jahr 2022 wurde seitens des Bundesrats eine erneuerte nationale Qualitätsstrategie publiziert, welche als eines ihrer Hauptziele eine Gesundheitsversorgung postuliert, die Patientinnen und Patienten in den Mittelpunkt stellt. Um dieses Ziel zu erreichen, wurde die ausserparlamentarische Expertenkommission, die Eidgenössische Qualitätskommission (EQK), vom Bundesrat eingesetzt. Diese unterstützt den Bundesrat bei der Förderung der Qualität der medizinischen Leistungen im Rahmen des Krankenversicherungsgesetzes (KVG). Die Kommission setzt sich aus Vertreterinnen und Vertreter der Leistungserbringer, der Kantone, der Versicherer, der Versicherten, der Patientenorganisationen sowie der Wissenschaft zusammen. Im Rahmen ihrer Tätigkeit vergibt die EQK auch Projekte an Dritte.

Mit dem vorliegenden Projekt wurde die Berner Fachhochschule Gesundheit (BFH-G), inklusive der beiden sprachregionalen Partnern, der Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI) und der Haute Ecole Arc Neuchâtel (HE-Arc), von der EQK mit der Durchführung von drei sprachregionalen «Dialogtagen» mit Patientenorganisationen beauftragt. Dabei sollten die Bedarfe und Bedürfnisse von Seiten der Patientenorganisationen zur Stärkung des Einbezugs von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung im Gesundheitswesen ermittelt werden.

Im Folgenden wird das Vorgehen erläutert, die Ergebnisse sowie Erkenntnisse der drei «Dialogtage» synthetisiert und Empfehlungen für die EQK dargelegt, wie der Einbezug von Patientinnen und Patienten,

Angehörigen sowie der Bevölkerung im schweizerischen Gesundheitswesen künftig vorangebracht werden kann. Der Bericht dient zudem als Grundlage im Hinblick auf ein nationales Qualitätsentwicklungsprogramm zum Thema «Interaktion zwischen Patientinnen und Patienten und Gesundheitsfachpersonen».

2 Vorbereitung und Durchführung der «Dialogtage»

2.1 Auswahl und Rekrutierung der Patientenorganisationen

Die Auswahl der Patientenorganisationen für die Teilnahme an den «Dialogtagen» erfolgte in enger Absprache mit der EQK und basierte auf einer Vorselektion ebenfalls durch die EQK im Rahmen der Projektausschreibung. Die Rekrutierung der Vertreterinnen und Vertreter der ausgewählten Patientenorganisationen erfolgte in mehreren Etappen:

- Am 27. Juni 2024 wurden personalisierte Anschreiben an die ausgewählten Patientenorganisationen versandt.
- Am 15. Juli erfolgten schriftliche Reminder an diejenigen Patientenorganisationen, die bis zu diesem Zeitpunkt nicht auf das erste Schreiben reagiert hatten.
- In den darauffolgenden Wochen wurden einzelne Patientenorganisationen zusätzlich telefonisch kontaktiert.
- Da aus der Romandie weniger Rückmeldungen eingingen als erwartet, wurde die EQK informiert sowie die sprachregionale Partnerin HE-Arc zur Unterstützung bei der Rekrutierung beigezogen.
- Ebenfalls unterstützte Herr Bernard Burnand, Mitglied der EQK, die Rekrutierung. In Absprache mit der EQK wurde die Liste mit den eingeladenen Patientenorganisationen in der Romandie erweitert.
- Die Rekrutierungsphase endete am 31. August.

Die Resonanz auf die Einladungen zu den «Dialogtagen» war insgesamt sehr positiv. Mögliche Gründe für Absagen oder Nicht-Teilnahmen waren zeitliche Engpässe sowie Ressourcenmangel (3 Patientenorganisationen). Zudem sah sich eine Organisation nicht als Patientenorganisation im klassischen Sinne und hielt daher ihre Teilnahme für ungeeignet. Die Liste der angefragten Patientenorganisationen ist dem Anhang A zu entnehmen.

2.2 Vorbereitung der Patientenorganisationen zur Teilnahme an den «Dialogtagen»

Die angemeldeten Patientenorganisationen erhielten Anfang September 2024 ein Schreiben mit Informationen zur Vorbereitung für die Teilnahme an den «Dialogtagen», inklusive mehrere Aufträge.

Das Schreiben umfasste folgende Elemente:

1. Schriftlicher Kurzbeschrieb sowie videobasiertes Inputreferat zur Einführung in die Thematik
2. Auftrag mit Vorlage zur Vorbereitung eines Posters zur Vorstellung der eigenen Organisation

3. Online-Umfrage zum Sammeln von Anliegen der Patientenorganisation für einen verstärkten Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen sowie der Bevölkerung.

Zum Ersten wurde den teilnehmenden Organisationen mit einem schriftlichen Kurzbeschrieb und einem videobasierten Inputreferat, welches asynchron geschaut werden konnte, ein erster Einblick in die Thematik vermittelt. Dieser Wissensinput sollte im Hinblick auf die Diskussionen an den «Dialogtagen» einerseits ein gemeinsames Verständnis für die Thematik fördern und andererseits die Teilnehmenden damit bereits auf die Fragestellungen der «Dialogtage» sensibilisieren.

Zum Zweiten wurden die teilnehmenden Organisationen gebeten, ein Poster vorzubereiten, mit dem sie ihre Organisation am Vormittag des «Dialogtages» im Format «Marktplatz» wie auch in einer Präsentation vorstellen konnten. Dazu erhielten sie eine Vorlage. Jede Organisation wurde gebeten auf einem Poster zu beschreiben, welche Patienten-/Zielgruppe sie vertritt, was ihr Mission Statement (Zweck, Ziel, Werte) ist, sowie ihre wichtigsten Aktivitäten und zentralen Anliegen zur Stärkung des Einbezugs von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung auf der Mikro-, Meso- und Makro-Ebene. Ebenfalls sollten sich die anwesenden Personen pro Organisation inklusive ihrer Funktion kurz vorstellen. Dies im Hinblick auf eine Förderung der Vernetzung unter den teilnehmenden Organisationen wie auch dem Schaffen einer gemeinsamen Basis für die Zusammenarbeit im Rahmen der Gruppendiskussionen an den «Dialogtagen».

Drittens erhielten die Organisationen einen Link zu einer Online-Umfrage. Mit dieser Umfrage wurden die bisherigen Massnahmen der Organisation zur Förderung des Einbezugs der Patientinnen und Patienten, Angehörigen sowie der Bevölkerung und die zentralen Anliegen der Organisation zur Verbesserung des Einbezugs jeweils für die Mikro-, Meso- und Makro-Ebene erfragt. Diese Inputs/Anliegen wurden vom Projektteam zur Vorbereitung der Gruppendiskussionen an den «Dialogtagen» genutzt. Ebenfalls flossen die Erkenntnisse aus dieser Umfrage in die Ergebnisse ein.

2.3 Durchführung der «Dialogtage»

Die «Dialogtage» wurden an den folgenden Standorten und Daten durchgeführt:

- Neuchâtel, 02. Oktober 2024
- Bern, 09. Oktober 2024
- Manno-Lugano, 14. Oktober 2024

Das Programm der «Dialogtage» wurde in allen drei Sprachregionen synonym umgesetzt. Allerdings wurden aufgrund der geringeren Anzahl an teilnehmenden Organisationen in der Westschweiz sowie im Tessin und entsprechend geringerem Zeitbedarf für die Vorstellung der Organisationen die «Dialogtage» mit einer kürzeren Dauer realisiert. Nachfolgende Tabelle 1 bietet stellvertretend einen Überblick über den Ablauf in Bern.

Uhrzeit	Programmpunkt
8:30	Eintreffen
9:00	Start «Dialogtag» mit Begrüssung und Einführung (Plenum)
9:30	«Marktplatz» mit individuellem Poster-Rundgang (Individuell)
10:00	Geführte Posterpräsentationen aller teilnehmenden Patientenorganisationen (Plenum)
11:45	Mittagspause mit Lunch
13:00	Workshop Teil 1 (2 Gruppen)
14:00	Workshop Teil 2 (2 Gruppen)
14:45	Pause mit Verpflegung
15:00	Präsentation und Diskussion der Ergebnisse aus den Workshops (Plenum)
16:15	Abschluss und Ausblick (Plenum)

Tabelle 1: Ablauf Dialogtag Bern

Die Dialogtage starteten an allen drei Durchführungsorten (Neuchâtel, Bern und Manno) mit einer Begrüssung durch eine Vertreterin oder einen Vertreter der jeweiligen lokalen Veranstalterin. In Neuchâtel war dies die Hochschule HE-Arc, in Bern die BFH-G und in Manno die SUPSI. Im Anschluss an die Begrüssung sowie die Informationen zum Ablauf des Dialogtags erhielten die Teilnehmenden die Möglichkeit, die Poster der anwesenden Patientenorganisationen individuell im Rahmen des Formats «Markplatz» zu besichtigen. Im Anschluss folgte eine moderierte Präsentation der anwesenden Patientenorganisationen anhand der Poster. Dabei hatten die Patientenorganisationen die Möglichkeit, ihre Schwerpunkte und Aktivitäten im Zusammenhang mit dem Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen sowie der Bevölkerung zu präsentieren. Nach einer Mittagspause wurden in zwei oder drei Arbeitsgruppen der Handlungsbedarf, Lösungsansätze und Rahmenbedingungen zur Stärkung des Einbezugs von Patientinnen und Patienten, Angehörigen sowie der Bevölkerung im schweizerischen Gesundheitswesen mit Bezug auf die Mikro-, Meso- und Makro-Ebene diskutiert.

Die Gruppendiskussionen wurden in Anlehnung an das Format eines «World Cafés» umgesetzt. Dazu wurden die Teilnehmenden vorgängig durch das Projektteam in möglichst heterogenen Gruppen (Durchmischung der Vertretenden der verschiedenen Patientenorganisationen) aufgeteilt. Jede Gruppe arbeitete anschliessend während 45 Minuten an den vordefinierten Fragestellungen. Die Diskussionen wurden von einer Person aus dem Projektteam moderiert und die Erkenntnisse durch eine weitere Person aus dem Projektteam unter Anwendung des methodischen Ansatzes des «Knowledge Mapping» (Pelz et al., 2004) unmittelbar auf Flipcharts/Whiteboards dokumentiert, respektive visualisiert. Der methodische Ansatz des «Knowledge Mapping» fördert den Wissenszuwachs, indem Ergebnisse einer Gruppendiskussion in Echtzeit dokumentiert und mit den Teilnehmenden reflektiert und gegebenenfalls ergänzt werden (Pelz et al., 2004). Ebenfalls erlaubte dieses Vorgehen, dass die dokumentierende Person spezifische Nachfragen stellen konnte, was die nachfolgende Interpretation der Ergebnisse erleichterte. Eine weitere Person aus dem Projektteam machte zudem während der Diskussionsrunden ergänzende Notizen zu den Aussagen der Teilnehmenden.

Nach jeweils einer Diskussionsrunde von 45 Minuten wechselten die Gruppen die zu diskutierende Ebene. Die nachfolgende Diskussionsrunde startete mit einer Präsentation der Zusammenfassung der vorangehenden Diskussion anhand der Flipcharts/Whiteboards durch die moderierende Person, bevor die Fragen zur entsprechenden Ebene in der Gruppe erneut diskutiert, respektive die Ergebnisse der vorangehenden Gruppe ergänzt oder Alternativen vorgeschlagen wurden. Die Notizen auf den Flipcharts/Whiteboards wurden entsprechend ergänzt und angepasst. So konnten sich alle Teilnehmenden zu den Fragen zum Handlungsbedarf, Lösungsansätzen und Rahmenbedingungen zur Stärkung des Einbezugs von Patientinnen und Patienten, Angehörigen sowie der Bevölkerung im schweizerischen Gesundheitswesen zu jeder der drei Ebenen (Mikro, Meso und Makro) einbringen.

Zum Abschluss wurden die auf den Flipcharts/Whiteboards zusammengefassten Erkenntnisse im Plenum durch die moderierenden Personen präsentiert. Alle Teilnehmenden hatten dabei erneut die Möglichkeit, Fragen zur Klärung zu stellen oder Anpassungen vorzuschlagen. Es erfolgte somit unmittelbar ein erstes «Member-Checking» durch die anwesenden Personen. Die Rückmeldungen wurden entweder direkt auf dem Flipchart/Whiteboard angepasst oder als ergänzende Notizen für die nachfolgende Analyse festgehalten.

3 Ergebnisse

Die Datengrundlage für die Synthese der Ergebnisse besteht aus a) der schriftlichen Befragung im Rahmen des Vorbereitungsauftrages, b) den Postern, welche die Patientenorganisationen ebenfalls zur Vorbereitung ihrer Teilnahme gestalteten, sowie c) den Flipcharts und Notizen aus den Gruppendiskussionen während der «Dialogtage». Die so gewonnen Daten wurden durch das Projektteam thematisch geordnet, synthetisiert und inhaltlich beschrieben. Dazu orientierte sich das Projektteam für das methodische Vorgehen am systematischen Verfahren der inhaltlich-strukturierenden Inhaltsanalyse (Kuckartz & Rädiker, 2022). Ebenfalls wurden die Ergebnisse den beteiligten Patientenorganisationen zur Vernehmlassung Anfang Dezember 2024 vorgelegt. Die im Rahmen der Vernehmlassung eingegangenen Feedbacks sowie Anregungen der beteiligten Patientenorganisationen sind in diesem Bericht eingearbeitet.

Die Synthese sowie nachfolgende Präsentation der Ergebnisse gliedern sich wie folgt:

- 3.1. Übersicht zu den teilnehmenden Organisationen inklusive Ausführungen zu deren bereits bestehenden Aktivitäten zum Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen sowie der Bevölkerung
- 3.2. Problemanalyse sowie Handlungsbedarf aus Sicht der Patientenorganisationen zur künftigen Stärkung des Einbezugs von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung
- 3.3. Lösungsansätze aus Sicht der Patientenorganisationen zur künftigen Stärkung des Einbezugs von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung
- 3.4. Rahmenbedingungen aus Sicht der Patientenorganisationen zur künftigen Stärkung des Einbezugs von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung

3.1 Übersicht zu den teilnehmenden Patientenorganisationen

Im Folgenden werden die teilnehmenden Patientenorganisationen sowie die Anzahl ihrer jeweiligen Vertreterinnen und Vertreter aufgeführt, geordnet nach den Veranstaltungsorten der «Dialogtage» in Neuchâtel, Bern oder Manno.

3.1.1 Teilnehmende Patientenorganisationen für den «Dialogtag» in Neuchâtel

Insgesamt nahmen sechs Patientenorganisationen aus der Romandie am Dialogtag teil. Darunter befanden sich 2 (*) Patientenorganisationen, die mit verschiedenen Personen in mehreren Sprachgebieten vertreten waren. Alle 13 angemeldeten Personen aus Neuchâtel haben am Dialogtag teilgenommen.

Organisation (alphabetisch geordnet)	Anzahl Vertreterinnen und Vertreter	Link zur Webseite der Organisation
Association Neuchâteloise d'accueil et d'action psychiatrique (L'ANAAP)	5	ANAAP – Association Neuchâteloise d'Accueil et d'Action Psychiatrique
diabètevaud	3	diabètevaud – Le site de référence diabète
Fédération Romande des Consommateurs (FRC) Neuchâtel	2	La FRC Neuchâtel – Fédération romande des consommateurs
Fédération Suisse des Patients section romande (OSP)*	1	Fédération suisse des patients
Info-Entraide Suisse Antenne Neuchâtel	1	Home Info-Entraide Neuchâtel
Ligue contre le cancer*	1	Ligue contre le cancer Unis contre le cancer Soutien aux personnes touchées

Tabelle 2: Teilnehmende Patientenorganisationen Neuchâtel

3.1.2 Teilnehmende Patientenorganisationen für den «Dialogtag» in Bern

Von den insgesamt 10 angemeldeten Patientenorganisationen in Bern haben 9 teilgenommen, darunter waren 3 (*) Patientenorganisationen, welche mit verschiedenen Personen in mehreren Sprachgebieten vertreten waren. Die Vertreterin der Stiftung Konsumentenschutz konnte kurzfristig leider nicht teilnehmen. Von den ursprünglich 26 angemeldeten Personen in Bern haben schlussendlich 22 am «Dialogtag» teilgenommen. Abmeldungen erfolgten aufgrund von Krankheit oder kurzfristigen Terminen.

Organisation (alphabetisch geordnet)	Anzahl Vertreterinnen und Vertreter	Link zur Webseite der Organisation
amm Café Med*	2	amm Café Med Bern - Akademie Menschenmedizin
Krebsliga Schweiz*	4	Krebsliga Gemeinsam gegen Krebs Hilfe für Betroffene
Patientenstelle Zürich	4 (exkl. 1 Absage)	Patientenstelle Zürich – Wir zeigen Ihnen ihren individuellen Weg im Dschungel des Gesundheitssystems
Rheumaliga Schweiz	1	Willkommen - Rheumaliga Schweiz
Schweizerische Gesellschaft für Porphyrrie (SGP) und ProRaris	1	Seltene Krankheiten
Schweizerische Stiftung Pro Mente Sana	2 (exkl. 1 Absage)	Pro Mente Sana Psychische Gesundheit stärken Pro Mente Sana Psychische Gesundheit stärken
Selbsthilfe Bern	3	Selbsthilfe BE
Stand by you (inkl. VASK Bern, regionale Stelle von Stand by you)	2	Startseite - Stand by You Schweiz
Stiftung Konsumentenschutz	0 (exkl. 1 Absage)	Konsumentenschutz - engagiert und unabhängig.
Stiftung SPO Schweizerische Patientenorganisation* (inkl. Long Covid Schweiz)	3 (exkl. 1 Absage)	Schweizerische Stiftung: SPO Patientenorganisation

Tabelle 3: Teilnehmende Patientenorganisationen Bern

3.1.3 Teilnehmende Patientenorganisationen für den «Dialogtag» in Manno

Insgesamt waren 5 Patientenorganisationen in Manno vertreten, darunter eine (*) Organisation, welche ebenfalls in den anderen Sprachgebieten vertreten war. Alle 16 angemeldeten Personen in Manno haben am «Dialogtag» teilgenommen.

Organisation (alphabetisch geordnet)	Anzahl Vertreterinnen und Vertreter	Link zur Webseite der Organisation
amm Café Med*	2	amm Café Med Ticino - Akademie Menschenmedizin
Anna dai Capelli Corti	3	Supporto giovani Donne con Tumore al Seno - Anna dai Capelli Corti
Associazione consumatrici consumatori Svizzera italiana (ACSI)	3	ACSI
Diabete Ticino	3	Diabete Ticino
il servizio di socioterapia OSC e il club 74 (club dei pazienti OSC)	5	CLUB 74

Tabelle 4: Teilnehmende Patientenorganisationen Manno

3.1.4 Bereits bestehende Aktivitäten und Massnahmen der Patientenorganisationen zum Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen sowie der Bevölkerung

Zur Vorbereitung ihrer Teilnahme an den «Dialogtagen» erstellten die angemeldeten Patientenorganisationen ein Poster und füllten einen Online-Fragebogen aus. Die Rückmeldungen der Patientenorganisationen dazu sind nachfolgend gegliedert nach den drei Ebenen, Mikro, Meso und Makro, dargestellt.

Auf der **Mikroebene** wurden als bestehende Aktivitäten vor allem Beratungs- und Coachingangebote genannt, welche Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen ermöglichen, sich mit ihren konkreten gesundheitsbezogenen Anliegen einzubringen. Mit der Vermittlung von spezifischem Wissen zu Erkrankung und Therapiemöglichkeiten soll mit diesen Angeboten zudem auch die Entscheidungsfindung von Patientinnen und Patienten und Angehörigen gefördert werden. Die Mitwirkung von Peers (Expertinnen und Experten aus Erfahrung mit/ohne einer spezifischen Weiterbildung) erfolgt auf der Mikro-Ebene in der direkten Beratung oder Begleitung von Patientinnen und Patienten und/oder deren Angehörige.

Auf **Mesoebene** engagieren sich einige der befragten Patientenorganisationen für die Ausbildung von Peers, die anschliessend in Gesundheitseinrichtungen oder innerhalb der Patientenorganisationen selbst in beratender Form angestellt werden können. Ebenso beteiligen sich Peers mit sowie ohne Ausbildung in übergeordneten Gremien von Gesundheitseinrichtungen oder Organisationen im Gesundheitswesen, zum Beispiel als Mitglied eines «Patientinnen und Patienten-Rats». Darüber hinaus vertreten Peers an öffentlichen Veranstaltungen die Sichtweise von Patientinnen und Patienten. Ausserdem engagieren sich Peers auch durch Vermittlung von Patientenorganisationen in der Ausbildung von Gesundheitsfachpersonen, zum Beispiel an Fachhochschulen oder Universitäten.

Patientenorganisationen verstehen sich in ihrer Rolle aber auch als «Advokatinnen» oder «Advokaten» für Patientinnen und Patienten und deren Angehörige und nehmen stellvertretend für diese Einsitz in kantonalen Gremien, setzen sich mit Krankenversicherungen in Verbindung oder nehmen Kontakt mit Gesundheitsinstitutionen auf, um direkt Lösungen für Patientenanliegen zu finden. Die Förderung der Zusammenarbeit von regionalen Selbsthilfegruppen mit Spitälern und/oder Gesundheitseinrichtungen wird ebenfalls konkret mit gemeinsamen Projekten angegangen.

Auf **Makroebene** nehmen Patientenorganisationen politisch Einfluss in Form von Initiativen und öffentlichen Kampagnen wahr. Als Beispiel ist hier die Teilnahme an der Vernehmlassung zur Revision der Verordnung über die Krankenversicherung (KVV) oder die Mobilisierung zur 5. Invalidenversicherung (IV)-Revision zu erwähnen. Patientinnen und Patienten und Angehörige werden von Patientenorganisationen ermutigt, in relevanten politischen Gremien Einsitz zu nehmen, z.B. als Vertreterinnen und Vertreter im «Patientinnen und Patientenparlament».

3.2 Problemanalyse sowie Handlungsbedarf

Unter Berücksichtigung der genannten Aspekte lässt sich zusammenfassend feststellen, dass der grösste Handlungsbedarf in der generellen Anerkennung der Expertise von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung im Schweizer Gesundheitswesen sowie in der Überwindung eines tradierten Rollenverständnisses, welches Patientinnen und Patienten und Angehörigen keine aktive und selbstbestimmte Rolle zuspricht, liegt. Es lässt sich konstatieren, dass die Expertisen von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung bislang auf keiner Ebene im Schweizer Gesundheitswesen formell als wertvolle Ressource anerkannt sind und systematisch genutzt werden. Der gegenwärtige Einbezug basiert vielmehr auf ausserordentlichen Bemühungen und/oder eher zufälligen «glücklichen» Fügungen und stellt somit aus Perspektive der befragten Patientenorganisationen die Ausnahme und nicht die Regel dar. Die Patientenorganisationen stellen fest, dass es in dieser Thematik keine verbindlichen Regelungen gibt, die den Einbezug sowohl incentivieren oder fordern. In diesem Zusammenhang wurde zudem darauf hingewiesen, dass auch «Peerarbeit» oftmals ehrenamtlich, ohne Bezahlung ausgeführt wird. Die beteiligten Patientenorganisationen führten dies generell auf unklare Richtlinien zur Vergütung der «Peerarbeit» sowie finanzielle Engpässe bei Dienstleistern sowie Krankenkassen zurück.

Als zentrales Handlungsfeld benannten die teilnehmenden Patientenorganisationen die Kommunikation zwischen den beteiligten Akteurinnen und Akteuren in der Gesundheitsversorgung. Als Beispiel werden hier die gemeinsame Sprache sowie die Informationsvermittlung genannt. Die befragten Organisationen gaben an, dass Fachpersonen in der Regel über entscheidende Informationen zu Therapie und Behandlung verfügen, dieses Wissen jedoch oft nur partiell an die Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen weitergeben. Infolgedessen besteht vielfach eine bedeutsame Diskrepanz zwischen dem Informationsstand von Fachpersonen und dem von Patientinnen und Patienten bzw. Angehörigen. Die Vermittlung von adäquaten Informationen ist massgeblich von den individuellen Kompetenzen und dem Engagement der Fachpersonen abhängig. Dies führt dazu, dass sich Patientinnen und Patienten und Angehörige bei der Entscheidungsfindung nicht hinreichend unterstützt fühlen und dadurch eine Benachteiligung erfahren. Diese Benachteiligung erfahren sie ebenfalls, wenn ihre Erfahrungsexpertise in der gemeinsamen Kommunikation und/oder Entscheidungsfindung keinen Platz einnimmt, sprich als «Ressource» ungenutzt bleibt.

Der gegenseitige Austausch von Informationen wird zudem durch das mangelnde Wissen der Patientinnen und Patienten sowie ihrer Angehörigen bezüglich ihrer Rechte (beispielsweise das Recht auf Information oder das Recht auf Einblick in Patientendaten) beeinträchtigt. Dies kann das aktive Engagement der Patientinnen und Patienten sowie ihrer Angehörigen potenziell verhindern. Aus Perspektive von Patientenorganisationen, die sich für stigmatisierte oder marginalisierte Patientinnen und Patienten einsetzen, wurden zusätzliche Herausforderungen und Probleme identifiziert, die den Einbezug dieser Patientinnen und Patienten weiter erschweren. Dies umfasst sowohl den Zugang zu Gesundheitsdienstleistungen als auch Einschränkungen im sozialen und beruflichen Kontext, wie beispielsweise häufige Arzttermine und langwierige Behandlungen.

Die starke Fragmentierung des gegenwärtigen Schweizer Gesundheitswesens wurde als weiterer erschwerender Faktor identifiziert. Einerseits ist zu erwähnen, dass es Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen oftmals an Transparenz und Wissen mangelt, beispielsweise hinsichtlich bestehender Angebote und deren Finanzierung, was sich nachteilig auf die Nutzung der bestehenden Angebote auswirkt. Andererseits bestehen keine Zuständigkeit und Verantwortung für die Koordination und Re-Evaluation von Behandlungen und Therapien. Diese anspruchsvolle Aufgabe wird unausgesprochen den Patientinnen und Patienten sowie ihren Angehörigen übertragen, ohne dass sie jedoch für diese Schnittstellenarbeit angemessen informiert, beteiligt und in ihrer Arbeit und Expertise anerkannt und einbezogen werden. Auch die Patientenorganisationen erleben ihre Einflussmöglichkeiten in der Mitgestaltung der Gesundheitsversorgung als gering, da sie eher konsultativ einbezogen werden und oftmals auch als «*Kontrollorgan*» angesehen werden und dadurch Ablehnung oder Misstrauen erfahren. Die Thematik einer positiven «*Fehlerkultur*», beispielsweise mit Einbezug der Patientenorganisationen im Sinne der Qualitätsverbesserung ist bislang nicht verankert, Gefässe für eine gemeinsame Reflexion fehlen. Im Rahmen der «Dialogtage» wurde zudem auf die unzureichenden Anreizsysteme, beispielsweise für koordinative Aufgaben, hingewiesen. Die Versorgung erfolgt grundsätzlich gemäss Leistungskatalog, was einer individualisierten, patientenzentrierten Versorgung nicht entspricht.

Die aus den «Dialogtagen» abgeleiteten Problemanalysen sowie der daraus resultierende Handlungsbedarf werden nachfolgend pro Ebene (Mikro, Meso, Makro) mittels Grafik zusammenfassend dargestellt.

Mikro-Ebene

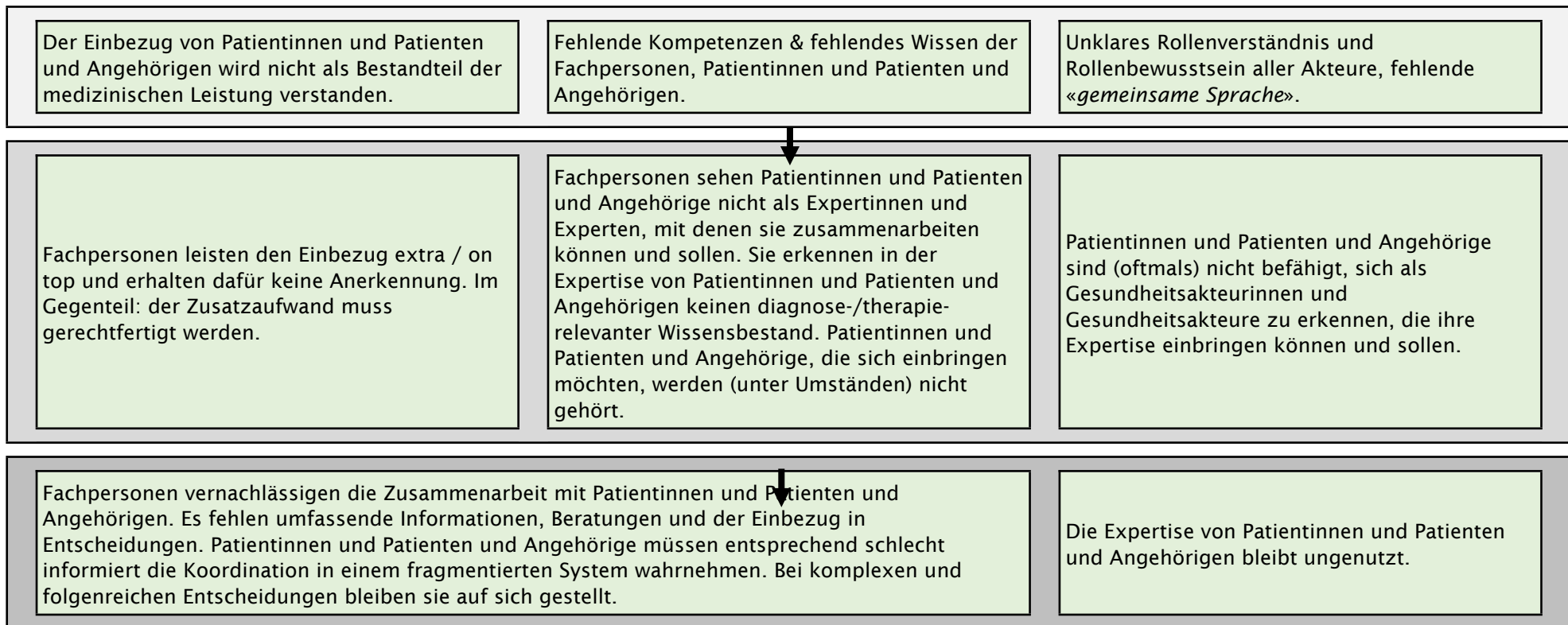


Abbildung 1: Problemanalyse und Handlungsbedarf auf Mikro-Ebene

Meso-Ebene

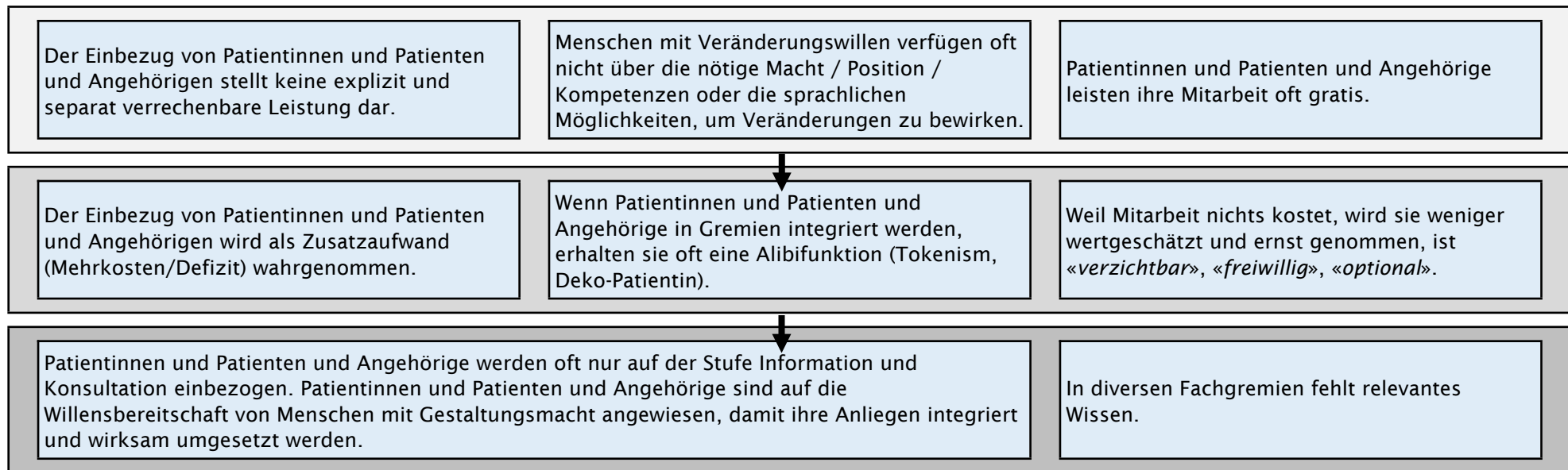


Abbildung 2: Problemanalyse und Handlungsbedarf auf Meso-Ebene

Makro-Ebene

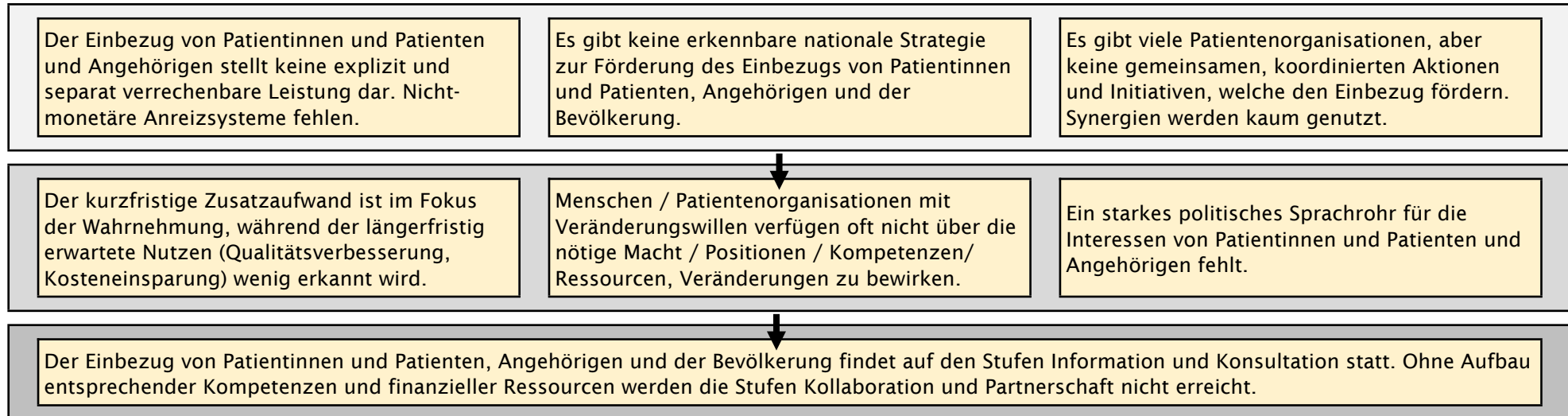


Abbildung 3: Problemanalyse und Handlungsbedarf auf Makro-Ebene

3.3 Lösungsansätze

Die Ergebnisse der drei Dialogtage verdeutlichten, dass aus Sicht der Patientenorganisationen auch in der schweizerischen Gesundheitsversorgung das Ziel verfolgt werden muss, auf dem Kontinuum des Patienteneinbezugs gemäss dem Montrealer Modell die Stufen der Kollaboration und Partnerschaft zu erreichen (Pomey et al., 2019). Erst auf diesen Ebenen wird eine aktive Mitbestimmung und Mitgestaltung durch Patientinnen und Patienten, Angehörige und der Bevölkerung überhaupt möglich.

Die Schaffung von Anreizen wird als besonders effektiver Ansatz zur Förderung dieses Einbezugs betrachtet. In diesem Zusammenhang wurden sowohl monetäre als auch nicht-monetäre Anreize diskutiert, wobei monetäre Anreize als die wirksamste Form identifiziert wurden. Derzeit fehlt Institutionen im Gesundheitswesen der Anreiz, Patientinnen und Patienten, Angehörige und die Bevölkerung in ihre Prozesse einzubinden, da keine entsprechende finanzielle Kompensation geboten wird. Aus Perspektive der beteiligten Patientenorganisationen ist ein solcher Anreiz unerlässlich, um neben der Anerkennung auch eine Rechenschaftspflicht zu etablieren. Ohne eine solche Grundlage findet der Einbezug weiterhin vor allem auf den Stufen der Information und Konsultation statt, was Patientinnen und Patienten, Angehörigen sowie der Bevölkerung lediglich eine eher «passive» Beteiligungsmöglichkeit einräumt.

Um künftig eine stärkere Beteiligung hin zu den Stufen der Kollaboration und Partnerschaft zu ermöglichen, müssen für Gesundheitsdienstleister verbindliche Rahmenbedingungen geschaffen werden. Diese sollen verpflichtend sein und sicherstellen, dass Patientinnen und Patienten, Angehörige und die Bevölkerung systematisch und erkennbar in Entscheidungs- und Gestaltungsprozesse im Gesundheitswesen eingebunden werden. Um zu garantieren, dass verbindliche Rahmenbedingungen eingehalten werden, ist ein Monitoring sowie Überprüfung mit allenfalls Vergabe eines Qualitätslabels (z. Bsp. «Participations-Labels») unerlässlich.

Generell zeigte sich an den Dialogtagen, dass international (z.B. [Danske Patienter](#)) und national-regional (z.B. <https://www.arsante.ch/arsante-votre-partenaire>) bereits Ansätze/Projekte bestehen, die aus Sicht der beteiligten Patientenorganisationen den Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung im Gesundheitswesen fördern. Diese Ansätze gilt es auf deren Übertragbarkeit und/oder Skalierbarkeit auf das Schweizer Gesundheitswesen zu prüfen. Weiter zeigte sich, dass Patientinnen und Patienten und Angehörige bereits schon in der Entwicklung der Lösungsansätze involviert werden müssen, um eine effektive Verbesserung des Einbezugs erzielen zu können. Zudem ist es wichtig, die Wirksamkeit des Einbezugs von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung und insbesondere auch der Angehörigenarbeit wissenschaftlich zu begleiten und zu evaluieren, um deren Nutzen zu belegen und die Argumentation für den Einbezug wie auch die Abgeltung weiter stärken zu können.

Ein weiteres zentrales Thema war die Diskussion rund um den Begriff «*der/die Patient:in als aktive:r und selbstbestimmte:r Partner:in in der Gesundheitsversorgung*». In diesem Kontext wurde ersichtlich, dass die Befähigung einerseits aber auch die Stärkung der Gesundheitskompetenz andererseits von Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen als essenziell erachtet wird, um eine partizipative und kollaborative Form des Einbezugs zu gewährleisten. Dazu ist die Bereitstellung von adäquaten Informations-, Coaching- sowie Bildungsangeboten erforderlich, welche es Patientinnen und Patienten ermöglichen, sich mit komplexen Fragestellungen rund um deren Gesundheit zu informieren und

entsprechendes Wissen zu erwerben. Diese Massnahmen greifen allerdings nur, wenn gleichzeitig auch Fachpersonen adäquat geschult und informiert sind.

Nachfolgende Tabelle 5 bietet einen Überblick über die während der Dialogtage diskutierten, mögliche kurz-, mittel- und langfristige Lösungsansätze auf der Mikro- sowie kombiniert auf der Meso-/Makro-Ebene:

Mikro-Ebene	
Kompetenzen & Wissen Fachpersonen, Patientinnen und Patienten und Angehörige	Kurzfristig • Veranstaltungen, Kampagnen, Kurz-Weiterbildungen zum Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung • Peer-Austausch forcieren (z.B. Selbsthilfegruppen oder «peer to peer») • User-Involvement in der Aus- und Weiterbildung vorantreiben • Checkliste für Patientinnen und Patienten, was sie eigentlich einfordern können/ Hilfestellung für Patientinnen und Patienten und Angehörige zur Unterstützung im Arztgespräche, damit sie nichts vergessen/ zur Vorbereitung • Gesundheitskompass (Patientinnen und Patienten erhalten Unterstützung sowie Informationen, was sie zu Behandlungsgesprächen alles mitbringen müssen und haben so ihren persönlichen Kompass) • Erarbeiten eines «Partizipationskits» für Patientinnen und Patienten sowie Angehörige, wie sie sich im Bereich der Gesundheitsversorgung allgemein sowie spezifisch betreffend der eigenen Gesundheit einbringen können (mit praktischen Leitfäden, erklärenden Videos, mobilen App-basierten Tools) • Gesprächsleitfäden für Fachpersonen, damit in Behandlungsgesprächen der Einbezug von Patientinnen und Patienten und Angehörigen systematisch und strukturiert gefördert wird
	Mittelfristig • Module in der Grundausbildung von Fachpersonen entwickeln und implementieren, die Kompetenzen und Wissen zum Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung adressieren (Kommunikations-Skills, Selbsterfahrung, Einbezug von psycho-sozialen Themen in die Behandlung) • Weiterbildungen für Patientinnen und Patienten, Angehörigen und Fachpersonen zur Förderung von Kompetenzen, Wissen und einer gemeinsamen Sprache etablieren (z.B. Peer-Weiterbildungen, gemeinsame Weiterbildungen für Fachpersonen sowie Patientinnen und Patienten/Angehörige) • Stärkung der Vernetzung und Austausch von Wissen zwischen Fachpersonen und Patientinnen und Patienten/Angehörigen zu gesundheitsbezogenen Daten und Informationen durch Digitalisierung und Data-Sharing fördern • App oder Plattform mit Übersicht und Informationen zu Dienstleistungen, Angeboten und Hilfe für Patientinnen und Patienten und Angehörige etablieren • Zertifikat/Ausweis für Expertise von Patientinnen und Patienten (analog ProRaris), damit diese in den Gesprächen von Fachpersonen anerkannt wird • Verpflichtung von Fachpersonen zur Abgabe von Informationen und Transparenz zu Angeboten, was es alles für Patientinnen und Patienten und Angehörige gibt (z.B. Selbsthilfegruppen, Anlaufstellen etc.)
	Langfristig • Verankerung von Kompetenzen zum Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung in den Curricula sowie Rahmenlehrplänen in den Ausbildungen von Fachpersonen
Rollenverständnis und -bewusstsein	Kurzfristig • Position-Papier, welches von möglichst vielen Akteuren unterzeichnet wird, die eine hohe Anerkennung geniessen (z.B. SAMW), hinsichtlich des Einbezugs von

Patientinnen und Patienten und Angehörigen und zum Beschrieb der Rollen, welche Patientinnen und Patienten, Angehörige sowie die Bevölkerung künftig in der Gesundheitsversorgung einnehmen können

Mittelfristig

- Weiterbildung für Patientinnen und Patienten, Angehörigen und Fachpersonen zu Gesundheitssystem-Literacy

Langfristig

- Label für Organisationen, die den Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung etabliert haben und diesen systematisch umsetzen

Makro- und Meso-Ebene

Anreizsysteme

Kurzfristig

- Formen von potenziell wirksamen Anreizen mit den Stakeholdergruppe definieren (monetäre wie auch nicht-monetäre Anreize wie z.B. Reduktionsmöglichkeiten in der Administration, wenn der Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung nachweislich umgesetzt wird)

Mittelfristig

- Fragen zum Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung in die Patientenzufriedenheitsbefragung integrieren
- (Systematische) Erfassung von Patientinnen und Patienten-Rückmeldungen auf nationaler Ebene und entsprechende Qualitätskriterien entwickeln und implementieren

Langfristig

- Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung als Qualitätsindikator auf nationaler Ebene etablieren inklusive transparenter Publikation der Ergebnisse und abgeleiteter Massnahmen pro Leistungserbringer
- Einbezug / Partizipation als Kriterium bei der Vergabe von Leistungsaufträgen integrieren
- Etablieren der mit den Stakeholdern (siehe unter kurzfristig) identifizierten Anreizsystemen

Vernetzung und Zusammenarbeit

Kurzfristig

- Plattform für die Vernetzung von Patientenorganisationen etablieren

Mittelfristig

- Dachorganisation für Patientenorganisationen etablieren (v.a. für Einbezug auf politischer Ebene, beispielsweise analog [Danske Patienter](#))
- Bessere Vernetzung von spezialisierten Patientenorganisationen zur Mitgestaltung auf Meso Ebene (mittels Koordination, strukturellen Rahmenbedingungen)
- Zusammenarbeit zwischen gesundheitsrelevanten Professionen und Dienstleistern stärken (inkl. klinische Sozialarbeit, IV, etc.)

Langfristig

- Ombudsstelle für Patientinnen und Patienten auf nationaler (statt bisher kantonaler) Ebene mit regelmässiger, öffentlich zugänglicher Berichterstattung
- Aufsuchende Behandlungsangebote etablieren
- Case Management (Vertrauensperson) ermöglichen

Kompetenzen, Positionen	Kurzfristig
	• Kompetenzen und Rollenprofile für den Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung definieren und damit fördern, dass die geeignete Person mit den geeigneten Kompetenzen in der geeigneten Position vertreten ist • Weiterbildungen für das Top-Management in Institutionen zum Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung etablieren (nur was von ganz oben mitgetragen wird, kann gelebt werden) • Anpassung von Kampagnen und Informationen an die Bedürfnisse und Sprache von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung
	Mittelfristig
	• «Anschlussfähige» Sprache/Dialogfähigkeit aller Beteiligten in Gremien sicherstellen
	Langfristig
	• Infrastrukturen entwickeln, die den Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung begünstigen
Nationale Strategie zur Förderung und Implementierung des Einbezugs von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung in die Gesundheitsversorgung	Kurzfristig
	• Nationale und internationale Vorbilder prüfen (in der Schweiz gibt es beispielsweise bereits eine «nationale Strategie für seltene Krankheiten», die sich bewährt)
	Mittelfristig
	• Konsultation/Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen zur Identifikation relevanter Elemente einer nationalen Strategie • Fördern und lancieren von Projekten, die von international etablierten Modellen (z.B. Montreal Modell) inspiriert sind, um deren Adaption an den CH-Kontext zu testen
	Langfristig
	• Nationale Strategie die definiert ○ Die Stufen Kollaboration & Partnerschaft sind im Zusammenhang mit dem Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung anzustreben ○ Finanzierung von Peer- und Angehörigenarbeit, von Arbeiten der Patientinnen und Patienten- und Angehörigenvertretenden und von Patientenorganisationen ○ Anreizsysteme/Finanzierung des Einbezugs von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung durch Fachpersonen und Leistungserbringer ○ Verbindlichkeit (z.B. dass jeder Kanton eine unabhängige Patientenlaufstelle betreiben muss) ○ Ausbildung von Fachpersonen (eventuell mit User Involvement) ○ Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung als Bestandteil der Qualitätssicherung/-entwicklung mit regelmässiger Evaluation sowie Vergabe von einem «Partizipations-Label»

Tabelle 5: Übersicht Lösungsansätze

3.4 Rahmenbedingungen

Um eine Optimierung des Einbezugs von Patientinnen und Patienten, Angehörigen sowie der Bevölkerung im Schweizer Gesundheitswesen zu bewirken, sind gemäss den Patientenorganisationen bestimmte Rahmenbedingungen erforderlich, um die Umsetzung weiter voranzutreiben.

Grundsätzlich müssen Patientinnen und Patienten, Angehörige und die Bevölkerung bereits in die Entwicklung und später auch in die Umsetzung von Lösungsansätzen involviert werden. Dabei gilt es Voraussetzungen zu schaffen, die dem Umstand Rechnung tragen, dass Patientinnen und Patienten und Angehörige aufgrund ihrer Erkrankung und/oder Aufgaben mit der Betreuung bereits stark belastet und ausgelastet sind. Es müssen daher entsprechende Rahmenbedingungen geschaffen werden, welche die Zeitfenster/ Verfügbarkeit, Kommunikationskanäle und Arbeitsgeschwindigkeit der Zielgruppe berücksichtigen. Dabei sind insbesondere auf den Ebenen Meso (Gremienarbeit bei Gesundheitsdienstleistern oder Behörden, Beteiligung in der Ausbildung) und Makro (Entwicklungs- und Vernehmlassungsprozesse politischer Geschäfte) flexible Modelle gefragt, die eine Beteiligung von Patientinnen und Patienten und Angehörigen ermöglichen.

Auf der Mikroebene, also in der direkten Interaktion zwischen Patientinnen und Patienten, Angehörigen und Fachpersonen, ist ein grundlegendes Umdenken in den Rollenverständnissen der beteiligten Akteure erforderlich. Durch Lösungsansätze wie in Tabelle 5 skizziert, sollen Grundlagen geschaffen werden, damit die Erfahrungs-Expertise der Patientinnen und Patienten als gleichwertig mit der fachlichen Expertise der Gesundheitsfachpersonen angesehen wird. Ein elektronisches Patientendossier (EPD), das von allen beteiligten Akteuren gemeinsam genutzt wird, wurde von den Patientenorganisationen als verbindendes Element genannt, dass diese Entwicklung (weiter)fördern könnte. Ein solches System würde allen Beteiligten die Transparenz von und den Zugang zu relevanten Informationen erleichtern, damit die Zusammenarbeit zwischen Patientinnen und Patienten und Fachpersonen verbessern und somit die Grundlagen für eine patientenzentrierte Gesundheitsversorgung optimieren. Grundsätzlich geht damit auch die Forderung nach einer ganzheitlichen sowie integrierten Gesundheitsversorgung einher. Gegenwärtig sind zahlreiche Patientinnen und Patienten, Angehörige sowie die Bevölkerung mit diversen Schnittstellen konfrontiert, das heisst, zum Beispiel bei der Suche nach einer oder einem «Spezialistin» oder «Spezialist» können Patientinnen, Patienten und Angehörige derzeit nicht auf eine verlässliche Quelle zurückgreifen.

Die beteiligten Patientenorganisationen sind der Auffassung, dass sich das Gesundheitswesen sowie die Gesundheitspolitik in Richtung eines Systems entwickeln sollten, in dem die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten sowie ihren Angehörigen als Kundinnen und Kunden stärker berücksichtigt werden sollten als monetäre oder wirtschaftliche Anreize. Das Leitbild «*Der Kunde ist König*» sollte gemäss der beteiligten Patientenorganisationen auch auf den Bereich der Gesundheitsversorgung übertragen werden. Dies würde bedeuten, dass Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen in die Mitbestimmung und Mitgestaltung ihrer Behandlung einbezogen werden. Zudem sollten Patientinnen und Patienten als Kundinnen und Kunden mehr Wahlmöglichkeiten erhalten, um damit auch als Akteure in der Steuerung der Anbieter im Gesundheitswesen eine Rolle zu erhalten. Dies setzt jedoch voraus, dass auch die Patientenorganisationen stärker berücksichtigt und koordiniert deren Anliegen eingeholt werden. Die Form der «Dialogtage» wurde hierzu als sehr «*gewinnbringend*» erlebt und könnte exemplarisch als «Vorlage» für einen verstärkten Austausch sowie Einbezug von Patientenorganisationen in die Gesundheitsversorgung dienen.

4 Empfehlungen

Wenn sich das Schweizer Gesundheitswesen in Richtung mehr oder gar systematischem Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung bewegen soll, muss allen Akteuren bewusst werden, dass deren Einbezug eine bedeutsame Ressource darstellt, die bislang noch unzureichend beachtet oder gar aktiv genutzt wird. In Tabelle 5 wurden auf diesem Hintergrund für alle drei Ebenen der Gesundheitsversorgung jeweils kurz-, mittel- sowie langfristige Lösungsansätze formuliert. Konzertierte sowie koordinierte Massnahmen entlang des Montreal-Modells ermöglichen dabei ein systematisches und wirkungsvolles Vorgehen, während punktuelle Massnahmen drohen, von widersprüchlichen Systemlogiken zerrieben zu werden und schliesslich wirkungslos bleiben.

Im Folgenden sind die zentralen Empfehlungen für einen stärkeren Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung auf der Mikro- (4.1) sowie der Meso- und Makro-Ebene (4.2) formuliert. Zudem sind Empfehlungen für ein nationales Qualitätsentwicklungsprogramm (4.3) beschrieben.

4.1 Mikro Ebene

Es sollten gezielte Massnahmen ergriffen werden, um die Kommunikation und den Austausch zwischen Fachpersonen in der Gesundheitsversorgung sowie Patientinnen und Patienten und Angehörigen zu verbessern. Ziel ist es, eine gleichberechtigte und partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen allen Beteiligten zu fördern. Patientinnen und Patienten sollten aktiv in Entscheidungen zu ihrer Behandlung einbezogen werden und bei Bedarf immer die Möglichkeit haben, sich von Angehörigen begleiten und unterstützen zu lassen. Auf Seiten der Fachpersonen ist dazu die Stärkung ihrer kommunikativen Kompetenzen eine zentrale Voraussetzung. Das Handeln der Fachpersonen sollte sich stärker an den Bedürfnissen und Wünschen der Patientinnen und Patienten orientieren, um eine patientenzentrierte Gesundheitsversorgung sicherzustellen. Diese konsequente Neuausrichtung sollte nicht nur ein gewünschtes, sondern ein gefordertes Qualitätsmerkmal darstellen und/oder sich für Anbieter auszahlen. Zur Umsetzung können etablierte Konzepte wie «Shared Decision Making» herangezogen werden. Dieses Modell fördert die gemeinsame Entscheidungsfindung und trägt dazu bei, Patientinnen und Patienten als aktive Partnerin und Partner in den Behandlungsprozess einzubinden. Allerdings wird dieses Konzept im Schweizer Gesundheitswesen bislang noch zu selten umgesetzt. Eine verstärkte Förderung, Implementierung, Monitoring sowie Evaluation solcher Modelle sind daher dringend erforderlich.

Um die Informations- und Wissensasymmetrie im Bereich der Gesundheit zwischen Patientinnen und Patienten, Angehörigen und Fachpersonen zu verringern, sollte die Einrichtung einer nationalen Dachorganisation geprüft werden. Diese Organisation könnte eine übergreifende Plattform bieten, die nicht auf einzelne Krankheitsbilder spezialisiert ist, sondern umfassend Wissen zu gesundheitsbezogenen Themen, Selbstmanagement und Patientenrechten vermittelt. Patientinnen und Patienten werden befähigt, ihre Erkrankung besser zu verstehen, geeignete Hilfsmittel für den Umgang mit ihrer Situation zu nutzen und relevante Fragen für Beratungsgespräche zu identifizieren. Ein solches Angebot würde nicht nur die Eigenverantwortung und das Selbstmanagement der Patientinnen und Patienten fördern, sondern auch die Qualität der Interaktion mit Fachpersonen verbessern und einen wichtigen Beitrag zu einer patientenzentrierten Gesundheitsversorgung leisten.

4.2 Meso & Makro-Ebene

Wie bereits in den Lösungsansätzen in Tabelle 5 skizziert, sollte eine nationale Strategie Orientierung bieten, wie ein aktiver Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen sowie der Bevölkerung in der schweizerische Gesundheitsversorgung realisiert werden soll. International etablierte Konzepte sowie Best Practice Beispiele aus dem In- und Ausland könnten entsprechende Grundlagen dazu bieten, welche Elemente für eine effektive Förderung des Einbezugs beachtet werden müssen. Anhand der vorliegenden Erkenntnisse aus dem Dialog mit Patientenorganisationen zeichnen sich folgende zentrale Elemente ab, die es zu adressieren gilt:

- Aus- und Weiterbildung von Patientinnen und Patienten, Angehörige, Fachpersonen (u.a. Fokus Kommunikations-Skills, insbesondere Vermitteln und Erfragen von gesundheitsbezogenen Informationen und emphatische Gesprächsführung). Diese Angebote werden in Zusammenarbeit mit Patientinnen und Patienten und Angehörigen sowie Peers entwickelt und realisiert
- Kompetenzen und Rollenprofile der beteiligten Akteure in der Gesundheitsversorgung klären und beschreiben (insbesondere die Rollen der Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen)
- Anreizsysteme schaffen, um den aktiven Einbezug zu fördern
- Hilfsmittel für die verschiedenen Akteure, wie beispielsweise «*decision aids*» entwickeln und implementieren
- Vernetzung zwischen den Akteuren aktiv fördern, beispielsweise durch gemeinsame Veranstaltungen
- Finanzielle Entschädigung von Patientinnen und Patienten- sowie Angehörigenvertretung analog Fachexpertinnen und Fachexperten im Rahmen der Leistungserbringung zur Verfügung stellen
- Rahmenbedingungen und Verbindlichkeiten schaffen zum Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerungen in allen Ebenen des Gesundheitswesens. Diese Rahmenbedingungen bedürfen eines Monitorings sowie Evaluation in gewissen zeitlichen Abständen (zum Beispiel mit einem «*Participations-Label*»).

4.3 Empfehlungen für ein nationales Qualitätsentwicklungsprogramm

Anhand der Erkenntnisse aus den «Dialogtagen» sowie der Expertise der Projektgruppe ergeben sich folgende Empfehlungen hinsichtlich der Entwicklung eines nationalen Qualitätsentwicklungsprogrammes.

Grundsätzlich gilt es, ein nationales Qualitätsentwicklungsprogramm in Einklang mit einer nationalen Strategie zur Förderung des Einbezuges von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung im Schweizer Gesundheitswesen zu konzipieren und umzusetzen. Die Entwicklung der Strategie unter Einbezug aller Stakeholder (inkl. Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung) kann dabei einem nationalen Qualitätsentwicklungsprogramm vorgelagert sein oder den ersten Schritt eines solchen Programms umfassen. Tabelle 5 in Kapitel 3.3. enthält Vorschläge hinsichtlich der Themen, die eine solche Strategie (mindestens) adressieren sollte.

Im Rahmen eines ersten nationalen Programms sollten insbesondere kurz- und mittelfristige Lösungsansätze priorisiert werden, um eine solide Basis für die Umsetzung langfristiger Ansätze zu schaffen. Tabelle 5 in Kapitel 3.3 bietet eine Übersicht über mögliche konkrete Massnahmen. Um den Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen sowie der Bevölkerung auf der Mikro- sowie Mesoebene zu stärken, könnten bestehende Modelle, wie beispielsweise das von Légaré et al. (2011) entwickelte «Interprofessionelle Shared Decision Making Modell (IP-SDM)» die Basis für eine verbesserte Kommunikation zwischen Fachpersonen und Patientinnen und Patienten mit Einbezug von Angehörigen legen. «Shared Decision Making» adressiert dabei aber nicht nur die direkte Interaktion zwischen Fachpersonen und Patientinnen und Patienten auf der Mikroebene, sondern bietet auch Ansätze für Veränderungen von Strukturen und Prozessen in Gesundheitseinrichtungen, die eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit Patientinnen und Patienten und Angehörigen fördern (NICE, 2021; Scholl et al., 2018).

Für die Implementierung eines nationalen Qualitätsentwicklungsprogramms empfiehlt sich ein etappenweises Vorgehen. Das etappierte Vorgehen berücksichtigt dabei idealerweise einzelne Patientengruppen, da je nach Patientengruppe unterschiedliche Bedürfnisse und Expertise vorhanden sind. Pro Etappe sollten jedoch alle Ebenen (Mikro, Meso, Makro) sowie der gesamte Patientenpfad adressiert werden. Dies vor dem Hintergrund, dass es relevante Abhängigkeiten zwischen den Ebenen und über den Patientenpfad hinweg gibt. Beispielsweise dürfte es schwierig sein, eine Veränderung auf der Mikro-Ebene z.B. durch Schulungen zu erzielen, wenn nicht zeitgleich auch die Prozesse, Prioritäten und Haltungen, die innerhalb einer Institution gelebt werden (Meso-Ebene), adressiert und nachhaltig verändert werden. Die Meso-Ebene wird wiederum auch durch Anreize auf Makro-Ebene beeinflusst. Hinsichtlich Patientenpfad dürfte die Wahrnehmung der Patientinnen und Patienten und Angehörigen zu ihrem Einbezug durch individuelle Merkmale der verschiedenen involvierten Gesundheitsdienstleister beeinflusst werden. So kann es sein, dass der Einbezug vor allem durch den koordinierenden Leistungserbringer erfolgt und die weiteren Leistungserbringer eher eine ausführende Rolle wahrnehmen. Das erwähnte Modell des IP-SDM könnte bei der Umsetzung als Orientierung hilfreich sein.

Ein nationales Qualitätsentwicklungsprogramm sollte somit für eine definierte Patientengruppe die direkte Interaktion zwischen Fachperson und Patientin und Patient/Angehörige (Mikro-Ebene), die Involvierung von Patientinnen und Patienten und Angehörigen sowie ggf. der Bevölkerung innerhalb von Institutionen und Behörden (Meso-Ebene, z.B. in Gremien, als Mitarbeitende, Entwicklung und Analyse bestehender Prozesse, Leitbilder etc.), sowie die Mitbestimmung von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung auf politischer Ebene (Makro-Ebene, z.B. Entwicklung der politischen Agenda, Gremien, Parlament) umfassen.

Hinsichtlich Patientengruppen zeigen die Erkenntnisse aus den «Dialogtagen», dass für die Patientengruppe mit seltenen Erkrankungen der Einbezug auf gewissen Ebenen bereits fortgeschritten ist. Diverse Rahmenbedingungen und Strukturen wurden geschaffen («nationale Strategie seltene Krankheiten» sowie Aktivitäten der vorhandenen Dachorganisation ProRaris usw.). Es bietet sich somit an, von den Erfahrungen dieser Patientengruppe zu lernen und den zusätzlichen Bedarf für einen verbesserten Einbezug der Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung im Schweizer Gesundheitswesen zu ermitteln und mit geeigneten Massnahmen zu adressieren. Anschliessend empfiehlt sich eine Ausweitung auf die Patientengruppe mit chronischen Erkrankungen, da diese Gruppe gemäss «Dialogtage» mindestens Erfahrungsexpertise zu ihren Erkrankungen, aber auch Erfahrungen mit Therapie und der Zusammenarbeit mit (verschiedenen)

Gesundheitsdienstleistern mitbringen und oftmals eine hohe Verantwortung in der Koordination ihrer Versorgung wahrnehmen (müssen). Für diese hochanspruchsvolle Aufgabe ist ein Einbezug der Patientinnen und Patienten und Angehörigen in die Entscheide und Abläufe der Versorgung essenziell. Nur so können sich die Patientinnen und Patienten und Angehörigen auch genügend Wissen und Kompetenzen aneignen, um diese Aufgabe wahrzunehmen oder gezielt Unterstützung einzufordern. Zudem handelt es sich um eine Patientengruppe mit oftmals längerer Therapiedauer, was für die Ebenen Mikro und Meso dazu führt, dass die Patientinnen und Patienten und Angehörigen «bekannt» sind und unter Umständen der Einbezug auf einfachere Weise organisierbar ist (längere Aufenthalte, wiederkehrende Aufenthalte etc.). Anschliessend empfiehlt sich eine Ausweitung auf Patientengruppen anhand definierter Krankheitsbilder und abschliessend das Adressieren des Einbezugs der Patientinnen und Patienten und Angehörigen in Notfallsituationen. Mit einem solchen Vorgehen kann der Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung beginnend mit Patientengruppen, die bereits aktiv sind quasi «erlernt» und das «Erlernte» etappenweise auf weitere Patientengruppen ausgeweitet werden, wo weitreichendere Strukturen und Prozesse erarbeitet/verändert werden müssen. Im Rahmen der Umsetzung empfiehlt sich ein zeitversetztes, paralleles Verfahren, bei dem kurzfristige Massnahmen, die sich für eine Patientengruppe bereits als effektiv erwiesen haben, zeitgleich auf die nächste Patientengruppe adaptiert und implementiert werden. Dies geschieht in Analogie zu den mittelfristigen Massnahmen, die für die initiale Patientengruppe realisiert wurden. Die Anwendung von Methoden der Implementierungswissenschaften oder der partizipativen Aktionsforschung (Look, Think, Act) bieten sich entsprechend an (Stringer, 2007). Hierzu zählen insbesondere konkrete Massnahmen mit Verantwortlichkeiten bezüglich der Umsetzung, des Monitorings sowie der Evaluation.

5 Schlussfolgerungen

Die im Rahmen der drei «Dialogtage» mit 51 Vertreterinnen und Vertreter aus 16 Patientenorganisationen gewonnenen Erkenntnisse verdeutlichen den dringenden Handlungsbedarf, um den Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung im Schweizer Gesundheitswesen zu stärken. Auf Mikro-, Meso- und Makro-Ebene wurden zentrale Rahmenbedingungen und Lösungsansätze identifiziert, die den Übergang von einem passiven, konsultativen Einbezug hin zu einer effektiven Mitbestimmung ermöglichen sollen. Insbesondere wurde betont, dass die Stufen Kollaboration und Partnerschaft analog des Montreal Models erreicht werden müssen, um eine nachhaltige Partizipation zu gewährleisten.

Die grössten Hebel für Veränderungen liegen laut den Teilnehmenden in der Etablierung von Anreizsystemen sowie in der Aus- und Weiterbildung von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und Fachpersonen. Eine nationale Strategie, die unter Mitwirkung aller relevanten Akteurinnen und Akteure entwickelt wird, ist hierfür essenziell. Diese Strategie sollte verbindliche Vorgaben zu Finanzierung, Ausbildung, Qualitätssicherung und -entwicklung im Kontext des verstärkten Einbezugs formulieren.

Zusätzlich wurde die Förderung der Zusammenarbeit zwischen Patientenorganisationen und die Schaffung einer starken Dachorganisation als entscheidend angesehen, um die Interessen von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung in der Gesundheitsversorgung effektiver zu vertreten. Das in diesem Projekt umgesetzte Format der «Dialogtage» könnte dazu als Modell dienen, um Patientenorganisationen auf nationaler Ebene in einem konstanten Rhythmus (zum Beispiel alle zwei Jahre) miteinander zu vernetzen, dadurch Kontakt und Synergien zu fördern und gemeinsame

Aktivitäten zum verstärkten Einbezug von Patientinnen und Patienten, Angehörigen sowie der Bevölkerung zu schaffen. Die «Dialogtage» wurden von den teilnehmenden Patientenorganisationen als «*Mehrwert*» beschrieben.

Der Dialog mit Patientenorganisationen machte zudem deutlich, dass auf allen Ebenen des Schweizer Gesundheitssystems ein erheblicher Nachholbedarf besteht. Bestehende vielversprechende Ansätze werden derzeit nicht ausreichend genutzt, da sie in einem System agieren, das ihnen entgegenwirkt. Ein konzertiertes Vorgehen auf allen Ebenen ist daher notwendig, um eine nachhaltige Wirkung zu erzielen.

Die Dialogtage haben ebenso deutlich gemacht, dass es nicht nur Veränderungen und ein tatsächlicher Einbezug braucht, sondern dass diese auch gekoppelt an Verbindlichkeiten sein müssen. Ein Monitoring inklusive Evaluation ist hierzu in Betracht zu ziehen, inklusive der Vergabe eines «*Partizipations-Labels*», welches gleichermassen von den Gesundheitseinrichtungen sowie den Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der Bevölkerung anerkannt wird.

6 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Problemanalyse und Handlungsbedarf auf Mikro-Ebene	23
Abbildung 2: Problemanalyse und Handlungsbedarf auf Meso-Ebene	24
Abbildung 3: Problemanalyse und Handlungsbedarf auf Makro-Ebene	25

7 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Ablauf Dialogtag Bern	16
Tabelle 2: Teilnehmende Patientenorganisationen Neuchâtel	18
Tabelle 3: Teilnehmende Patientenorganisationen Bern	19
Tabelle 4: Teilnehmende Patientenorganisationen Manno	20
Tabelle 5: Übersicht Lösungsansätze	29

8 Literaturverzeichnis

- Bundesamt für Gesundheit (BAG). (2022). Strategie zur Qualitätsentwicklung in der Krankenversicherung (Qualitätsstrategie). Bern: Bundesamt für Gesundheit.
<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/qualitaetsstrategie-krankenversicherung.html>
- Kuckartz, U., & Rädiker, S. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (5. Auflage). Beltz Juventa.
- Légaré, F., Stacey, D., Pouliot, S., Gauvin, F. P., Desroches, S., Kryworuchko, J., ... & Graham, I. D. (2011). Interprofessionalism and shared decision-making in primary care: a stepwise approach towards a new model. *Journal of interprofessional care*, 25(1), 18-25.
- Pelz, C., Schmitt, A., & Meis, M. (2004). Knowledge Mapping as a Tool for Analyzing Focus Groups and Presenting Their Results in Market and Evaluation Research. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 5(2), 35. <https://doi.org/10.17169/fqs-5.2.601>
- Pomey, M. P., Dumez, V., Boivin, A., Rouly, G., Lebel, P., Berkesse, A., ... & Clavel, N. (2019). The participation of patients and relatives in Quebec's health system: The Montréal model. *Patient Engagement: How Patient-provider Partnerships Transform Healthcare Organizations*, 17-61.
- Richardson, W. C., Berwick, D., Bisgard, J., Bristow, L., Buck, C., & Cassel, C. (2001). Institute of medicine. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century.
- Scholl, I., LaRussa, A., Hahlweg, P., Kobrin, S., & Elwyn, G. (2018). Organizational-and system-level characteristics that influence implementation of shared decision-making and strategies to address them—a scoping review. *Implementation Science*, 13, 1-22.
- Stringer, E. T. (2007). *Action research* (3rd ed.). London: SAGE
- Thompson, W. and G.D. Group, (2021). *National Institute of Health and Care Excellence (NICE). Shared Decision Making NG197*. 2021.
- Vincent, C., & Staines, A. (2019). Verbesserung der Qualität und Patientensicherheit des schweizerischen Gesundheitswesens. Bern: Bundesamtes für Gesundheit.
- World Health Organization (WHO). (2020). Quality health services. Abrufbar unter: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/quality-health-services>. Abgerufen am 09.01.2024.

9 Anhang

A: Liste der eingeladenen Patientenorganisationen

amm Café Med*

Anna dai Capelli Corti

ASCI, Associazione consumatrici e consumatori della Svizzera italiana

Auto-Aiuto Ticino

ColLaboratoire Lausanne

Diabete Ticino

diabètevaud

Fédération Romande des Consommateurs FRC (Neuchâtel)

Fédération Suisse des Patients section romande (OSP)*

HUG patients partenaires (Genève)

il servizio di socioterapia OSC e il club 74 (club dei pazienti OSC)

Info-Entraide (Neuchâtel)

Krebsliga Schweiz*

L'ANAAP (association Neuchâteloise d'accueil et d'action psychiatrique)

Lungenliga Schweiz

Patientenstelle Zürich

Pro Raris (Schweizerische Gesellschaft für Porphyrie (SGP) und ProRaris)*

Pro Senectute Schweiz

Rheumaliga Schweiz

Schweizerische Stiftung Pro Mente Sana

Selbsthilfe Bern

Stand by you (inkl. VASK Bern, regionale Stelle von SBY)

Stiftung Konsumentenschutz

Stiftung SPO Schweizerische Patientenorganisation*

Patientenorganisationen mit (*) sind in mehreren Sprachregionen vertreten