

Journal

Handlungsbedarf im
Gesundheitswesen 8

THS: Die Schrittmacher
werden intelligenter 12

Ich lebe jetzt

Hélène Vonlanthen Charmillot
im Porträt 16

Handlungs- bedarf im Gesundheitswesen

Nicht alle Menschen benötigen dieselbe medizinische Behandlung, Pflege und Betreuung. Worin bestehen die Herausforderungen für Parkinsonbetroffene?

Text: Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle und
Dr. sc. nat. Daniel Gregorowius, Stiftung Dialog Ethik

Menschen mit einer Parkinsonerkrankung sind auf gute medizinische Behandlung, Pflege und Betreuung und auf ein gut funktionierendes Gesundheitswesen angewiesen. Mit fortschreitender Erkrankung und ausgeprägteren Symptomen nimmt diese Abhängigkeit kontinuierlich zu. Es ist wichtig, dass die Ärztinnen und Ärzte, die Pflegefachpersonen und die Therapeutinnen und Therapeuten wissen, wie sie Patientinnen und Patienten mit einer Parkinsonerkrankung behandeln, pflegen und wie sie mit ihnen umgehen müssen. Dazu gehört das hierfür notwendige Fachwissen zur Krankheit selbst und auch die Besonderheiten des Verhaltens der Menschen, die an Parkinson erkrankt sind.

Wichtig zu wissen ist auch, was es für organisationale Rahmenbedingungen erfordert. Ganz grundsätzlich brauchen Betroffene mehr Zeit, beispielsweise beim Aus- und Anziehen. Auch die Eingänge zu einer Arztpraxis oder in ein Spital müssen zugänglich sein für Menschen mit Bewegungseinschränkungen. Die medizinische Behandlung von Patientinnen und Patienten mit Parkinson ist oft komplex, zumal sie häufig an weiteren Erkrankungen

Stiftung Dialog Ethik

Das «Interdisziplinäre Institut für Ethik im Gesundheitswesen» der Stiftung Dialog Ethik engagiert sich für bestmögliches Entscheiden und Handeln im Gesundheitswesen. Das Institutsteam befähigt, berät und begleitet Behandlungsteams bei komplexen Entscheidungen in Spitälern und Heimen. Die Stiftung ist politisch und religiös unabhängig. Weitere Informationen und Hintergründe zum Projekt mit den Projektergebnissen sind zu finden unter www.dialog-ethik.ch/inklusive-medizin.

Parkinsonbetroffene sind vom Gesundheitswesen abhängig.





leiden. Hinzu kommen schwierige Entscheidungssituationen bei medizinischen Massnahmen, die die Persönlichkeit der Betroffenen verändern können, wie etwa die Tiefe Hirnstimulation. Entscheidungsfindung und Behandlungsplanung sind daher oft eine grosse Herausforderung für die Patientinnen und Patienten selbst, ihre Angehörigen und auch für das involvierte medizinische Fachpersonal. Dies

«Betroffene brauchen häufig mehr Zeit.»

gilt ganz besonders für stellvertretende Entscheidungen, wenn ein Patient oder eine Patientin nicht mehr urteilsfähig ist.

Grosser Handlungsbedarf

Aktuell ist das Gesundheitswesen auf möglichst effiziente Entscheidungs- und Handlungsabläufe ausgelegt, welche mittels Fallpauschalen an standardisierten Durchschnittspatientinnen und -patienten umgesetzt werden. Die Frage stellt sich, wie das Gesundheitswesen mit Menschen umgeht, die von Standardpatientinnen und -patienten abweichen. Dieser Frage ist die Stiftung Dialog Ethik mit verschiedenen Partnerorganisationen im Rahmen eines zweieinhalbjährigen Projektes nachgegangen. Menschen mit unterschiedlichen Formen der körperlichen Beeinträchtigung wurden über ihre Erfahrungen bezüglich Behandlung, Pflege und Therapie im ambulanten und stationären Bereich mittels Tiefeninterviews befragt, darunter auch eine Interviewpartnerin mit schwerem Parkinson. Befragt wurden auch Angehörige von urteilsunfähigen Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Ebenfalls befragt wurden über einen Online-Survey über 900 Gesundheitsfachpersonen aus zwei Spitälern, zwei Betreuungsinstitutionen sowie

Arztpraxen in Zürich und der Innerschweiz zu den Herausforderungen, die sie bei einer Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen mit besonderen Bedürfnissen im Berufsalltag erleben. Zusätzlich wurden Fokusgruppendifkussionen mit Mitarbeitenden aus Spitälern und Betreuungsinstitutionen durchgeführt.

Unterstützt wurde das Projekt unter anderem von der Bundesagentur InnoSuisse, dem Eidgenössischen Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (EBGB), dem Lotteriefonds des Kantons Luzern und der Linsi Foundation.

Die Interviews und Online-Befragungen zeigten grossen Handlungsbedarf in vielen Bereichen: Bemängelt wurden die fehlende Zeit für Betreuung, Pflege und Behandlung, das teilweise fehlende Fachwissen, die schwierige Organisation und Koordination der Handlungsabläufe

sowohl bei der stationären wie auch bei der ambulanten, insbesondere fachärztlichen Behandlung. Nach wie vor sind sowohl die räumliche Zugänglichkeit als auch spezifische Instrumente zur Unterstützung etwa bei einem Facharztbesuch oder einem Spitalaufenthalt nicht gewährleistet. Fasst man den Handlungsbedarf diesbezüglich zusammen, so zeigen die Projektergebnisse vielfältige Gerechtigkeitsprobleme für Menschen mit besonderen Bedürfnissen im ambulanten und stationären Bereich. Vor diesem Hintergrund wurden insgesamt vierzehn Massnahmen entwickelt, um diesen Missständen entgegenzuwirken und eine inklusive Medizin für alle zu realisieren. Damit diese umgesetzt werden kann, braucht es nicht nur guten Willen, sondern auch Unterstützung von politischer und gesellschaftlicher Seite.

Es fehlt immer wieder an Zeit und Fachwissen.

