

Pionierprojekt:

Qualitätskriterien für Patienten- information und Beratung im Gesund- heitswesen – gegenseitig informiert und orientiert entscheiden



Thema. Im Fokus.

Die Zeitschrift von Dialog Ethik | Nr. 138 | Dezember 2018

**Interprofessioneller
sektorenübergreifender
Behandlungspfad
Kolorektalkarzinom**
Für Fachpersonen und Patienten

SEITE 4

**Qualitätskriterien für
Patienteninformation
und Entscheidungshilfe**

Am Beispiel des interprofessionellen,
sektorenübergreifenden Behand-
lungspfad Kolorektalkarzinom

SEITE 12

**«Patienten müssen um ihr
Recht wissen, um ihre
Wünsche einzubringen»**

Interview mit
Annina Hess-Cabalzar

SEITE 38

Editorial



HILDEGARD HUBER
FACHBEREICH FORSCHUNG, BILDUNG,
ETHIK-FOREN, DIALOG ETHIK

Dieses Heft ist eine Spezialausgabe der Zeitschrift «Thema im Fokus». Es stellt ein gemeinsames Projekt der Schweizerischen Akademie für Qualität in der Medizin (SAQM) der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) und des Interdisziplinären Instituts für Ethik im Gesundheitswesen der Stiftung Dialog Ethik vor. In dessen Rahmen wurden Qualitätskriterien für Patienteninformationsmaterialien und Beratung für Behandlung, Pflege und Betreuung erarbeitet. Diese Qualitätskriterien sind Teil des Pilotprojekts «Interprofessioneller sektorenübergreifender Behandlungspfad Kolorektalkarzinom», getragen von 20 Fachorganisationen (10 ärztlichen und 10 nichtärztlichen Organisationen), welches im Artikel von Esther Kraft, lic. rer. oec, Dr. Jürg Nadig und Dr. Jürg Pfisterer vorgestellt wird. Im Interview beantwortet Dr. med. Christoph Bossard, Vizepräsident der FMH, unsere Fragen zu Entwicklung und Verlauf des Projekts.

Hintergrund dieser Projektidee sind der medizinisch-technische Fortschritt und die Spezialisierung, welche unter anderem erfordern, dass immer mehr Fachpersonen in die Abklärungs- und



ESTHER KRAFT
LEITERIN ABTEILUNG DATEN,
DEMOGRAPHIE UND QUALITÄT DDQ /
SAQM, FMH

Behandlungskette eingebunden werden. Patienten* werden dadurch sequenziell und parallel von medizinischen und anderen Fachpersonen behandelt, gepflegt und betreut. Umso wichtiger ist es, dass Patienten gerade in komplexen Situationen mit ungewissen Krankheitsverläufen gute und verständliche Informationen erhalten und auch gut beraten werden. Nur so können sie informiert, reflektiert und orientiert die für ihr Leben notwendigen Anpassungs- und Entscheidungsprozesse vollziehen. Die hier vorgestellten Qualitätskriterien und der Leitfaden sollen dazu beitragen und damit auch eine integrierte Versorgung fördern und unterstützen.

Die Vorstellung der Projektergebnisse wird mit Interviews mit verschiedenen Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen ergänzt.

Wir wünschen Ihnen eine spannende Lektüre!

Mit herzlichen Grüßen
Hildegard Huber
Esther Kraft

* Aus Gründen der Lesbarkeit wurde im Magazin überwiegend die männliche Form gewählt, nichtsdestoweniger beziehen sich die Angaben auf Angehörige beider Geschlechter.

Inhalt

Editorial 3

Schwerpunkt

Interprofessioneller sektorenübergreifender Behandlungspfad Kolorektalkarzinom – für Fachpersonen und Patienten! 4

Interview

Gelebte Interprofessionalität zu Gunsten der Patienten 8

Schwerpunkt

«Qualitätskriterien für Patienteninformationsmaterialien und Entscheidungshilfe am Beispiel des interprofessionellen, sektorenübergreifenden Behandlungspfades Kolorektalkarzinom» 12

Partnerschaftlich unterstützender Patientencoach – Referenzmodell für die Behandlungs-, Pflege- und Betreuungsbeziehung 18

Informiert sein – der Schlüssel für eine gute Entscheidung 22

Interview

«Wir versuchen, über Sprache zu sensibilisieren» 26

«Es braucht auf jeden Fall Zeit in der Entscheidung» 30

Schwerpunkt

Schriftliche Patienteninformationen besser machen 34

Interview

«Patienten müssen um ihr Recht wissen, um ihre Wünsche einzubringen» 38

Schwerpunkt

Gesundheitsinfos – Wer sucht, der findet – Patienten mit Dr. Google zufrieden 42

Interna 50

Buch im Fokus 52

Interprofessioneller sektoren- übergreifender Behandlungspfad Kolorektalkarzinom – für Fach- personen und Patienten!

VON LIC. RER. OEC. ESTHER KRAFT

LEITERIN DER ABTEILUNG
«DATEN, DEMOGRAPHIE UND
QUALITÄT» DER FMH

DR. MED. JÜRIG NADIG

FACHARZT FÜR INNERE MEDIZIN
UND ONKOLOGIE

DR. MED. JÜRIG PFISTERER-GRABER

FACHARZT FÜR INNERE MEDIZIN

UND DEM PROJEKT-TEAM¹

Im Rahmen des Pilotprojekts «Interprofessioneller sektorenübergreifender Behandlungspfad Kolorektalkarzinom» erarbeiteten und verabschiedeten in einem strukturierten Bottom-up-Prozess 20 in die Behandlung von Patientinnen und Patienten mit einem Kolonkarzinom involvierte Fachgesellschaften und Berufsgruppen die Grundlagen, damit alle von einem Kolorektalkarzinom (CRC) betroffenen Personen unabhängig von ihrem Wohnort in der Schweiz eine qualitativ hochwertige, auf (inter)nationalen, evidenzbasierten Richtlinien bestmöglich koordinierte Versorgung erhalten.



Qualitätskriterien für Patienteninformationsmaterialien und Entscheidungshilfe am Beispiel des interprofessionellen, sektorenübergreifenden Behandlungspfads Kolorektalkarzinom

AUTORENSCHAFT

STIFTUNG DIALOG ETHIK

VERBINDUNG DER SCHWEIZER ÄRZTINNEN UND ÄRZTE (FMH)

Hintergrund

In einem Pilotprojekt hat die Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) einen interprofessionellen und sektorenübergreifenden Behandlungspfad für Kolorektalkarzinom-Patientinnen und -Patienten mit Schlüsselinterventionen¹ erarbeitet. Zu jeder Schlüsselintervention an den entscheidenden krankheitsspezifischen, diagnostischen und therapeutischen Schritten hat die FMH Tools und Patienteninformationsmaterialien (PIM) zusammengestellt. Sie sollen das Arzt-Patienten-Gespräch bei der Umsetzung des Behandlungspfades unterstützen. Bevor die Tools und Patienteninformationsmaterialien in das Behandlungspfadschema integriert werden können, muss übergeordnet festgelegt werden, welche Qualitätskriterien die Patienteninformationsmaterialien zu erfüllen haben, um im Rahmen des Behandlungspfades empfohlen zu werden.² Die folgenden Ausführungen fassen den Gesamtbericht zusammen.

Bedarf

Die Ergebnisse der im Rahmen dieses Projektes durchgeführten Untersuchung zu den Qualitätskriterien verschiedenster PIM haben gezeigt, dass ein Bedarf an objektiven Informationsmaterialien besteht, welche sich an aktuellen, evidenzbasierten Forschungsergebnissen orientieren und gleichzeitig

für Patientinnen und Patienten verständlich und nachvollziehbar sind. Die Vielfalt und die unterschiedliche Qualität von PIM in einem komplexen, fragmentierten Gesundheitssystem stellen dabei eine grosse Herausforderung dar. Bezogen auf den ganzen Versorgungsprozess leisten diese PIM einen Beitrag, die Qualitätslücken im Informationsprozess zu schliessen. Die evidenzbasierten Qualitäts- und Prozesskriterien illustrieren, was aus Patientensicht relevant ist und wie die Versorgungsqualität von einer funktionierenden und transparenten interprofessionellen Zusammenarbeit abhängt.

Definition

Patienteninformationsmaterialien (PIM) sind an Patienten, Patientinnen³ und Angehörige gerichtete Informationsträger, deren Inhalt krankheits- und auch gesundheitsbezogen ist. Sie beschreiben allgemein verständlich einen möglichen Krankheitsverlauf und Interventionsmöglichkeiten (Screening, Diagnostik, Therapie, Prävention, Betreuung und Nachsorge) gemäss dem «State of the Art» des jeweiligen Fachgebietes. Sie beinhalten auch den Hinweis, auf medizinische Massnahmen verzichten zu können. Die PIM ermöglichen Patientinnen und Patienten und Angehörigen Zugang zu gesundheits- und krankheitsrelevantem Sachwissen. Die PIM können

unabhängig vom theoretischen Referenzmodell, mit dem die Betreuungsbeziehung gestaltet ist, verwendet werden. Das Referenzmodell kann dabei die Form einer reinen Informationsvermittlung bis hin zu einer gemeinsamen Entscheidungsfindung haben.

Patientenanspruch

Aufgrund ihres Autonomieanspruchs haben Patientinnen und Patienten Anspruch auf verständliche, adäquate Informationen, entsprechend ihrem Bedarf und ihren individuellen Bedürfnissen, welche eine informierte Entscheidung erst ermöglichen. Dazu gehört, dass sie ihre eigene Betroffenheit und ihre Erwartungen, Ängste und Hoffnungen in den Entscheidungsprozess einbringen können, damit nicht nur die Krankheit, sondern auch das Kranksein in seinen Auswirkungen auf die Lebenswelt der Betroffenen berücksichtigt werden. So wird das subjektive Erleben der Patientinnen und Patienten als gesammeltes Erfahrungswissen in den Dialog eingebracht. Als Grundlage für eine gelungene Kommunikation zwischen Patientin bzw. Patient und Ärztin bzw. Arzt können sachdienliche Angaben zu Krankheit, Diagnostik, Screening und Behandlung die Qualität der Entscheidungsfindung massgeblich beeinflussen. Valide, aktuelle und verständlich aufbereitete PIM entlang des ganzen Behandlungs-

Informiert sein – der Schlüssel für eine gute Entscheidung

VON HILDEGARD HUBER

FACHBEREICH FORSCHUNG, BILDUNG, ETHIK-FOREN, DIALOG ETHIK

Beratung ist eine zentrale Aufgabe aller therapeutisch tätigen Berufe. Der Anspruch auf vollständige und ausgewogene Information ist in den europäischen Patientenrechten als ethische Norm verbrieft.¹



«Wir versuchen, über Sprache zu sensibilisieren»

IM GESPRÄCH MIT LIC. PHIL. ERIKA ZILTENER

PRÄSIDENTIN DES DACHVERBANDS SCHWEIZERISCHER PATIENTENSTELLEN

Die Patientenstellen in der Schweiz engagieren sich für die gleichberechtigte Stellung von Patientinnen und Patienten im Gesundheitswesen. Bürgerinnen und Bürger finden hier vor Ort Ansprechpersonen für Fragen, die ihre Gesundheit betreffen, und können sich eine unverbindliche Zweitmeinung anhören.



Frau Ziltener, eines der Anliegen der Patientenstellen ist es, Patienten über ihre Rechte aufzuklären und in deren Wahrnehmung zu unterstützen. Was müssen die Patienten hierfür wissen?

Die Patienten müssen ihrem Informationsstand oder Verständnisvermögen entsprechend aufgeklärt werden. Daher sollten sie sich auf ein Aufklärungsgespräch vorbereiten, indem sie ihre Fragen notieren und sich überlegen, was sie von dem Gespräch erwarten. So können sie sich die für sie entscheidenden Informationen bei der Fachperson holen. Bei komplexen Behandlungen oder einer schwereren Erkrankung sollten sie eine Bezugsperson mitnehmen, die mitzuhört. Bevor ein Patient die Entscheidung trifft, ob er diese Behandlung oder eine Vorsorgeuntersuchung machen lässt, muss ihm Bedenkzeit eingeräumt werden. Und die Patienten müssen die Gewissheit haben, dass sie fragen dürfen.

Wie entsteht für die Patienten diese Gewissheit?

Wir weisen die Leute darauf hin, dass es das Aufklärungsmodell der partizipativen Entscheidungsfindung gibt. Es gibt natürlich auch weiterhin Ärzte oder Fachpersonen, die einen patriarchalen Ansatz verfolgen. In diesen Fällen stärken wir die betroffene Person darin, ihr Recht wahrzunehmen. Wir verwenden für die Aufklärung Informationsmaterial und nutzen das Beratungsgespräch. Auch wollen wir im Gespräch herausfinden, ob die Person unsere Unterstützung, z. B. mit Begleitung zum Behandlungsgespräch, benötigt oder ob sie das Aufklärungsgespräch danach mit uns besprechen möchte.

Worauf legt die Patientenstelle Zürich besonderen Wert beim Erstellen von Informationsmaterial?

Wir schauen, wo die Leute einen Aufklärungsbedarf haben könnten, zum Beispiel zu dem Thema Spitalinfektionen. In unseren Merkblättern achten wir darauf, dass sie nicht zu viele Informationen enthalten und nicht zu umfangreich oder komplexe Texte sind. Wichtig ist uns auch eine klare und verständliche Sprache. Wir arbeiten ebenfalls in Projekten, mit denen wir die

Bevölkerung auffordern, sich zu informieren, ihre Rechte kennenzulernen und diese wahrzunehmen und sich auch grundsätzliche über unser Gesundheitswesen zu informieren. Dennoch treibt mich ein grosses Problem um, seit ich bei der Patientenstelle tätig bin – das Gefühl, wir kommen zu spät. Gedanken wie: «Hätte die Person diese Information gehabt, dann wäre sie, oder hätte sie ...» beschäftigen mich sehr.

Wenn Sie sagen, Sie hätten das Gefühl, die Unterstützung der Patientenstelle komme oft zu spät, mit welchen Anliegen wenden sich die Menschen an sie?

Oft gehen sie von einem Behandlungsfehler aus, auch dann, wenn es sich um eine Komplikation handelt. In diesen Fällen klären wir ab, ob tatsächlich ein Fehler passiert ist. Andere Ratsuchende sagen: «Ich hätte mich nicht operieren lassen, hätte ich DAS gewusst.» Das gilt auch für Vorsorgeuntersuchungen. Die unglaublich starke und prä-sente Werbung im Gesundheitsbereich, hinter der ein wirtschaftliches Interesse steht, löst individuell, aber auch in der Gesellschaft viel aus. Zum Beispiel werden sehr viele Veranstaltungen von Spitälern oder Institutionen als Informationsanlässe dargestellt, von denen wir aber oft den Eindruck haben, es handle sich um Werbung für Behandlungen, Vorsorgeuntersuchungen oder Medikamente.

Wie weit reicht Ihrer Ansicht nach die Verantwortung des Arztes gegenüber den Patienten, diese vor nicht notwendigen Untersuchungen, Operationen und Medikamenten im Aufklärungsgespräch zu schützen?

Manche Patienten bringen schon sehr viel Wissen mit, oft aus dem Internet, oft aber auch mit vielen Fehlinformationen. Hier können Behandelnde immer ansetzen. Verlangt jemand eine bestimmte Operation oder ein Medikament, weil die Person vielleicht gehört hat, dass dies bei anderen gut geholfen hat, ist der Arzt verpflichtet aufzuklären, welche Behandlung für sie die richtige ist. Es gilt zu bedenken, dass von Laien nicht das Fachwissen und die entsprechend richtigen Fragen

erwartet werden können, weshalb die individuelle Aufklärung so besonders wichtig ist.

Bei den rasanten Fortschritten, die die Medizin macht, kann natürlich auch ein Arzt nicht immer alles wissen. Das einzugestehen, ist wichtig für das Vertrauensverhältnis zwischen der Patientin und der Ärztin, das für eine erfolgreiche Behandlung sehr wichtig ist. Er sollte in diesen Fällen eine Zweitmeinung empfehlen, den Fall mit einem Kollegen besprechen oder auch weitere Untersuchungen durchführen. Und wenn ein Arzt dem Patienten offen und ehrlich einen Fehler eingesteht, hat dieser meist dafür Verständnis.

Welche Qualitätskriterien sind für gutes Patienteninformationsmaterial entscheidend?

Das Patienteninformationsmaterial muss unabhängig sein, es darf also kein Partikularinteresse dahinter sein. Zudem muss es transparent sein, so dass jeder nachvollziehen kann, wer der Absender ist. Die Informationen müssen verständlich und sachlich, nicht Angst machend vermittelt werden. Für uns lautet die Hauptfrage, wie die entscheidenden Informationen individuell zugänglich gemacht werden können. Denn nur so können Patientinnen und Patienten ihre jeweilige Entscheidung angemessen treffen und können eine Risikokompetenz entwickeln. Sollte zum Beispiel eine Person mit Diabetes dringend abnehmen und ihre Ernährung umstellen, beziehen wir das Umfeld der Person mit ein und prüfen, ob sie die Massnahmen auch umsetzen kann. Kann sie das nicht, bleibt sie mit dem Problem allein.

Wo sehen Sie Lücken in den Patienteninformationen und der Aufklärung zum Schutz der Patienten?

Aus meiner Sicht leben wir in einer Zeit, in der alles machbar scheint und hohe Erwartungen geweckt werden: Die Patienten gehen so auch davon aus, dass sie in jedem Fall geheilt werden, auch dann, wenn sie schwer krank sind. Es werden Hoffnungen und Erwartungen geschürt, die zu oft nicht eingelöst werden können. Ein anderes grosses Problem sind tendenziöse oder missverständliche Informationen, die insbesondere in Zusammenhang

Schriftliche Patienteninformationen besser machen

VON PROF. DR. ANGELIKA ZEGELIN

Chronische Krankheiten, unterbrochen von Akutphasen, dominieren das Spektrum in unseren Breiten. Patienten und ihre Angehörigen haben jahrzehntelang mit den Leiden zu tun, sie machen jede Menge Erfahrungen.



Julian Nida-Rümelin, Nathalie Weidenfeld, Dirk Baecker und Shoshana Zuboff – drei Buchbesprechungen

VON PROF. DR. JEAN-PIERRE WILS

LEHRSTUHL FÜR PRAKTISCHE PHILOSOPHIE AN DER RADBOUD-UNIVERSITÄT NIJMEGEN (NL) UND WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT DES INSTITUTS DIALOG ETHIK, WO ER ALS VIELLESER DAS SAMSTAGSSEMINAR «PHILOSOPHIE UND LITERATUR» DURCHFÜHRT.



Julian Nida-Rümelin, Nathalie Weidenfeld:
Digitaler Humanismus. Eine Ethik für das Zeitalter der Künstlichen Intelligenz

Piper-Verlag, München 2018,
219 Seiten, um die 38 Franken,
ISBN: 978-3-492-05837-7

Julian Nida-Rümelin, Nathalie Weidenfeld:
Digitaler Humanismus. Eine Ethik für das Zeitalter der Künstlichen Intelligenz

In ihrem Vorwort zu diesem Buch schreibt die Filmwissenschaftlerin Nathalie Weidenfeld: «Filme sind unsere modernen Mythenmaschinen. Sie sind nicht nur dramaturgisch so aufgebaut wie klassische Mythen, sondern entwickeln auch eine vergleichbare Prägekraft. Dabei haben sie durchaus

eine sich selbst verstärkende Wirkung. Sie sind nicht nur Ausdruck unserer Ängste, Hoffnungen und Obsessionen, sie fördern diese auch.» (13) Wer sich mit der KI befassen möchte, dem steht ein ganzes Panorama von Filmen zur Verfügung – von «Matrix» bis «Ex Machina» –, das ihm die Träume und Alpträume, die mit ihr verbunden werden, buchstäblich vor Augen führt. Aber etliche Filme verführen auch, indem sie uns mit quasi-menschlichen Figuren konfrontieren, die uns dazu einladen, sie als tatsächliche Optionen des «nächsten Menschen» (Volker Demuth) zu betrachten. Jedes Kapitel dieses ausserordentlich lesenswerten Buchs beginnt mit einer Film-Analyse, der ein philosophischer Kommentar folgt, der von Julian Nida-Rümelin beigeleitet wird. Kaum ein relevantes Thema wird ausgelassen – die Herstellung digitaler Sklaven, die digitale Simulation der Gefühle, die Transposition moralischer Urteilskraft auf Robotersysteme, die Utopie einer Liquid Democracy, die Versprechen des Transhumanismus. In dem gut lesbaren, aber dennoch mit akademischer Präzision geschriebenen Buch entlarvt Nida-Rümelin die allzu forschen Behauptungen, die von den KI-Utopisten in die Welt gesetzt werden. Da geht es nicht zuletzt um die These, einige KI-gesteuerte Systeme könnten denken und hätten Gefühle wie du und ich. Gegen diese Eliminierung der Perspektive der ersten Person und gegen die Täuschungen, die mit der Gefühlsthese einhergehen, opponiert Nida-Rümelin erfolgreich, ohne dass er in das andere Extrem verfällt, nämlich die KI zu verteufeln. Das Buch

ist sehr informativ, bestens lesbar, ein Aufklärungsbuch im besten Sinne, pädagogisch sehr gut verwertbar. Eine echte Empfehlung.



Dirk Baecker:
4.0 oder Die Lücke die der Rechner lässt

Merve-Verlag, Berlin 2018,
272 Seiten, um die 32 Franken,
ISBN: 978-3-96273-012-3

Dirk Baecker:
4.0 oder Die Lücke die der Rechner lässt

Diese Rezension beginnt mit einer kleinen Warnung: Vorsicht, schwierige Lektüre! Baecker gehört zu den begabtesten Soziologen der Gegenwart und hat als Schüler Niklas Luhmanns dessen Systemsoziologie vollständig inter-