

Swiss Learning
Health System

Krebspatient:innen
besser zuhören.

Die Schweiz muss den Behandlungserfahrungen von krebserkrankten Personen mehr Beachtung schenken.

*Ein kurzer Policy Brief
für die breite Öffentlichkeit*

Chantal Arditi
Christine Bienvenu*
Isabelle Peytremann Bridevaux**

**Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitssysteme,
Universitätszentrum für Allgemeinmedizin und Gesundheitswesen –
Unisanté – Lausanne*

unisanté

Centre universitaire de médecine générale
et santé publique • Lausanne

23.11.2021 / www.slhs.ch



Krebspatient:innen
besser zuhören.

Die Schweiz muss den Behandlungserfahrungen von krebskranken Personen mehr Beachtung schenken.

Eines der Hauptziele unseres Gesundheitssystems ist es, eine qualitativ hochwertige medizinische Versorgung anzubieten, die den Bedürfnissen des und der einzelnen Patienten:in in gerechter und effizienter Weise entgegenkommt.

Doch entspricht das aktuelle Pflege- und Betreuungsangebot tatsächlich den Erwartungen der an Krebs erkrankten Patient:innen? Eine Antwort auf diese Frage steht bis heute aus, da Meinungen von Patient:innen bisher nicht umfassend gesammelt werden. Deshalb schlagen wir in diesem Policy Brief¹ zwei Empfehlungen zur Bewertung und Verbesserung der Krebsversorgung vor, welche die Sicht der Patient:innen berücksichtigt.

Dieser Policy Brief ist Bestandteil eines Gesundheitskonzepts, bei dem Patient:innen (und ihre Angehörigen) als «Patientenpartner:in»² mit medizinischem Fachpersonal zusammenarbeiten. Diese Partnerschaft spiegelt sich einerseits in Diskussionen, Entscheidungen und Handlungen wider, die sich direkt auf die Behandlung beziehen. Sie spielt aber auch bei Überlegungen zur strategischen Ausrichtung von Gesundheitsdiensten oder der Verbesserung von Prozessen zur Förderung der Qualität und Effizienz der Versorgung eine wichtige Rolle.



Warum sollte man sich mit Krebs auseinandersetzen?

Krebs ist in der Schweiz eine der häufigsten Krankheiten: 4 von 10 Personen erkranken im Laufe ihres Lebens an Krebs.

Krebs ist auch die Haupttodesursache für Menschen zwischen 45 und 84 Jahren in der Schweiz.

[> Mehr lesen](#)

Wenn man Familienmitglieder, Freunde und Kolleg:innen mit einbezieht, kann man mit Sicherheit sagen, dass die meisten von uns irgendwann einmal direkt oder indirekt von Krebs betroffen sein werden.

In der Schweiz:

4 von 10 Personen

erkranken im Laufe ihres Lebens an Krebs.

Von Krebs betroffene Menschen haben vielfältige Bedürfnisse

Neben den gesundheitlichen Auswirkungen hat Krebs erhebliche emotionale Folgen. Die Krankheit beeinträchtigt auch das soziale und berufliche Leben von Betroffenen und ihren Nahestehenden, oft mit schwerwiegenden finanziellen Folgen. Daher ist es unabdingbar, dass das Gesundheitssystem umfassend auf alle Bedürfnisse der Patient:innen eingeht, nicht nur auf jene Bedürfnisse, die sich auf die Behandlung als solche beziehen.





Deshalb ist es wichtig abzuklären, ob die Gesundheitsversorgung den Bedürfnissen der Patient:innen entspricht

Um herauszufinden, ob das Gesundheitssystem den Bedürfnissen der Patient:innen gerecht wird, ist es sinnvoll, Patient:innen direkt zu ihrem Behandlungspfad³ zu befragen. Dabei geht es darum, Behandlungserfahrungen direkt abzufragen, ohne den Umweg über das medizinische Fachpersonal. Seit einigen Jahren konzentriert sich das Interesse insbesondere auf die Wahrnehmung der erhaltenen Behandlung: Wurden Präferenzen ernst genommen? Wurde ausreichend und verständlich über die Behandlung informiert? Wurde emotionale Unterstützung geleistet? Wurden die Angehörigen ausreichend in die Behandlung einbezogen? Diese Elemente werden in der Fachsprache auch als «Patientenerfahrungen mit der Gesundheitsversorgung»⁴ (Englisch: patient experiences with care) bezeichnet. Das Sammeln und Berücksichtigen solcher Erfahrungen ist grundlegend für die Entwicklung von konkreten Massnahmen zur Verbesserung der Versorgung.

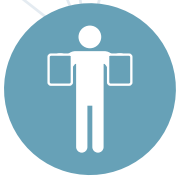
Dieser Ansatz betont die Bedeutung der persönlichen Erfahrung mit der Krankheit; er geht davon aus, dass Patient:innen Kompetenzen über ihre Krankheit entwickeln und so neues Wissen generieren, welches medizinisches und akademisches Wissen ergänzen kann.

Informationen über die Qualität von Krebsbehandlungen sind lückenhaft

In der Schweiz liegen ausreichend Informationen zur Anzahl von Personen mit einer neuen Krebsdiagnose, von Krebstodesfällen und von Krebsüberlebenden vor (*Mehr lesen*). Des Weiteren sind Ergebnisse zur Effektivität und Sicherheit von onkologischen Behandlungen vorhanden. Dies sind zwei wichtige Elemente bei der Beurteilung der Versorgungsqualität.

Allerdings haben sich bisher nur wenige Projekte mit den Bedürfnissen der Patient:innen und ihrer Perspektive zur erhaltenen Behandlung (d.h. «Patientenerfahrungen mit der Gesundheitsversorgung»⁴), entlang des gesamten Behandlungspfadefasst, welche ebenfalls wichtige Elemente der Versorgungsqualität sind.





Was kann getan werden, um Patientenerfahrungen mit der Krebsbehandlung besser zu berücksichtigen?

In diesem Policy Brief¹ schlagen wir zwei Empfehlungen vor, um den Einbezug von Patient:innenerfahrungen innerhalb der Gesundheitsversorgung⁴ zu fördern. Diese Empfehlungen basieren auf wissenschaftlichen Studien und Erfahrungen anderer Länder, die Informationen zu Patient:innenerfahrungen gesammelt haben. Die Empfehlungen wurden auch im Rahmen eines Treffens mit Gesundheitsfachleuten und Patient:innen diskutiert.



1. Empfehlung: Entwerfen eines Positionspapiers

Wir schlagen vor, das Interesse und die Bedeutung der Berücksichtigung von Patient:innenerfahrungen in einem formellen Positionspapier⁵ darzulegen. Dieses kann als Leitfaden dienen, sowohl für Angehörige der Gesundheitsberufe als auch für politische Entscheidungsträger:innen hinsichtlich der Umsetzung von Strategien, welche die Erfahrungen von Patient:innen berücksichtigen.

Das Positionspapier sollte:

- den Begriff «Behandlungserfahrungen von Patient:innen»⁴ definieren und den Wert der Erfassung von Erfahrungen aufzeigen, um den Behandlungspfad³ von Patient:innen zu verbessern;
- beschreiben, wie verschiedene Interessensgruppen (z.B. medizinisches Fachpersonal, Spitalmanagement oder Patient:innen) die Rückmeldungen der Patient:innen nutzen können;
- das notwendige Umfeld beschreiben, damit sich Patient:innen genügend sicher fühlen, ihre Erfahrungen zu teilen.

Das Positionspapier sollte je nach Zielgruppe (politische Entscheidungsträger:innen, medizinisches Fachpersonal, Spitalmanagement, Patient:innenengruppen oder Allgemeinbevölkerung) angepasst werden, um relevant zu sein.



2. Empfehlung: Erfassung von Behandlungserfahrungen im grösseren Umfang

Diese Empfehlung schlägt vor, Behandlungserfahrungen von Krebspatient:innen in der Schweiz systematisch und im grossen Umfang zu sammeln, zu analysieren und festzuhalten. Dadurch werden Informationen zur Qualität der Krebsversorgung aus Sicht der Patient:innen generiert, welche die Entwicklung von Projekten zur Krebsversorgung ermöglichen, die den tatsächlichen Bedürfnissen von Patient:innen entsprechen. Detaillierte Informationen zu den verschiedenen Möglichkeiten der Erfassung von Erfahrungen sind in der längeren Version dieses Policy Briefs¹ auf Englisch zu finden.

[> Mehr lesen](#)

Hierbei müssen die Grenzen und Risiken, die bei der Erfassung von Patient:innenerfahrungen auftreten, berücksichtigt werden. Hierzu zählen unter anderem:

- Das Risiko der Überlastung eines bereits unter Druck stehendem Gesundheitssystems; tatsächlich braucht es Zeit, um Erfahrungen zu dokumentieren und zu wissen, wie man diese zur Verbesserung der Versorgung nutzen kann.
- Die Zurückhaltung von Patient:innen, ihre oft schmerzhaften Erfahrungen mitzuteilen, insbesondere wenn sie sich nicht trauen, diese zu äussern.
- Die Berücksichtigung jeder Art von Krebs und nicht nur Arten wie beispielsweise Brustkrebs, für den bereits Daten zu Erfahrungen von Patient:innen vorliegen.
- Die Validität der verwendeten Methoden und Werkzeuge zur Datenerfassung.



Förderfaktoren und Hindernisse bei der Erfassung von Patient:innenerfahrungen

Förderfaktoren:

- Eine Behandlungskultur, die auf Patient:innen und ihre Bedürfnisse ausgerichtet ist
- Wertschätzung von einschlägigen Behandlungserfahrungen⁴
- Einbindung der Patient:innen in alle Phasen des Prozesses
- Angemessene IT-Infrastruktur
- Erarbeitung von relevanten Fragen in Zusammenarbeit mit Patient:innen², so dass sie für alle Betroffenen verständlich sind

Hindernisse:

- Unzureichende finanzielle Mittel
- Unzureichender und teurer Personalaufwand, um Behandlungserfahrungen zu evaluieren
- Datenschutzbestimmungen
- Bedenken hinsichtlich der Vertraulichkeit von Daten
- Schwierigkeiten bei der Verabschiedung eines gemeinsamen Standards aufgrund des Schweizer Föderalismus und der kantonalen Organisation der Gesundheitsdienste

Definitionen und Erklärungen der verwendeten Begriffe

¹ **Policy Brief:** Ein Policy Brief ist ein Dokument, welches ein Problem und seinen Kontext beschreibt und Lösungen empfiehlt. Das Dokument zeigt auch Hindernisse und Förderfaktoren bei der Umsetzung der vorgeschlagenen Lösungen auf. Ein Policy Brief ist in der Regel für politische Entscheidungsträger:innen bestimmt.

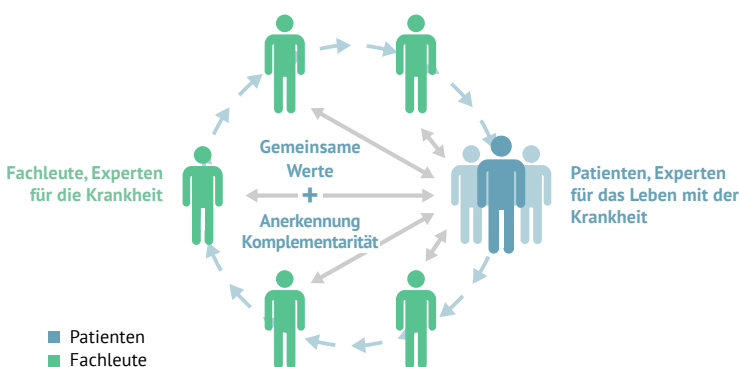
² **Patientenpartner:innen:** Patientenpartner:innen sind Personen, die gemeinsam mit dem Gesundheitspersonal Lösungen für ihre Gesundheitsprobleme suchen und anpassen, aber auch als vollwertiges Mitglied an Diskussionen zur Behandlungsstrategie teilnehmen. Der Zugang zu qualitativ hochwertigen Informationen und einer unterstützenden Umgebung, in der sie ihre Erfahrungen, Bedürfnisse und Erwartungen äussern können, sind notwendige Voraussetzungen für eine erfolgreiche Partnerschaft. > [Mehr lesen](#)

³ **Behandlungspfad:** Der Behandlungspfad bezieht sich auf den Verlauf der Behandlung und Betreuung von Patient:innen innerhalb des Gesundheitssystems. Dabei wird einerseits das Individuum mit seinen Entscheidungen und Präferenzen und andererseits das koordinierte Handeln verschiedener Fachpersonen an unterschiedlichen Orten berücksichtigt. Dazu gehören z. B. medizinisch-technische Bildgebungsverfahren in der radiologischen Praxis, Operationen im Spital, unterstützende Pflege durch Pflegefachpersonal, psychologische Betreuung, häusliche Pflege oder Nachsorge durch die Hausärztin oder den Hausarzt.

⁴ **Behandlungserfahrungen von Patient:innen:** Diese Erfahrungen beinhalten die persönlichen Erfahrungen sowie Gefühle, die die Personen als Patient:innen während des Behandlungspfads innerhalb des Gesundheitssystems durchleben, beispielsweise wie sie die Situation erlebt haben, in der sie von ihrer Krebsdiagnose erfahren haben. Diese Erfahrungen werden häufig in 8 Dimensionen unterteilt, die den 8 Dimensionen der «personenzentrierten» Pflege entsprechen, das heisst einer Pflege, die den Bedürfnissen der Patient:innen entspricht:

- 1) Respekt für die Präferenzen der Patient:innen
- 2) Emotionale Unterstützung
- 3) Körperliches Wohlbefinden
- 4) Einbezug von Familie und Nahestehenden
- 5) Information und Aufklärung
- 6) Zugang zur Versorgung
- 7) Koordination und Integration der Versorgung
- 8) Kontinuität und Übergang der Versorgung

⁵ **Positionspapier:** Dieses Dokument dient dazu, eine Meinung oder Haltung einer Organisation, einer Vereinigung oder einer Gruppe von Personen öffentlich darzulegen. Es kann auch dazu verwendet werden, Empfehlungen vorzuschlagen.



Bildquelle: *Entwicklung der Beziehung zwischen Patient und Betreuer, Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux.* > [Mehr lesen](#)

Autorinnen

Chantal Arditì

Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitssysteme,
Universitätszentrum für Allgemeinmedizin und
Gesundheitswesen – Unisanté, Universität Lausanne

Christine Bienvenu

Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitssysteme,
Universitätszentrum für Allgemeinmedizin und
Gesundheitswesen – Unisanté, Universität Lausanne

Isabelle Peytremann-Bridevaux

Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitssysteme,
Universitätszentrum für Allgemeinmedizin und
Gesundheitswesen – Unisanté, Universität Lausanne

Grafikdesign

Marc Rouiller

SECOM, Unisanté

Kontaktperson

Chantal Arditì

Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitssysteme,
Universitätszentrum für Allgemeinmedizin und
Gesundheitswesen – Unisanté, Universität Lausanne

Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne, Suisse

E-Mail: chantal.arditi@unisanté.ch

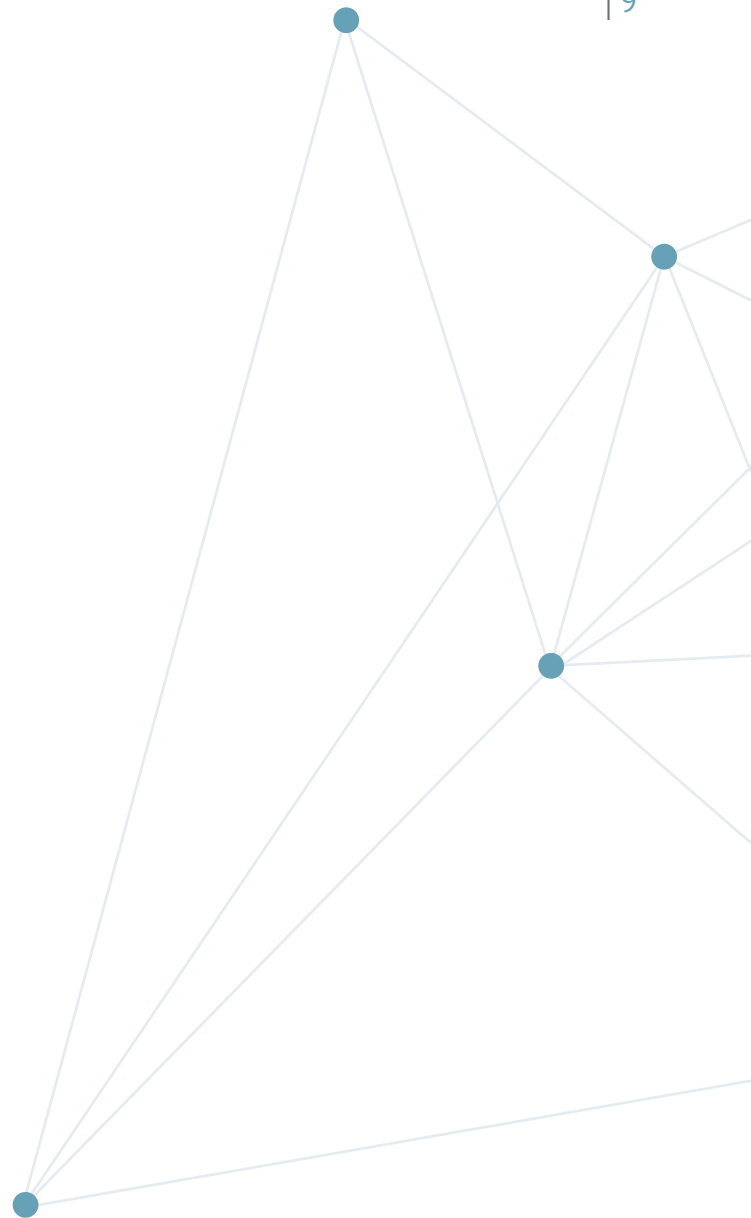
Vorgeschlagene Zitierweise

Der Text dieser öffentlichen Fassung darf unter Angabe der Quelle frei zitiert und gedruckt werden.

Arditi C, Bienvenu C & Peytremann-Bridevaux (2021). Krebspatient:innen besser zuhören. Die Schweiz muss den Behandlungserfahrungen von krebserkrankten Personen mehr Beachtung schenken. Ein kurzer Policy Brief für die breite Öffentlichkeit. Swiss Learning Health System.

Link zum vollständigen Policy Brief

Arditi, C., & Peytremann-Bridevaux, I. (2021). Giving patients a voice about cancer care: should Switzerland do more to collect patients' experiences of cancer care? Swiss Learning Health System.





Swiss Learning
Health System

unisanté

Centre universitaire de médecine générale
et santé publique · Lausanne

23.11.2021
www.slhs.ch