



Faktenblatt zum Tag der Kranken 2019

Autorin: Nicole Fivaz, Leiterin Geschäftsstelle Tag der Kranken

Wissen macht uns stark

Wissen ist wichtig, um eine Krankheit zu bewältigen oder damit umzugehen. Darin sind sich die Fachleute einig. Doch wieviel Wissen braucht es und zu welchem Zeitpunkt? Und gibt es in der heutigen Zeit mit so vielen Websites, Blogs und Wissenssendungen nicht bereits zu viel Informationen, so dass eine Überinformation vorherrscht und der Überblick verloren geht? Wie findet man relevante und korrekte Informationen? Diese und andere Herausforderungen rund um das Thema Wissen beleuchtet der Tag der Kranken 2019. Denn es gibt nicht die eine richtige Art der Information. Es geht darum zu verstehen, was die Krankheit oder die veränderte Lebenssituation mit einem macht und was bei den Angehörigen passiert. Wissen ist wichtig, um persönliche Vorgehensweisen zu entwickeln und so den veränderten Alltag besser bewältigen zu können. Zudem ist es wichtig, das Wissen anwenden zu können.

Bei einem Unfall oder einer Krankheit und im Verlauf der Behandlung tauchen bei den Betroffenen und ihren Angehörigen viele Fragen auf. Der grosse Teil der Betroffenen wünscht sich dann Informationen. Auf die hypothetische Frage nach dem Umfang, in dem man im Falle einer ernsthaften Erkrankung informiert werden möchte, antworteten 60 Prozent der Befragten einer deutschen Studie aus dem Jahr 2012, dass sie möglichst alles über ihre Krankheit und die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten wissen möchten. Fachleute gehen davon aus, dass die Zahlen in der Schweiz ähnlich sind. Interessierte suchen Rat beim behandelnden Arzt oder anderen Fachpersonen oder informieren sich über weitere Kanäle. Und davon gibt es im digitalen Zeitalter viele. Dies ist auch richtig und wichtig betonen Fachleute, die mit kranken Menschen in Kontakt sind. Denn nicht jeder möchte auf dem gleichen Weg Informationen erhalten. Zudem können sich das Informationsbedürfnis und der gewünschte Kanal im Laufe der Erkrankung verändern. Was jedoch in jedem Falle gilt: respektvolle Informationen auf Augenhöhe. Sie sollen klar, einfach, verlässlich und verständlich sein und die Menschen da abholen, wo sie gerade stehen. Zudem sollte der Zugang möglichst niederschwellig sein, das heisst, es sollte einfach sein, an die Informationen zu gelangen.

Wissen unterstützt den Therapieerfolg

In der heutigen Zeit gibt es oft mehr als eine Möglichkeit eine Krankheit zu therapieren. Dabei werden der Patient oder die Patientin sowie die Angehörigen immer mehr in die Entscheidung für die geeignete Therapie miteinbezogen. Doch um Mitzuentscheiden ist es zentral, die nötigen Informationen zu haben und sie zu verstehen. Es hat sich zudem gezeigt, dass Menschen mit mehr Wissen zufriedener mit der Entscheidung sind, die sie getroffen haben. Es braucht Wissen, zum Beispiel über die Nebenwirkungen der Medikamente. Wenn jemand weiss, wie ein bestimmtes Medikament wirkt und was für Folgen auftreten, hilft dies, dass die Medika-

mente regelmässig eingenommen und nicht aus Angst vor den Nebenwirkungen, die auf dem Beipackzettel vermerkt sind, abgesetzt werden. Wenn ich verstehe, warum eine bestimmte Therapie sinnvoll ist, ist es einfacher die Behandlung durchzustehen und die Vorgaben, wie beispielsweise die pünktliche Einnahme von Medikamenten, einzuhalten. In der Fachsprache wird dies «Adhärenz» genannt. Wer gut informiert ist, hat weniger Stress: Er oder sie kennt sich und weiss, was hilft, um Stress und Ängste abzubauen und sich zu entspannen. Dies hilft Ressourcen aufzubauen und steigert die Lebensqualität. Es hat sich zudem gezeigt, dass Wissen über die Krankheit und die Behandlung hilft, die neue Lebenssituation emotional besser zu bewältigen, beispielsweise in der Arbeitswelt integriert zu bleiben, Beziehungen zu leben, sich zu reflektieren und offen zu sein für das Gegenüber. Dazu gehört auch Intimität zuzulassen und den veränderten Körper anzunehmen.

Pflegende Angehörige benötigen Wissen und sind wichtige Informationsquellen

Wissen ist auch für die Angehörigen von grosser Bedeutung, damit sie die kranke Person optimal unterstützen können. Es ist erwiesen, dass Betroffene aus Gesprächen mit Fachpersonen nur 40 bis 45 Prozent der Informationen erfassen können. Angehörige können helfen Informationen zu verstehen und einzuordnen. Gerade bei psychischen Krankheiten beklagen Angehörige zu wenig Informationen zu erhalten. Es ist darum wichtig, dass Informationen wiederholt und allenfalls über verschiedene Kanäle zu den Betroffenen und ihren Angehörigen gelangen. Dieses Wissen hilft Angehörigen, ihre Lieben besser zu verstehen. Es baut Spannungen in der Beziehung ab und gibt Raum für schöne, gemeinsame Momente – trotz Krankheit. Weiter sollten Angehörige wissen, wie sie sich selbst entlasten können bei der Pflege und Begleitung eines kranken Angehörigen, denn 70 Prozent aller pflegenden Angehörigen erkranken selbst, meist an Depressionen oder psychosomatischen Beschwerden. Darum ist es wichtig, dass Angehörige gut zu sich schauen und auch Freiräume für sich einbauen, um trotz der schwierigen Lebensumstände gesund zu bleiben.

Betreuende und pflegende Angehörige sind zudem oft auch Wissensübermittlerinnen und -übermittler. Zum Beispiel, wenn etwa ein demenzerkranktes Familienmitglied ins Spital muss. Bei Akutbehandlungen handelt es sich meist um Routineabläufe in spezialisierten Abteilungen. Dabei gerät die Demenzkrankheit etwas in den Hintergrund. Um die Behandlung und Pflege an die Bedürfnisse eines demenzkranken Menschen anpassen zu können, brauchen Ärztinnen und Pflegepersonal das Wissen und die Mithilfe der betreuenden Angehörigen.

Verschiedene Kanäle und korrektes Wissen in einfacher Sprache

Der Wunsch nach Wissen und Mitbestimmung ist wichtig, eine gesunde Reaktion und ein erster Schritt um gesund zu werden. Sich informieren heisst aktiv werden und seelischen Druck abbauen, um sich wieder anderen Dingen widmen zu können. Die Vermittlung von Wissen muss einfach und verständlich sein. Dies bedeutet, dass das Wissen aufbereitet werden muss, damit auch Nichtfachleute und Personen mit geringen Kenntnissen unserer Landessprachen verstehen, um was es geht. Wer Wissen verbreitet – sei es in den Medien oder über Portale und Blogs – hat zudem die Verantwortung genau zu recherchieren, um nicht Fehlinformationen zu verbreiten, die falsche Hoffnungen wecken.

Nicht alle wollen auf die gleiche Art informiert werden und haben dieselben Bedürfnisse. Deshalb braucht es verschiedene Zugänge und Kanäle, die ihrerseits an die Patientengruppen und Krankheitsbilder angepasst sein müssen. Reden passt beispielsweise nicht für alle Menschen. Einigen ist es lieber, in einem ersten Schritt über einen anonymen Chat mit jemandem in Kontakt zu treten oder sich über audiovisuelle Hilfsmittel zu informieren. Gerade bei psychischen Fragen oder Suchtproblemen fällt dies einfacher, weil man Angst hat, ansonsten gleich stigmatisiert zu werden. Weiter ist wichtig: Damit die Informationen ankommen, müssen die

Botschafter glaubwürdig sein. So kann es beispielsweise bei Jugendlichen hilfreich sein, wenn sie Informationen von Gleichaltrigen erhalten. Bei älteren Personen kann die Spitex eine wichtige Informationsquelle sein. Am besten setzen Projekte zur Wissensvermittlung dort an, wo die Betroffenen sind und leben. Viele der Angebote werden in der Schweiz über die Gesundheitsligen oder andere NPOs abgedeckt.

Gesundheitsinformationen in der Muttersprache

Die Komplexität des Gesundheitssystems ist oft schon für die einheimische Bevölkerung schwer verständlich. Für Menschen mit geringen Kenntnissen einer Landessprache können jedoch Anamnesegespräche mit dem Arzt oder der Ärztin, die Erläuterungen zu einer Diagnose, zu einem Behandlungsablauf oder zu einer Operation schnell zu Überforderungen führen und in einer ohnehin schon belastenden Krankheitssituation zusätzlich verunsichern. Auch wenn die Kenntnisse einer Landessprache im Alltag oft ausreichen, stellen Ausführungen zu komplexen medizinischen Zusammenhängen für die Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen vielfach eine Überforderung dar. Der Einsatz von unentgeltlichen Dolmetschenden und Gesundheitspersonal, das im Umgang mit Menschen mit Migrationshintergrund geschult ist, helfen Zugangsbarrieren abzubauen. Broschüren mit Gesundheitsinformationen in der Muttersprache, wie beispielsweise Ernährungsempfehlungen bei einer Diabeteserkrankung, sind ebenfalls hilfreich und wichtig. Sie stärken das Vertrauen in die vorgeschlagene Behandlung. Die Erfahrung zeigt, dass die Abgabe von Informationsmaterial bei einer Konsultation oder einem Gespräch mit der Gesundheitsfachperson die beste Wirkung zeigt.

Fachpersonen sind wichtige Informationsvermittler

Medizinische Fachpersonen geniessen ein hohes Vertrauen und sind oft erste Anlaufstelle bei gesundheitlichen Fragen. Im Spital- und Klinik-Barometer vertrauen 92 Prozent der Befragten den Empfehlungen der Ärztinnen und Ärzte in eine geeignete Institution überwiesen zu werden. Bei Fragen zur Zahnpflege und Mundhygiene sind die Zahnärztinnen und Zahnärzte die wichtigste Anlaufstelle. 73 Prozent der Befragten gaben bei der SSO-Publikumsumfrage an, vom Zahnarzt über die Zahnpflege informiert zu werden. Nicht immer werden auf Anhieb alle Informationen richtig verstanden. Gut wäre es darum, wenn Fachleute auch weitere Quellen wie Selbsthilfeorganisationen, Gesundheitsligen, Websites oder Blogs vermitteln und aufzeigen, wo man Wissen holen kann, ohne die Person zu verurteilen, wenn sie im ersten Moment dazu noch nicht in der Lage ist. Die Fachleute müssen zudem befähigt werden zu informieren. Einige Fachleute gehen beispielsweise davon aus, dass wenn ihre Patientinnen und Patienten keine Fragen stellen, alles klar ist und sie ihren Job gut gemacht haben. Dies ist jedoch nicht immer der Fall. Manchmal traut sich das Gegenüber nicht Fragen zu stellen oder hat das Gefühl, dass die Fachperson keine Zeit hat. Es ist wichtig, dass Fachpersonen regelmässig nachfragen, ob wirklich alles verständlich ist. Der Zeitpunkt, wann welches Wissen gewünscht ist, ist von Person zu Person unterschiedlich. In der Fülle des vorhandenen Wissens, ist es zudem zentral herauszufiltern, welches Wissen hilft und stimmt und was hinterfragt werden muss. Nicht immer ist es einfach im Dschungel der Informationen die richtigen Informationen zu finden. Gerade bei komplementären oder integrativen Methoden ist es wichtig zu unterscheiden, was glaubhafte Angebote oder Informationen sind und welche nicht. Hier hilft es, wenn man mit einer Fachperson offen und ehrlich darüber sprechen und Fragen stellen kann. Dafür braucht es Vertrauen, und genügend Zeit. Auch die Gesundheitsligen können weiterhelfen. Die Krebsliga beispielsweise hat eigens hierzu eine Broschüre herausgegeben.

Fachpersonen sind gefordert

Von den Fachpersonen ist viel Fingerspitzengefühl gefragt, denn ihre Aufgabe ist vielschichtig und nicht immer einfach. Die Tatsache, dass Patientinnen und Patienten Entscheide vermehrt

partizipativ mittragen, kann eine Herausforderung sein. Wie eine Beziehung auf Augenhöhe von Arzt und Patient gelingt, zeigt eine Publikation der Rheumaliga aus dem Jahr 2015 auf. Es gilt Antworten zu geben auf Fragen, die man vielleicht so noch nie gehört hat und einen selbst nicht so relevant erscheinen, für die Betroffenen und ihre Angehörigen aber bedeutend sind. Und wie geht man damit um, wenn man als Experte eine Frage gerade nicht beantworten kann und erst Abklärungen treffen muss? Wichtig ist zu verstehen, welche Bedürfnisse hinter einer Frage stehen und sich ein gutes Netzwerk aufzubauen, um dem Wissensbedürfnis in guter Form begegnen zu können. Weiter gilt es, den Wissenstransfer sicherzustellen zwischen den verschiedenen in die Behandlung involvierten Experten, aber auch die Kompetenz der Betroffenen und ihrer Angehörigen gilt es zu berücksichtigen. Gerade bei Demenzerkrankten ist dies ein wichtiges Thema. Aber wieviel Wissen soll oder darf ich als Fachperson mit Angehörigen teilen? Hilfreich ist hier, wenn eine Patientenverfügung vorliegt, die klar festlegt, was weitergegeben werden darf und was nicht.

Andere Betroffene sind glaubwürdige und hilfreiche Informationsvermittler

Chronisch kranke und beeinträchtigte Personen haben eigene Ziele und entwickeln eigene Strategien. Im Verlauf der Krankheit eignen sich Betroffene und ihre Angehörigen oft viel Fachwissen und Erfahrung an und werden so zu Experten der Erkrankung und ihrem Umgang damit. Viele empfinden es als wertvoll, wenn sie anderen ihr Wissen weitergeben können. Diese Art der Informationsvermittlung ist heute Teil der vielfältigen Wissensangebote und nennt sich Peer-to-Peer, Peer Counselling oder Genesungsbegleitung. Sie beruht auf dem Gedanken, dass Patientinnen und Patienten kompetent sind, sich gegenseitig zu helfen und zu befähigen. Patientinnen und Patienten erhalten eine Bezugsperson, die als eine Art Lotse fungiert. Der Vorteil ist, dass das Wissen auf Augenhöhe weitergegeben wird und die Gesundheit anstelle der Krankheit im Fokus steht. Peers sind glaubwürdig, weil sie selber die Krankheit erlebt haben, respektive erleben. Es wird geschätzt, dass jeder fünfte Patient heute nach Unterstützung in Online-Communities sucht. Auch Selbsthilfegruppen sind hilfreich. Der Mut, Probleme authentisch zu offenbaren ist grösser, wenn man mit Gleichgesinnten darüber spricht und ein positives Vorbild hat, das Sicherheit und Hoffnung vermittelt. Oft finden Peers einen anderen Zugang zu Betroffenen als Fachleute und auch die Fachleute profitieren von Peers, da sie neue Einsichten erhalten. In der Psychiatrie und bei Querschnittlähmungen kommt der Peer-Ansatz immer mehr zum Einsatz. Die Krebsliga und die Rheumaliga haben je einen Betroffenenrat ins Leben gerufen, der von einer Fachperson begleitet wird. Alzheimer Schweiz hat seit einem Jahr eine Arbeitsgruppe von Menschen mit Demenz, die wertvollen Input liefert, was aus Sicht der Erkrankten zu tun ist. Damit Peer-to-Peer funktioniert braucht es die Offenheit von allen Beteiligten und auch die Ausbildung der Peers ist wichtig.

Wissen zu haben und anzuwenden hilft, gesund zu bleiben

Wir alle ziehen einen Nutzen aus guten Gesundheitsinformationen. Wissen zu haben und es kompetent anzuwenden, lohnt sich für kranke und gesunde Menschen. Wissen über Gesundheit und Krankheit trägt dazu bei, gesund zu bleiben und das über alle Altersstufen hinweg. Die WHO hält in ihrer Ottawa-Charta fest: «Menschen können ihr Gesundheitspotenzial nur dann weitestgehend entfalten, wenn sie auf die Faktoren, die ihre Gesundheit beeinflussen, auch Einfluss nehmen können.» Dazu gehört, dass Gesundheitsinformationen nicht nur verfügbar sind, sondern auch verstanden und angewendet werden. Oft passiert genau das, beim Austausch mit anderen Menschen. Darum ist es wichtig, die Diskussion über die Gesundheit anzuregen. Das wollen wir mit dem Tag der Kranken 2019 erreichen. Jede und jeder kann hier einen Beitrag leisten und Wissen weitergeben, nachfragen sowie mithelfen, dass Informationen verstanden werden. Wir müssen uns trauen, über Krankheiten zu sprechen und Fragen

zu stellen, um kompetent mit unserer Gesundheit umzugehen. Es geht darum, das Wissen auszuweiten und zu erreichen, dass die einzelnen Menschen sich wohl fühlen mit sich und ihrem Körper und im täglichen Leben Entscheidungen treffen, die sich positiv auf die Gesundheit auswirken. Dazu gehört, dass jeder das Gesundheitswesen kennt und weiss, wohin und zu wem er oder sie mit welchem Anliegen gehen kann sowie wer unterstützen und entlasten kann. Es geht aber auch darum, die Vorsorgeuntersuchungen und Präventionsmassnahmen zu kennen, politische Veränderungen im Gesundheitswesen zu verstehen sowie beurteilen zu können, ob Informationen über Gesundheitsrisiken in den Medien vertrauenswürdig sind. Mit der Vermittlung dieser Kompetenzen sollte bereits in der Schule begonnen werden und auch die Arbeitgebenden können viel beitragen, dass ihre Mitarbeitenden langfristig gesund bleiben. Der diesjährige Tag der Kranken ist eine gute Gelegenheit, sich um die eigene Gesundheit zu kümmern und sich zu fragen: Habe ich alle Voraussetzungen und das Wissen, um ein gesundes und glückliches Leben zu führen und/oder gut mit meiner Krankheit oder Beeinträchtigung umzugehen? Er ist aber auch dazu da, sich mit kranken und beeinträchtigten Menschen auszutauschen. Jedes Jahr tun dies tausende Menschen und Organisationen mit Besuchen, Konzerten, Gottesdiensten oder anderen Veranstaltungen. Der Tag der Kranken ist zudem für uns als Verein immer der Tag, um Danke zu sagen. Unser Dank gilt all jenen, die sich regelmässig einsetzen für kranke und beeinträchtigte Menschen.

Wer wir sind

Der «Tag der Kranken» ist ein gemeinnütziger Verein, der 1939 gegründet wurde. Mitglieder des Vereins sind sowohl Patientenorganisationen als auch Gesundheitsligen, Fachverbände, die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und andere im Gesundheitswesen tätige Vereinigungen und Verbände. Der «Tag der Kranken» sensibilisiert die Bevölkerung einmal pro Jahr zu einem besonderen Thema aus dem Bereich Gesundheit und Krankheit. Er will dazu beitragen, Beziehungen zwischen Kranken und Gesunden zu fördern, Verständnis für die Bedürfnisse der Kranken zu schaffen und an die Pflichten der Gesunden gegenüber kranken Menschen zu erinnern. Zudem setzt er sich für die Anerkennung der Tätigkeiten all jener ein, die sich beruflich und privat für Patientinnen und Patienten sowie für Kranke engagieren. Der Verein finanziert sich über Mitgliederbeiträge und Spenden.

Tag der Kranken, Spendenkonto: PC 89-187572-0

Links zu Hilfsangeboten und Literaturhinweise finden Kranke und Angehörige auf unserer Website www.tagderkranken.ch in der Rubrik Service.

Weiterführende Informationen:

- www.baq.admin.ch/selbstmanagement
- www.krebsinformationsdienst.de/info/krebsinformationsbedarf-2012-bevoelkerung.pdf
- Gesundheitskompetenz fördern Ansätze und Impulse – Ein Action Guide der Allianz Gesundheitskompetenz www.allianz-gesundheitskompetenz.ch
- Schweizerisches Gesundheitsobservatorium – Nationaler Gesundheitsbericht 2015
- www.klinik-barometer.ch