

«Ich rede mit» – die Toolbox Gesundheit & Soziales: Projektbeschreibung

7. April 2024

Vorbemerkungen

- Diese Projektbeschreibung ist das Ergebnis der **Arbeitsgruppe Partizipation**.
- Daran haben mitgearbeitet: Anna-Sophia Beese, Careum Zentrum für Gesundheitskompetenz; Erica Benz-Steffen, Innovage Zürich; Corina Böhler-Tauscher, Institut Neumünster; Luzia Buchli, ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz EVS; Nicole Deiss, Physio Zürich-Glarus; Brigitte Hirter, Betriebliches Mentoring / Coaching; Patrick Hofer, Swiss Carers.Pro Aidants; Erich Kohler, Senioren Rat Zürich; Yvonne Kröger, Universitäts-Kinderspital Zürich; Heidi Liechti, SWICA Krankenversicherung; Mark Ludwig, Omeris; Nadia Maurer, Selbsthilfe Zürich; Gert Nijland, Knowledge & Nursing; Martin Rüfenacht, IG eHealth; Karin Schmidiger, Pro Senectute Kanton Zürich, Sandra van den Brul, Pro Infirmis Zürich; Urs Zanoni, Gesundheitsnetz 2025.
- **Die Verantwortlichen des Gesundheitsnetzes 2025 danken allen für ihr Engagement und die Expertise.**
- Die geplanten **nächsten Schritte sind auf Seite 15** beschrieben.
- Die Projektbeschreibung ist **«in progress»**. Sie steht grundsätzlich allen, die sich mit Partizipation im Gesundheits- und Sozialwesen beschäftigen, als Denk- und Planungsgrundlage zur Verfügung. Wir bitten Sie aber, uns zu informieren, was Sie daraus entnehmen oder umsetzen möchten. Und wir sind jederzeit offen für Kooperationen. Wenden Sie sich bitte an Urs Zanoni, Geschäftsführer des Gesundheitsnetzes 2025: urs.zanoni@GN2025.ch – vielen Dank!

1. Ausgangslage

Die betroffenen Menschen sind die wahren Experten ihrer Beschwerden, Krankheiten oder Belastungen:

- Sie kennen den Krankheits- und Behandlungsverlauf in der Regel am besten.
- Sie können am besten einschätzen, welche medizinischen und sozialen Massnahmen wie gewirkt haben. Und welche unerwünschten Wirkungen aufgetreten sind.
- Sie wissen, welche Institutionen / Fachleute bereit sind, auf ihre Werte und Bedürfnisse einzugehen.
- Sie haben fallweise erfahren, welche Hindernisse bestehen, um gewisse Leistungen zu beanspruchen (z.B. Vorbehalte von Fachleuten oder Kostenträgern).

Dieses Wissen und diese Erfahrungen sind wertvolle Ressourcen für die (möglichst) personenorientierte, wirkungsvolle und sichere Behandlung, Betreuung und Begleitung von betroffenen Menschen. Nur werden diese Ressourcen zu wenig genutzt, sei es für die einzelne Person, sei es für die Gestaltung des Versorgungssystems. Zumal es vielfach belegt ist, dass (mehr) Partizipation zu besseren Resultaten führt, sowohl auf der individuellen als auch der Systemebene.

Gemäss der Eidgenössischen Qualitätskommission «gibt es in der Schweiz zwar einzelne Gesundheitseinrichtungen, die über Erfahrungen mit dem Einbezug von Betroffenen, Angehörigen und der Bevölkerung verfügen, z.B. mit einem Patientenboard. Auch die Patientenorganisationen haben begonnen, sich mit diesem Thema zu beschäftigen. Es gibt aber in der Schweiz noch keinen etablierten Konsens, keine gemeinsame Plattform, keine gemeinsamen Strukturen und Rollendefinitionen, keine Leitlinien, keine Ausbildungs- und Coachingmöglichkeiten und auch kein breit verankertes Netzwerk, das den Einbezug von Betroffenen, Angehörigen und der Bevölkerung in Leistungserbringung, Management, Lehre und Forschung im Gesundheitswesen unterstützt.»

Im [Nationalen Forschungsprogramm 74](#) «Gesundheitsversorgung» kommen die Verantwortlichen zum Schluss: «Gut informierte und involvierte Patientinnen und Patienten können dazu beitragen, die für sie geeignetste Therapieentscheidung zu fällen, und sie setzen diese eher um. (...) Dieser beteiligende Ansatz wird mit der zunehmenden Alterung der Bevölkerung noch stärker an Bedeutung gewinnen.» Die Erkenntnisse zum Einbezug der betroffenen Menschen sind im Bericht [Synthesis Working Paper: Patient participation](#) zusammengefasst.

Zudem gehört der (vermehrte) Einbezug der betroffenen Menschen zu den Zielen der bundesrätlichen Strategie [Gesundheit 2030](#). Unter dem Titel «Gesundheitskompetenz stärken» lautet das Ziel: «Bürger und Bürgerinnen sind gut informiert und treffen verantwortungs- und risikobewusste Entscheidungen, die ihre Gesundheit sowie die Gesundheit ihrer Angehörigen bestimmen.»

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) schreibt im ersten Punkt ihrer Charta «Interprofessionelle Zusammenarbeit im Gesundheitswesen» (2. überarbeitete Ausgabe von April 2020): «Betroffene und Angehörige sind in die interprofessionelle Zusammenarbeit partnerschaftlich eingebunden. Der geltende gesetzliche Rahmen (insbesondere das Erwachsenenschutzrecht) setzt die informierte Zustimmung der Betroffenen zu sämtlichen medizinischen Massnahmen voraus. Patientinnen und Patienten oder gegebenenfalls ihre Angehörigen sollen deshalb eine aktive Rolle im Gesundheitswesen einnehmen und sich an Entscheidungen zu Behandlung und Betreuung beteiligen. Als <Experten in eigener Sache> können sie – soweit fähig und kompetent – die Behandlungsqualität und das Gesamtergebnis beeinflussen.»

An der Zukunftskonferenz 2017 des Gesundheitsnetzes 2025 wurde die (stärkere) Patienten- / Menschenorientierung als zweitwichtigstes Thema identifiziert und damit auch die Frage, wie

betroffene Menschen (und ihre Vertrauenspersonen) vermehrt als Partner und Ressource genutzt werden können. 2020 entwickelte eine Arbeitsgruppe den [Leitfaden](#) «Der Mensch im Mittelpunkt – mehr Patientenorientierung für mehr Lebensqualität». 2022 lag der Fokus auf der partizipativen Gesundheitsversorgung (z.B. am [Vernetzungsanlass 2022](#) und im [Lunch Talk mit Karin van Holten](#)). Daraus entstand die **Arbeitsgruppe Partizipation**, welche diese Projektbeschreibung entwickelt hat.

Patientenpartizipation: unser Verständnis

Die SAMW beschreibt Patientenbeteiligung oder Patientenpartizipation (englisch: Patient Engagement) als «umfassenden Begriff für ein breites Spektrum an Bemühungen und Aktivitäten, mit denen Bürgerinnen, Versicherte, Patientinnen und Angehörige in diverse gesundheitsbezogene Entscheidungsprozesse in der Gesundheitsgesellschaft einbezogen werden.» Dabei unterscheidet die SAMW – in Anlehnung an das [Montreal Modell der Partizipation](#) – drei Ebenen:

- **Versorgungsebene** («direct care») bei der Wahl von Leistungserbringern (etwa einer Ärztin, einem Spitex-Dienst, einem Spital) oder Leistungsträgern (z.B. dem Anbieter der obligatorischen Krankenversicherung) und bei Behandlungsentscheidungen (z.B. zu klinischen Alternativen bei der Diagnostik und Therapie von spezifischen Erkrankungen).
- **Organisationsebene** («organizational design and governance») etwa in Form von Befragungen zur Patientenzufriedenheit bis hin zu Beratungsfunktionen in Gremien (z.B. per spitalinternem Patientenbeirat).
- **Systemebene** («policy making») bei politischen Entscheidungs- und Steuerungsprozessen mit Relevanz für Einzelne (z.B. Patientenschutz durch das Erwachsenenschutzrecht) bis hin zum Engagement in beratenden Gremien, die Einfluss auf politische und versorgungspraktische Entscheidungen nehmen (z.B. zur Finanzier- und Durchführbarkeit medizinischer Massnahmen).

Die Arbeitsgruppe hat diskutiert, diesen drei Ebenen eine vierte überzuordnen: die **Selbstsorgeebene**. Letztlich hat sie sich dagegen entschieden; stattdessen wurde die Selbstsorge in die anderen Ebenen / Inhalte integriert.

Das Montreal Modell der Partizipation nennt ausserdem die **Lehre** und die **Forschung** als Anwendungsfelder der Patientenbeteiligung. Diese werden hier nicht explizit berücksichtigt.

Eng mit der Partizipation verknüpft ist die **Gesundheitskompetenz**, also die Fähigkeit, im Alltag Entscheidungen zu treffen, welche die eigene Lebensqualität erhalten oder verbessern. Wir sehen die Gesundheitskompetenz – gleich wie die Selbstsorge – als zentrale Voraussetzung für (mehr) Patientenbeteiligung. Das heisst: Wer seine Gesundheitskompetenz erhöht, dürfte eher motiviert und in der Lage sein, sich in die eigene Behandlung einzubringen.

Schliesslich: Es ist heute unbestritten, dass die Gesundheit und Krankheit eines Menschen auch durch **soziale Aspekte** beeinflusst wird (z.B. Bildung, Beziehungsnetz, finanzielle Situation). Deshalb werden in unserer Toolbox auch Instrumente berücksichtigt, welche die Partizipation bei sozialen Themen ermöglicht. Und deshalb heisst die Toolbox **Gesundheit & Soziales**.

2. Unser Lösungsansatz: die Toolbox Gesundheit & Soziales

Um das Thema nicht zu überfrachten, fokussiert die Toolbox Gesundheit & Soziales auf die **Versorgungsebene**. Dazu vereint sie

- Basisinformationen,
- bestehende und anerkannte Instrumente zur Partizipation,
- Handlungsanleitungen sowie
- ergänzendes Material (die Bewertungen in der 2. und 3. Spalte geben an, auf welcher Zielgruppe der Fokus liegt):

Inhalte	Bevölkerung / Betroffene	Fachpersonen
Basisinformation zu den beschriebenen Krankheiten / Beschwerden / sozialen Belastungen (z.B. wichtige Begriffe, Prävalenz / Inzidenz, mögliche Folgen)	XXX	X
Instrumente, um sich (stärker) in die Früherkennung einer Krankheit (oder eines Risikofaktors), in die Diagnostik, Behandlung und Nachsorge einbringen zu können.	XX	XXX
Instrumente zum Lebensstil (namentlich zum Umgang mit potenziellen Suchtmitteln, inkl. Medikamenten) und zu sozialen Belastungen	XXX	X
Instrumente zur Nutzung des Gesundheits- und Sozialsystems (z.B. Wahl einer Fachperson oder Institution, Umgang mit Fachpersonen, Beurteilung von Fachpersonen)	XXX	X
Handlungsanleitungen, um die Instrumente zu nutzen (falls nötig spezifiziert für betroffene Menschen und Fachleute)	XXX	XX
Ergänzendes Material zu den dargestellten Themen, z.B. Broschüren, Erklärvideos, Podcasts	XXX	X

Optional kann die Toolbox Gesundheit & Soziales mit weiteren Informationen, Empfehlungen und Instrumenten bestückt werden, z.B.

- für ein möglichst partizipationsfreundliches Umfeld;
- um das Gesundheits- und Sozialwesen besser zu verstehen und gezielter zu nutzen («Educational»);
- um das körperliche, psychische und soziale Wohlbefinden zu stärken (Selbstsorge).

Die Inhalte der Toolbox werden online verbreitet, ebenso über eine App. Ob dafür eine eigene Website erstellt wird oder die Inhalte in bestehende Plattformen integriert werden, ist zu klären (siehe Kapitel 5 ab Seite 13).

Wichtige Leitgedanken der Toolbox Gesundheit & Soziales sind:

- Die Betreiber der Toolbox sind **vertrauenswürdig** und gewährleisten einwandfreie Qualität.
- Die ausgewählten / dargestellten Instrumente sind so **evidenzbasiert** wie möglich.

- Oberste Priorität hat, **bestehende Instrumente** auszuwählen. Falls sie aus dem Ausland stammen, sind sie zu adaptieren. Bei Bedarf können neue Instrumente entwickelt werden.
- Die Toolbox startet mit einem **Basis-Set** und wird **laufend ausgebaut (modulartiger Aufbau)**.
- Alle Inhalte sind so **verständlich** wie möglich ([leichte Sprache](#)) und so **zugänglich** wie möglich (Barrieren beseitigen). Basissprache ist deutsch. Es ist zu prüfen, ob und wie weitere Sprachvarianten mit minimalem Aufwand erstellt werden können, z.B. mit maschineller Übersetzung oder einer Partnerschaft mit [migesplus.ch](#).
- Weitere Ansätze, um den Zugang **niederschwellig** zu halten, sind zum Beispiel Bilder, Grafiken (auch animiert), Videos, gesprochene Texte, Spracherkennung, Chatbots. Ausserdem werden Figuren kreiert (Avatare), mit denen sich die betroffenen Menschen identifizieren können und die alltagsnahe Geschichten erzählen (Storytelling; Tutorials).
- Die Toolbox soll auch **spielerische Elemente** enthalten, z.B. Quiz-Formate, Games, witzige Videos / Theatersequenzen.
- Für Fragen bestehen rasch und einfach zugängliche **Kontaktpunkte**, zum Beispiel eine Telefonnummer, eine Mailadresse, ein Chatbot.
- Wir nutzen **Multiplikatoren**, um die Instrumente zu verbreiten und die betroffenen Menschen zu motivieren und anzuleiten sich – mehr – einzubringen (z.B. Fachleute, Patientenorganisationen, Medien). Diese Multiplikatoren sollen helfen, Hürden bei den betroffenen Menschen abzubauen (Hemmungen, fehlende Übung etc.) und sie zur Partizipation zu befähigen.
- Die Anwendung der Instrumente bedeutet für die Fachleute bzw. Institutionen einen zeitlichen Aufwand, der nur bedingt verrechenbar ist. Deshalb ist nach Möglichkeiten zu suchen, um den **Aufwand – zumindest teilweise – abzugelten**.

Die Auswahl der Tools kann auf mehreren Wegen erfolgen:

- Online-Recherche im In- und Ausland (evtl. unterstützt von Künstlicher Intelligenz),
- durch ein Expertengremium,
- durch eine Umfrage bei Leistungserbringern, Patientenorganisationen, etc.: Was verwenden Sie? Was empfehlen Sie?

2.1. Die Ziele der Toolbox Gesundheit & Soziales

- Die betroffenen Menschen sind motiviert und befähigt, sich (stärker) in die eigene Behandlung und Betreuung einzubringen (wenn gewünscht auch ihre Vertrauenspersonen).
- Die Fachleute sind motiviert und befähigt, die betroffenen Menschen und ihre Vertrauenspersonen (stärker) an der Behandlung und Betreuung zu beteiligen.
- Weil sich die Versorgung stärker an den Bedürfnissen und Ressourcen der betroffenen Menschen orientiert (und weniger an der Krankheit), wird sie effizienter und effektiver.

2.2. Die Struktur der Toolbox Gesundheit & Soziales

Wie immer die Toolbox Gesundheit & Soziales strukturiert ist: Die dargestellten Instrumente werden stets eine Auswahl sein. Unser Vorschlag ist als Anstoss zu verstehen. Denkbar ist, dass ein Fachbeirat die Struktur bestimmt. Und nochmals: Die Toolbox geht von einem Basisangebot aus und soll sich modulartig entwickeln.

a. Krankheiten / Beschwerden / Belastungen

	Krankheiten, Beschwerden, Belastungen	Früherkennung	Diagnostik	Therapie / Nachsorge
Körperlich	Krebs (Haut, Lunge, Brust, Dickdarm, Prostata)			
	Herz-Kreislauf			
	Schlaganfall			
	Atemwege			
	Diabetes Typ 2			
	Körperstress			
	Schmerzen			
	Häufige Operationen (stationär und ambulant)			
Kognitiv / Psychisch	Demenz			
	Depression			
	Angststörungen			
	Essstörungen			
Sozial	Einsamkeit			
	Mobbing			
Finanziell	Schulden			

Mögliche Quellen:

Beschreibung	Beispiele
<p>Informationen, die den betroffenen Menschen spezifisches Wissen vermitteln, z.B. zu einer Diagnose, einem Krankheitsbild, einer Indikation, einer Therapie. Das können sein: Broschüren, Erklärvideos, Podcasts, themenspezifische Plattformen etc.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Gesundheitsdossiers / mediX schweiz • Patienten-Information.de (Basis-informationen zu Krankheiten) • www.degam.de/patienteninformationen (Medizinisches Basiswissen) • Plattform Mäander (plattform-maeander.ch) (Zusammenleben. Mit und ohne Demenz) • Ihr Demenz-Netzwerk - alzguide.ch • Home Pflegeinfo (Informationsplattform für Pflege und Betreuung) • Die häufigsten Eingriffe - SGORL (orl-hno.ch) • Weitere häufige Operationen / Eingriffe, z.B. Hüft- / Knie-TP, Herzkatheter, Herzschrittmacher
<p>Tagebuch, um das Befinden zu dokumentieren und zu reflektieren, z.B. für Schmerzen, Schlaf, Insulin-Therapie, Parkinson-Symptome</p>	
<p>Schulungen / Selbstmanagement für bestimmte Krankheits- / Beschwerdebilder</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Verein «Evivo Netzwerk» Home • Lunge-Zürich - Besser leben mit COPD (lunge-zuerich.ch) • Selbstmanagement-Förderung - QualiCCare
<p>Selbsthilfe(gruppen) / Peer-Bewegung</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Experte durch Erfahrung in der Psychiatrie (Peer-Pool): EX-IN Schweiz (ex-in-schweiz.ch) • Psychische Gesundheit stärken (Peer-Angebote): Peer-Angebote Pro Mente Sana Psychische Gesundheit stärken • Mit Erfahrungen gemeinsam weiterkommen: Home (peerwaerts.ch) • Selbsthilfe: Home Selbsthilfe Zürich (selbsthilfezuerich.ch)
<p>Handlungsanleitungen / Merkblätter, z.B. für Messgeräte (Blutdruck, Blutzucker etc.), für therapiebedingte Geräte (Sauerstoff-Therapie, Inhalatoren etc.)</p>	

b. Unabhängig von einer bestimmten Krankheit / systemisch

	Thema	Instrumente / Plattformen
Meine Behandlung: entscheiden & planen	Gemeinsam entscheiden (Shared Decision Making) für / gegen eine diagnostische Massnahme, eine bestimmte Therapie, einen bestimmten chirurgischen Eingriff (ein Aufklärungsprotokoll lesen und verstehen)	<ul style="list-style-type: none"> • Das Programm – SHARE TO CARE (share-to-care.de); • https://www.uksh.de/220629_pk_sdm-path-13576,9874,13830,191994.html (Für die Schweiz adaptieren?) • Entscheidungshilfen (patient-als-partner.de); Startseite Gesundheits-information.de (Medizinisches Basiswissen für gut informierte Entscheidungen) • amm Café Med - Akademie Menschenmedizin (Unterstützung bei medizinischen Entscheidungen)
	Anleitungen zum Ausfüllen von Dokumenten für lebensbedrohliche Situationen, z.B. Patientenverfügung, Organspendeausweis, Advanced Care Planning	
	Eine Zweitmeinung verlangen / einholen	
	Die Behandlung und Betreuung (digital) planen und koordinieren (Behandlungsplan / Behandlungsplattform)	<ul style="list-style-type: none"> • heyPatient AG Plattform für Leistungserbringer mit integrierter App • Clever.Care • Die neue Gesundheitsplattform Well • Compassana • Patientendossier
Meine Medikamente	Das passende Medikament finden / wählen	
	Medikamente richtig einnehmen	<ul style="list-style-type: none"> • Elektronischer Medikationsplan • Elektronischer Impfausweis
	Der richtige Umgang mit dem Rezept	
	Was tun bei Unsicherheiten? (z.B. unerwünschte Wirkungen, keine wahrnehmbaren Wirkungen, absetzen?)	

Informationen verstehen	Begrifflichkeiten / Glossar, z.B. Erklärung von (medizinischen) Fachbegriffen	Medizinische Befunde kostenlos übersetzen Was hab' ich? (washabich.ch)
	Risikokommunikation / Wahrscheinlichkeiten, z.B. für Vorsorgeuntersuchungen, für unerwünschte Wirkungen in der Therapie, in der Diagnostik	Faktenboxen Harding-Zentrum für Risikokompetenz (hardingcenter.de)
Mit Fachpersonen umgehen	Die Wahl einer Fachperson / einer Institution (Checkliste, Checkfragen)	https://welches-spital.ch/operation/
	Vorbereitung auf eine Konsultation / Therapie (Checkliste, Checkfragen)	<ul style="list-style-type: none"> • Therapie Pro Mente Sana Psychische Gesundheit stärken (Vorbereitung auf eine Psychotherapie) • https://patientensicherheit.ch/materialien-fuer-patientinnen/ (Behandlungsfehler vermeiden)
	Nach der Konsultation / Therapie: Das Wichtigste auf einen Blick (Zusammenfassung, Quintessenz, Learnings, to do)	Patientenbrief Careum
Qualität & Zufriedenheit	Die Qualität einer Konsultation / Therapie / Fachperson / Institution beurteilen (Checkliste, Checkfragen)	
	Patientenorientierte Qualitätsmessungen (PREMs / PROMs)	ktm-proms-und-prems-im-klinikalltag-raylytic.pdf ; Patient Reported Outcome Measures (PROMs) (fmh.ch)
	Patientenbefragungen (Anleitungen / Hinweise zum Ausfüllen)	
Zwischenfälle & Fehlverhalten	Beratungs- / Beschwerdestellen, z.B. bei vermuteten Behandlungsfehlern, bei vermuteten Übergriffen durch Fachleute, wenn die Krankenkasse die Kostenübernahme ablehnt (z.B. bei speziellen Medikamenten)	<ul style="list-style-type: none"> • Startseite - patbox.ch (SPO und Stiftung für Patientensicherheit) • SPO Patientenorganisation • Startseite Patientenstelle • FMH-Gutachterstelle FMH • Ombudsstelle Krankenversicherung (om-kv.ch) • Unabhängige Beschwerdestelle für das Alter: UBA - Schweiz
	Angehörigen-Organisationen	VASK Schweiz - VASK Schweiz Dachverband (Angehörige von psychisch kranken Menschen)

c. Optional

• **Wie man ein partizipationsfreundliches Umfeld schafft**

Ein störungsfreier Raum
Ausreichend Zeit
Ausreichend Kommunikations- und Gesundheitskompetenz
Partizipationskultur fördern, namentlich bei den Fachleuten (sie müssen Mitsprache und Mitentscheiden zulassen) → «Wir sind eine partizipationsfreundliche Institution» (Label?)
Bildung, z.B. Tutorials mit (simulierten) Beratungs- und Behandlungssituationen
Erfahrungsberichte von betroffenen Menschen nach Interaktionen mit Fachpersonen (Videos)

• **Das Gesundheitswesen besser verstehen und nutzen («Educationals»)**

Was ist Gesundheit? Was ist Krankheit?
Optimal statt maximal versorgt (darin enthalten: Was kostet ein MRI? Ein Herzschrittmacher? Eine Hüft-TP? etc.)
Von Rollen und Interessenkonflikten (die betroffenen Menschen als Kunden, Prämienzahler, Patientinnen, Steuerzahler, Stimmbürgerinnen)
Die Krankenversicherung kurz erklärt (Leistungen, Modelle, Sparmöglichkeiten, etc.)
Das Versorgungssystem kurz erklärt (Wann ins Internet? Wann in die Drogerie / Apotheke? Wann wo anrufen? Etc.)
Patientenrechte und Datenschutz
Umgang mit Gesundheitsdaten
Künstliche Intelligenz richtig nutzen (z.B. mit ChatGPT)
Vernetzung mit anderen betroffenen Personen, z.B. Online-Foren, Interessengemeinschaften / Online-Petitionen («Pressure Groups», um Reformen zu bewirken), Patienten- / Angehörigenrat
Der Blick ins Ausland (z.B. Patientenlotsen, Gesundheitskioske)

• **Das körperliche, psychisch und soziale Wohlbefinden stärken (Selbstsorge)**

Thema	Mögliche Quellen
Gesundheitsverhalten erfassen und reflektieren (Bewegung, Ernährung, Entspannung, Suchtmittel, etc.)	<ul style="list-style-type: none"> • Gesundheitsligen • Fachorganisationen (z.B. Pro Senectute, Pro Juventute) • Selbsthilfe • Vereine • Angebote von Gemeinden
Körperliches, psychisches und soziales Befinden erfassen und reflektieren (z.B. Gewicht, Vitalwerte, Schlaf, Stress, Sozialkontakte, etc.)	
Schulungen zur Verbesserung des eigenen Lebensstils (krankheitsunabhängig)	
Patienten-Coaching	

2.3. Ergänzende Angebote und Leistungen

Die genannten Inhalte werden mit weiteren Angeboten und Leistungen ergänzt, zum Beispiel:

- **Gedruckte Publikation** zur Vorbereitung einer – partizipativen – Konsultation oder Therapie (z.B. Leitfaden «So kann ich mitreden»; Leitfaden zur Patientenpartizipation für Fachpersonen; kommentierte Beschreibung von Patientenrechten)
- **Bildungsangebote / Tutorials** (real, virtuell), z.B. Selbstmanagement bei chronischen Krankheiten; Gesundheits- und Krankheitsdaten richtig erfassen und nutzen; Digitale Arbeitsinstrumente richtig nutzen (e-Medikationsplan, e-Rezept, e-Impfausweis, e-Patientendossiers, etc.)
- **Coaching / Mentoring** (einzeln oder in Gruppen; Trialog: Fachpersonen, Betroffene, Angehörige)
- **individuelle Beratung**, z.B. bei der Suche der geeigneten Klinik («Ich benötige ein neues Kniegelenk. Wer macht das am besten?»); fürs Erstellen einer Patientenverfügung, der Advanced Care Planning oder eines Organspendeausweises; fürs Einholen einer Zweitmeinung
- **Vermittlung** von Personen, die unterstützen können (z.B. Dolmetscherdienste, Anleitung von digitalen Hilfsmitteln)
- **Vermittlung** von realen, speziell ausgebildeten Patientinnen und Patienten für Kurse / Schulungen / Vorträge
- **Material zur Qualitätssicherung**, z.B. Bewertung von Leistungserbringern (namentlich, wie partizipationsfreundlich sie sind)
- **Community**, z.B. Foren, Blogs, Social-Media-Angebote, Selbsthilfe, Online-Petitionen (um auf dringende Anliegen aufmerksam zu machen)
- **Online-Shop**, z.B. für Messgeräte (von einem Expertenrat ausgewählt und empfohlen); für Produkte zur Förderung von Bewegung, Muskelkraft, Koordination, Hirnleistung (von einem Expertenrat ausgewählt und empfohlen)

Einzelne Angebote können **kostenpflichtig** sind (z.B. individuelle Beratung). Oder die Angebote sind Teil einer **kostenpflichtigen Mitgliedschaft** («Club Santé»).

3. Zielgruppen

- **Gesunde und kranke Menschen**, unabhängig von Alter, ausserdem (pflegende) Angehörige und andere Vertrauenspersonen (inkl. Freiwillige). Die Hauptsprache ist Deutsch; über Partnerschaften (z.B. migesplus.ch) könnten Inhalte in weiteren Sprachen zugänglich sein.

Es ist zu klären, ob und wie diese Zielgruppe differenziert werden soll, z.B. nach Krankheits- / Beschwerdebildern, nach Behandlungsort, nach Geschlecht, Eltern von (unmündigen) Kindern.

Uns ist bewusst, dass der Zugang über eine Website *nicht* alle betroffenen Personen einschliesst. Andererseits ist es nicht unser Anspruch, dass sich alle einbringen. Denn viele Leute wollen sich nicht beteiligen – dies gilt es zu respektieren. Gleichwohl ist darüber nachzudenken, wie betroffene Menschen, die partizipieren möchten, aber wenig online-affin sind, die Instrumente zugänglich gemacht werden können. Dies kann zum Beispiel per Telefon oder über persönliche Beratungen bei Leistungserbringern erfolgen (Arztpraxis, Apotheke, Spitex-Organisation, Gesundheitsliga, etc.).

- **Fachpersonen**, die offen sind, betroffene Menschen – und ihre Vertrauenspersonen – in die Behandlung und Betreuung einzubeziehen. Es findet ein regelmässiger Austausch statt (z.B. in einem gemischten Beirat), damit Instrumente und Dienstleistungen ausgewählt werden, die praxistauglich und akzeptiert sind. Nur so ist ein konstruktiver Dialog zwischen den betroffenen Menschen, ihren Vertrauenspersonen und Fachpersonen möglich.
- **Alle Personen, die mit betroffenen Menschen *und* Fachpersonen in Kontakt sind**, also Personen, die übersetzen, vermitteln, koordinieren, unterstützen, etc.

4. Der Nutzen der Toolbox Gesundheit & Soziales

Im Bericht «Patienten und Angehörige beteiligen» zuhanden der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2016) werden folgende Effekte der Partizipation genannt:

- **Effizientere Behandlung von Gesundheitsproblemen und potenzielle Kosteneinsparungen** durch Patientenaktivierung. Dies gelingt, wenn Patientinnen und Angehörige eine aktive Rolle in der Gesundheitsfürsorge und -vorsorge einnehmen können und das Wissen, die Fähigkeiten und das Vertrauen haben, mit ihren Problemen und Sorgen umzugehen und diese zu bewältigen (Selbstmanagement). Patienten und Angehörige mit begrenzter Gesundheitskompetenz und eher passivem Selbstmanagement werden mit erhöhtem Versorgungsaufwand und -kosten in Zusammenhang gebracht.
- **Mehr Vertrauen in die behandelnden Fachpersonen**. Dies entsteht, wenn Patienten ihre Behandlung als patientenzentriert einschätzen.
- **Wissensgrundlage und Lernbereitschaft bei Patienten und Angehörigen**. Diese können durch partizipative Ansätze erhöht werden, was wiederum Empowerment-Prozesse und die Krankheitsbewältigung unterstützen kann.
- **Individuelle Anpassung von medizinisch-pflegerischer Versorgung** an die Präferenzen der Patienten und Angehörigen bei verhältnismässig niedrigen Kosten.
- **Beitrag zur Patientensicherheit**. Medizinische Fehler können auch von Patienten und Angehörigen frühzeitig erkannt, gemeldet und vermieden oder behoben werden, sodass die Patientensicherheit erhöht wird.
- **Gesundheitsbewusstes Verhalten** in der Bevölkerung stärken, indem gezielte Patientenedukation und Selbstmanagementförderung eingesetzt werden, was sich positiv auf Risikofaktoren und Gesundheitsfolgen auswirken kann.

- **Optimiertes Case- / Care Management und klinische Wirksamkeit** in der Grundversorgung durch patientenzentrierte Kommunikation und mehr Zeit für Konsultationen.
- **Reduktion unerwünschter Ergebnisse in der Gesundheitsversorgung**, z. B. häufige Arztwechsel, langandauernde Spitalaufenthalte, ungenügende / schlechte klinische Ergebnisse und folglich erhöhte Gesundheitskosten.

Schliesslich profitieren auch die Krankenversicherer – und andere Kostenträger – von der Toolbox Gesundheit & Soziales: Je gesundheitskompetenter ihre Versicherten sind, desto bewusster bewegen sich diese im Versorgungssystem und desto eher dürften sie bereit sein, ihr Gesundheitsverhalten und ihre Ansprüche an das System zu reflektieren.

Es ist zu erwarten, dass diese Nutzen kostendämpfend wirken. Die Effekte sind in Pilotprojekten zu verifizieren.

5. Die Umsetzung der Toolbox Gesundheit & Soziales

Für die Umsetzung bestehen mehrere Optionen:

<p>Eigenständig / zentral</p> <p>Für die Toolbox Gesundheit & Soziales bildet sich eine eigenständige Trägerschaft (z.B. Verein, Genossenschaft, gemeinnützige AG). Darin sind Patientenorganisationen, Leistungserbringer, Gesundheitsligen, Krankenversicherer, Medien und weitere Interessierte vertreten. Für die Toolbox wird eine eigenständige Website erstellt. Die Instrumente und Inhalte werden durch ein Expertengremium selektioniert oder es findet eine Ausschreibung statt (vergleichbar den Ausschreibungen der Eidgenössischen Qualitätskommission).</p>
<p>Eigenständig / dezentral</p> <p>Es besteht ebenfalls eine eigenständige Trägerschaft. Die eigenständige Website «Toolbox Gesundheit & Soziales» ist aber nur eine Einstiegshilfe. Von dort wird auf die Websites von Leistungserbringern, Fachgesellschaften, Gesundheitsligen, Patientenorganisationen, Krankenversicherern, etc. verlinkt, auf denen die Instrumente und das ergänzende Material abgelegt sind. Der Betreiber der Toolbox ist für die Wahl der Instrumente und alle Texte verantwortlich. Für deren Integration in die IT-Systeme der Verbreitungspartner sind diese zuständig.</p>
<p>Smarter Participation</p> <p>Der Ansatz lehnt sich am Verein Smarter Medicine an, der zum Ziel hat, Über- und Fehlbehandlungen in der Medizin zu verhindern. Dazu bestimmen Fachorganisationen 5 Massnahmen, die nachweislich unnötig sind (einmal aus Sicht der Fachleute, einmal aus Sicht der betroffenen Menschen).</p> <p>Übertragen auf die Partizipation bedeutet das: Der Verein Smarter Participation erfragt bei Fachgesellschaften, Berufsverbänden, Institutionen etc., welche 3-5 Instrumente sie zum Einbezug der betroffenen Menschen nutzen oder bereit sind, zu nutzen. Gleichzeitig stellen sie diese Instrumente sowie ergänzende Informationen zur Verfügung, ebenso Schulungen für Fachleute und betroffene Menschen. Zudem wird der Einsatz der Instrumente laufend evaluiert.</p>
<p>Kooperation 1: Erweiterung der Plattform www.pepra.ch</p> <p>Die Grundidee des Modells «Kooperation» ist, die Toolbox Gesundheit & Soziales über eine ähnlich gelagerte Website / Plattform, zu verbreiten. «PEPra» steht für Prävention im Praxisalltag und ist gemäss Selbstbeschreibung «eine Dienstleistung der FMH und weiterer Trägerorganisationen zur Förderung der Prävention und Früherkennung von nicht übertragbaren Krankheiten, Sucht und psychischer Gesundheit in der ambulanten medizinischen Grundversorgung. PEPra</p>

bietet Informationen und modulare Fortbildungen für alle Praxismitarbeitenden – Ärzteschaft und medizinische Praxisfachpersonen. PEPra ist evidenzbasiert, patientenzentriert, praxistauglich.» Die Plattform richtet sich primär an Fachleute und enthält Arbeitsinstrumente und Material zur Abgabe an die betroffenen Menschen. In den bestehenden Inhalten von PEPra finden sich schon zahlreiche Instrumente und Informationen, die der Partizipation dienen.



Kooperation 2: Integration in die (geplante) Angebotsübersicht KoGeS ZH

Unter dem Arbeitstitel «**Kompass Gesundheit & Soziales im Kanton Zürich (KoGeS ZH)**» planen 25 Organisationen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich (plus Kanton und Stadt Zürich) eine niederschwellige Angebotsübersicht (Stand März 2024). Deren Hauptziel: Menschen, die psychosoziale oder medizinische Hilfe benötigen, finden einfach und schnell Informationen zu Angeboten im Kanton Zürich, die ihre Bedürfnisse so passgenau wie möglich abdecken. Die Übersicht richtet sich auch an Vertrauenspersonen der betroffenen Menschen sowie an Fachleute. Die Inhalte werden über eine Website (mit App), via Telefon und an ausgewählten Kontaktpunkten (z.B. bei Gemeinden) verbreitet.

Da die Angebotsübersicht KoGeS ZH vergleichbare Ziele und Zielgruppen wie die Toolbox Gesundheit & Soziales hat, bietet es sich eine Kooperation an (bis hin zur Integration).

Eine erste Einschätzung der AG Partizipation hat folgende Priorisierung ergeben:

1. KoGeS ZH
2. Erweiterung PEPra
3. Eigenständige Website / dezentral
4. Eigenständige Website / zentral
5. Smarter Participation

Die Umsetzungsoptionen sind vertieft zu analysieren und zu bewerten (Chancen / Risiken). Dazu gehört auch zu klären, wie gross die Bereitschaft der Leistungserbringer ist, Instrumente und Inhalte zur Partizipation aktiv anzubieten. Denn ohne oder mit nur halbherziger Unterstützung der Fachleute wird es schwierig sein, die Toolbox Gesundheit & Soziales im Versorgungssystem zu etablieren.

6. Die Ressourcen für die Toolbox Gesundheit & Soziales

- 6.1. Wichtigste Arbeitsschritte zum Aufbau der Toolbox Gesundheit & Soziales
- 6.2. Projektorganisation / Projektpartner
- 6.3. Finanzbedarf und mögliche Geldgeber (bzw. Business Cases)
- 6.4. Grober Zeitplan
- 6.5. Evaluation
- 6.6. Mögliche Weiterentwicklungen der Toolbox Gesundheit & Soziales

Dieses Kapitel wird angegangen, wenn die Abklärungen gemäss «Nächste Schritte» erfolgt sind.

7. Projektrisiken

Risiko	Massnahmen zur Risikoreduktion
...	
...	
...	

8. Nächste Schritte

- Die Optionen für die Umsetzung werden gemäss Priorisierung der AG Partizipation bearbeitet (siehe Seite 14). Insbesondere wird das Gespräch mit den Verantwortlichen für KoGeS ZH sowie der FMH (PEPra) gesucht.
- Es wird ein Pilotprojekt gesucht, bei dem ausgewählte Instrumente zur Partizipation eingesetzt werden können (inkl. Basisinformationen, Handlungsanleitungen, ergänzendes Material und dem passenden Setting).

Wer Ansatzpunkte für ein solches Pilotprojekt sieht, meldet sich bitte bei Urs Zanoni, urs.zanoni@GN2025.ch. Das Gesundheitsnetz 2025 ist auch gewillt, eigene Mittel in ein solches Pilotprojekt zu investieren.

- Wünschbar ist ausserdem, die geplante Toolbox Gesundheit & Soziales im Rahmen einer Bachelor- oder Masterarbeit auszuleuchten. Zum Beispiel könnte mit einer Umfrage in der Bevölkerung und bei Fachleuten erhoben werden, wie gross das Interesse daran ist und wie gross die Bereitschaft, sie zu nutzen. Auch dafür steht Urs Zanoni als Ansprechperson zur Verfügung.

9. Referenzen / Weiterführende Literatur