

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 Inno-suisse, 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.



Foto: iStockphoto

«Es braucht viel Ehrenamt und Engagement»

Wo muss angesetzt werden, um Behandlung und Betreuung zu verbessern?
Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle kennt die zentralen Punkte.

Das Forschungsprojekt zeigt, dass die Rahmenbedingungen vielerorts nicht gegeben sind. Wo besteht der grösste Handlungsbedarf?

Bei der Therapieplanung, der fehlenden Zeit und zum Teil auch beim fehlenden Fachwissen des Gesundheitspersonals. Die Therapieplanung ist heute sehr fragmentiert in verschiedene Fachbereiche. Diese benötigen eine engere Koordination. Das Fachpersonal wünscht sich mehr Aufklärung. Und es braucht interne Ansprech- und Koordinationsstellen im stationären Bereich, die sich bereits bei der Aufnahme um Menschen mit besonderen Bedürfnissen kümmern.

Was sind gute Beispiele in der Schweiz?

In den Universitätsspitalern in Genf und Basel gibt es Mitarbeitende, die Stellenprozente als Ansprechpersonen haben, welche die Aufenthalte intern und extern koordinieren und die den Umgang, beispielsweise mit besonderen Ängsten von Patientinnen und Patienten, kennen. Derzeit ist man dabei, diese bestehenden Konzepte zu evaluieren. Das Problem ist, dass diese Projekte finanziell nicht gesichert und zusätzlich von Ehrenamt und Engagement abhängig sind.

Wer steht in der Verantwortung, dies zu ändern?

Der Hebel müsste auf Bundesebene angesetzt werden. Jedes mittelgrosse Spital bräuchte solch eine Ansprechperson für die Behandlung, Pflege und Betreuung sowie zur Organisation und Koordination. Andererseits bräuchte es dringend standardisierte Übergabe-Informationen zu Patientinnen und Patienten sowie

spezifischere Ausbildungen des Gesundheitspersonals.

Was raten Sie einer betroffenen Person in der aktuellen Situation?

Es ist wichtig, dass bereits vor Spitaleintritt festgehalten ist, was der Patient oder die Patientin für einen guten Aufenthalt braucht. Dabei geht es nicht nur um medizinische Informationen, sondern auch um Besonderheiten beim Essen, Schlafen etc. Das elektronische Patientendossier könnte hier gut unterstützen. Leider sind heute viele Systeme nicht kompatibel oder es fehlt dem Fachpersonal an Zeit, die gesundheitliche Situation und die Lebenswelt einer Person zu erfassen.

Wie optimistisch sind Sie, dass sich in naher Zukunft etwas ändert?

Im Gesundheitswesen setzt sich durch, wer am besten lobbyiert. Es braucht ein gemeinsames Lobbying der Betroffenen-Verbände. Wir sehen, dass viel Geld zur Verfügung steht, beispielsweise um Banken zu retten. Bei der Care-Arbeit sieht es anders aus. Zudem wird zu wenig beachtet, dass gute Koordination, Organisation, Beratung und Planung enorm Kosten sparen können.

Welche Erkenntnisse haben Sie am meisten überrascht?

Dass der Handlungsbedarf so gross ist, hätte ich nicht gedacht. Dies macht mich sehr betroffen. Wir sind abhängig von Care-Arbeit und dies je länger, je mehr. Entscheidend ist, wie wir damit umgehen. Dies ist eine Frage des politischen Willens, des Engagements und letztlich des Respekts vor der Würde jedes Menschen.
Sonja Benninger



Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle
Institutsleiterin
bei der Stiftung
Dialog Ethik und
Patronatsmitglied von
Parkinson Schweiz.