International Experience Exchange
for Patient Organisationen
(Internationaler Erfahrungsaustausch
für Patientenorganisationen)

Positionspapier der IEEPO 2021

Humanisierung des Gesundheitswesens:

Ein Aufruf zur Transformation

Positionspapier der IEEPO: Vorwort

Wir stehen an der Schwelle zu einem neuen Zeitalter.

Während das Positionspapier der IEEPO fertiggestellt wird, treffen sich Staats- und Regierungschefs aus der ganzen Welt, um Maßnahmen gegen den Klimawandel zu erörtern. Wissenschaftliche Erkenntnisse zeigen immer deutlicher, dass der Klimawandel Auswirkungen auf die Menschen und auf den gesamten Planeten hat. Alles ist untrennbar miteinander verbunden – von der Luft, die wir atmen, bis zum Wasser, das wir trinken.

Die Staats- und Regierungschefs und die Verhandlungsführer auf der COP26 in Glasgow, Großbritannien, haben eine gewaltige Aufgabe vor sich. Die Zukunft unseres Planeten hängt davon ab, ob es ihnen gelingt, ihre Differenzen beiseite zu legen und zu einem gemeinsamen Vorgehen gegen einige der größten Herausforderungen zu finden, die unsere Welt je gesehen hat.

Einer Transformation dieser Größenordnung müssen auch unsere weltweiten Gesundheitssysteme unterzogen werden, eine Notwendigkeit, die durch die Auswahl der Themen des Weltgesundheitsgipfels 2021 bestätigt wird. Nur durch einen Paradigmenwechsel wird es gelingen, Menschen in allen Teilen der Welt eine gerechte und vorurteilsfreie Gesundheitsfürsorge zukommen zu lassen, und dieser Paradigmenwechsel setzt das Eingehen von Partnerschaften voraus. Das Positionspapier der IEEPO trägt den Titel „Humanisierung des Gesundheitswesens: Ein Aufruf zur Transformation“. Seinem unverhohlen ehrgeizigen Aufruf zum Handeln zufolge ist alles erreichbar, aber nur dann, wenn alle Beteiligten grenzüberschreitende Partnerschaften eingehen und mit führenden Persönlichkeiten innerhalb und außerhalb des Ökosystems der Gesundheitsversorgung weltweit zusammenarbeiten.

Indem wir die Vielfalt pflegen, über verschiedene Kulturen hinweg zusammenarbeiten und die Bedürfnisse der Menschen in ihrer Verschiedenheit in den Mittelpunkt unseres Handelns zu stellen, können wir die Medizin humanisieren – eine entscheidende Komponente im Wandel unseres Gesundheitssystems. Wir rufen die IEEPO-Gemeinschaft auf, diesen Wandel anzuführen.

Mary Baker,
Frühere Präsidentin des European Brain Council, Mitglied des externen IEEPO Beirats

Bogi Eliasen,
Director of Health des Copenhagen Institute for Futures Studies (CIFS),
Referent und Hauptredner der IEEPO 2021

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Inhalt

Vorwort **2**

Zusammenfassung in verständlicher Sprache **4**

Kurzfassung **5**

Kapitel 1: Der Mensch im Zentrum des Gesundheitswesens **7**

Kapitel 2: Humanisierung der Gesundheitskompetenz **13**

Kapitel 3: Humanisierung des digitalen Gesundheitswesens: Kompetenzvorsprung durch die Nutzung von Patientendaten **18**

Kapitel 4: Humanisierung der Gesundheitsversorgung: Ein 50:50-Modell mit den Schwerpunkten Prävention und Heilung **25**

Kapitel 5: Mehr Menschlichkeit in der Medizin durch Vielfalt, Gleichberechtigung und Inklusion **30**

Allgemeine Schlussfolgerungen und Empfehlungen **36**

Anhang **38**

Über die IEEPO 38

Über das Positionspapier der IEEPO 39

Über die IEEPO-Umfrage 40

Literaturangaben **41**

Dank **45**

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Zusammenfassung in verständlicher Sprache

Die IEEPO (International Experience Exchange with Patient Organizations) ist eine von Patienten geleitete Initiative, die darauf abzielt, die Gesundheitssysteme weltweit zu verbessern. Das neue Positionspapier der IEEPO-Gemeinschaft unterstützt dieses Ziel in zweierlei Hinsicht:

1. Es enthält einheitliche Meinungen darüber, wie sich die Gesundheitsdienste verändern müssen, um eine bessere Patientenversorgung zu gewährleisten, und
2. es gibt konkrete Empfehlungen, wie dieser Wandel bewerkstelligt werden kann.

Im Zentrum des Positionspapiers steht die Forderung nach einer Humanisierung des Gesundheitswesens. Das bedeutet, dass die Gesundheitssysteme auf die Bedürfnisse der Patienten und ihrer Gemeinschaften ausgerichtet werden müssen. Das Positionspapier plädiert auch dafür, dass Regierungen und Pharmaindustrie gleich viel Geld für Prävention und Behandlung ausgeben, dass Schulen die Gesundheitserziehung stärker in den Vordergrund rücken und dass Technologieunternehmen verstärkt in neue Möglichkeiten investieren, den Menschen zu helfen, ihre Gesundheit zu überwachen und sich schnell und effizient in den Gesundheitssystemen zurechtzufinden.

Abschließend ruft das Positionspapier alle dazu auf, diesen Wandel voranzutreiben, um das Gesundheitssystem für alle besser, gerechter und nachhaltiger zu machen.

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Kurzfassung

Mit COVID-19 hat erstmals in der Geschichte eine Pandemie die gesamte Weltwirtschaft lahmgelegt und die Gesundheitssysteme in die Knie gezwungen. Erste Risse in den Systemen waren jedoch schon vor COVID-19 erkennbar. Die Gesundheitssysteme, ursprünglich für die Akutversorgung konzipiert, zeigten sich angesichts der Bedürfnisse einer stetig alternden, wachsenden und vielfältiger werdenden Bevölkerung zunehmend gelähmt. Deshalb wächst der Druck, das gesamte Gesundheitswesen zu transformieren. Systemische Herausforderungen des Gesundheitswesens:

- Silos, in denen einzelne Fachbereiche, Disziplinen und Anspruchsgruppen isoliert voneinander arbeiten.
- Zunehmender Einfluss der Patientengemeinschaft auf die gemeinsame Entscheidungsfindung im Gesundheitswesen.
- Notwendigkeit einer besseren Kommunikation vor allem zwischen Patienten und Gesundheitspersonal bzw. anderen Anspruchsgruppen.
- Vorrang medizinischer Standardlösungen gegenüber Ansätzen der personalisierten Medizin.
- Defizite beim digitalen Zugang, Mangel an IT-Kompetenz und -Werkzeugen sowie Fehlen einer übergreifenden zuverlässigen IT-Infrastruktur zum Informationsaustausch.
- Mangelnde Verfügbarkeit von Behandlungs- und patientenrelevanten Daten.
- Datenschutzrechtliche und andere rechtliche Bedenken zu Patientendaten.

Eine Neuausrichtung der Gesundheitssysteme auf die Bedürfnisse von Patienten[1] und Bürgern muss kein Traum bleiben. Die explosionsartige technologische Entwicklung und die Nutzung sozialer Medien ermöglichen neue Denk- und Gestaltungsansätze. Gefragt ist ein achtsames und nachhaltiges System, das auf vertrauensvollen und gleichwertigen Partnerschaften zwischen Patienten, Gesundheitsfachkräften und anderen Beteiligten des medizinischen Ökosystems basiert.

Der Gesundheitssektor muss den Menschen ins Zentrum stellen. Das Ziel sind nachhaltige Gesundheitssysteme und eine personalisierte Medizin
Eine „Humanisierung" des Gesundheitswesens ist das Hauptanliegen des Positionspapiers der IEEPO und der gesamten Arbeit der Initiative. Dabei ist der Begriff „Humanisierung" laut Busch, Moretti, Travaini et al. (2019) noch unzureichend definiert. Sie grenzen die „humanisierte Gesundheitsversorgung" von den automatisierten und mechanisierten unpersönlichen Methoden ab, die ein Ergebnis der zunehmenden Technifizierung sind.

Demnach ist die humanisierte Gesundheitsversorgung ein personalisierter Ansatz, der Patienten und alle relevanten Interessengruppen gleichermaßen einbezieht. Stolpersteine bei der Umsetzung sind fehlende IT-Kompetenz und der Mangel an IT-Lösungen. The Lancet behandelt in einem Bericht zahlreiche Herausforderungen, die bei der digitalen Transformation im Gesundheitswesen zu lösen sind, damit sich der Nutzen der Digitalisierung für die Gesundheit von Menschen voll entfalten kann (Kickbusch, Piselli, Agrawal et al. 2021).

Dies ermöglicht eine ganzheitliche Versorgung, die letztlich zu besseren Ergebnissen führt.

Das Positionspapier der IEEPO ermittelt und analysiert die Chancen und Risiken in den nachstehenden fünf Kategorien. Ferner wird ein Fahrplan zur Veränderung vorgeschlagen, den die internationale Patientengemeinschaft validiert.

1. Der Mensch im Zentrum des Gesundheitswesens
2. Humanisierung der Gesundheitskompetenz

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

3. Humanisierung des digitalen Gesundheitswesens: Kompetenzvorsprung durch die Nutzung von Patientendaten
4. Humanisierung der Gesundheitsversorgung: Ein 50:50-Modell mit den Schwerpunkten Prävention und Heilung
5. Mehr Menschlichkeit in der Medizin durch Vielfalt, Gleichberechtigung und Inklusion

1. Eine Definition des Begriffs „Patient" findet sich bei EUPATI unter https://toolbox.eupati.eu/resources/guidance-for-patient-involvement-in-industry-led-medicines-rd/.

Das ehrgeizige Positionspapier enthält praktische, evidenzbasierte Ansätze zur Förderung der personalisierten Medizin. In Zusammenarbeit mit Innovatoren, Technologiepartnern, Gesundheitsfachkräften, Biopharma-/Pharma-Firmen, Regulatoren, Schulen, akademischen Kreisen und Regierungen soll das gesamte gesundheitliche Ökosystem transformiert werden.

Das Papier stützt sich auf brandneue Daten einer IEEPO-Umfrage, die im August/September 2021 durchgeführt wurde. Auf die Umfrage gingen 304 Antworten von Patientenvertretern aus folgenden Regionen ein: Europa, USA/Kanada, Asien-Pazifik, Lateinamerika und Naher Osten und Afrika. Ergänzt wurden die Ergebnisse durch Experteninterviews und umfangreiche Recherchen, die auf der exzellenten Vorarbeit auf diesem Gebiet aufbauten.

Nur Handeln führt zum Erfolg!

> *Der Wandel wird sich nicht über Nacht vollziehen, aber gemeinsam können wir unsere Gesundheitssysteme transformieren.* **– Externer Beirat der IEEPO (EAC)**

Wir müssen durch Zusammenarbeit mit sämtlichen Akteuren des Gesundheitswesens einen grundlegenden Wandel herbeiführen, um die künftige Gesundheitsversorgung nach den Bedürfnissen der Menschen und ihrem jeweiligen Umfeld auszurichten. In breiten Aufrufe zum Handeln fordern wir Regierungen auf, ihre primäre und sekundäre medizinische Versorgung zu reformieren und stärker auf Prävention auszurichten. Ferner rufen wir Schulen und Hochschulen auf, in Zusammenarbeit mit lokalen Patientenorganisationen die allgemeine Gesundheitskompetenz zu stärken. Von der Technologiebranche fordern wir, IT-Investitionen in die Schaffung vertrauensvoller und gleichwertiger Partnerschaften zwischen Patienten und Gesundheitsfachkräften fließen zu lassen. Und schließlich müssen wir uns im Zuge des Wandels noch stärker darauf konzentrieren, die individuellen Gesundheitsbedürfnisse der Betroffenen zu verstehen.

Das Positionspapier enthält am Ende jedes Kapitels konkrete Aufrufe zum Handeln an verschiedene Akteure des Gesundheitssystems. Die Patientengemeinschaft der IEEPO wird sich weltweit dafür einsetzen, die allgemeinen Aufrufe gemeinsam mit dem jeweiligen Umfeld in konkrete Aktivitäten umzusetzen, die sich nach den jeweiligen lokalen Bedingungen und kulturellen Besonderheiten richten.

Wir sind uns bewusst, dass es nicht einfach sein wird, alle in diesem Positionspapier enthaltenen Empfehlungen und Aufrufe zum Handeln an die Verantwortlichen des Gesundheitswesens in Umgebungen mit knappen Ressourcen umzusetzen.

Um den Austausch von Best Practices für jeden in diesem Positionspapier behandelten Bereich zu erleichtern, wird in jedem Kapitel mindestens ein relevantes Fallbeispiel zu Maßnahmen oder Initiativen vorgestellt, die in dem jeweiligen Bereich erfolgreich waren. Über das Positionspapier hinausgehend hat die IEEPO eine Bibliothek mit wissenschaftlichen Postern (Fallbeispielen) zusammengestellt. Diese enthalten zusätzliche Beispiele und Anhaltspunkte zur fortlaufenden

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Planung und Umsetzung. Wir bitten Sie alle, eigene Fallbeispiele mit der IEEPO und den Patientengruppen, mit denen wir in Verbindung stehen, zu teilen.

Besonderer Dank gilt dem externen Beirat der IEEPO für seine Unterstützung und seinen Beitrag zur Entstehung dieser Arbeit sowie der Patientengemeinschaft der Initiative, die uns im Rahmen der Umfrage zusätzliche Erkenntnisse geliefert hat.

Kapitel 1: Der Mensch im Zentrum des Gesundheitswesens

Autoren: Kin Ping Tsang, Präsident von Rare Diseases Hong Kong; Mary Baker, frühere Präsidentin des European Brain Council; Mayra Galindo Leal, Generaldirektorin der Mexican Association of the Fight Against Cancer

Stellen Sie sich ein Gesundheitssystem vor, in dem Mitgefühl und Pflege den gleichen Stellenwert haben.

Problemdarstellung

Medizinische Fachkräfte (HCPs) müssen die Patienten – und nicht nur die Krankheit – „sehen“ und behandeln. Wirksame Behandlung und Pflege, verbunden mit Mitgefühl und Empathie, führen zu besseren Gesundheitsergebnissen (Sinclair, Norris, McConnell et al. 2016). **In der Gesundheitsversorgung ist daher ein ganzheitlicherer Ansatz vonnöten, der Patienten, Pflegende und HCP *allesamt* als komplexe menschliche Wesen mit unterschiedlichen Bedürfnissen wahrnimmt.** Diese Wahrnehmung sollte in der täglichen Arbeit von HCPs fest verankert sein, da sie oft fehlt, wie zum Beispiel von Haslam (2015) beschrieben wird: „Während Mitgefühl kein optionales Extra ist, wird es allzu oft als weniger wichtig angesehen als andere Aspekte der Pflege“.

Zusammenfassung der Diskussion

Die Menschenrechtsperspektive

Die Menschenrechtsperspektive in der Gesundheitsversorgung zu stärken, wird von vielen befürwortet und gefordert. Dieses Positionspapier stellt die Hauptziele Gleichheit und Gerechtigkeit in den Vordergrund und fordert alle Beteiligten nachdrücklich auf, die Menschenrechte und insbesondere das Recht auf Gesundheit zu achten.

In der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte (UNO, 2015) heißt es: „Jeder Mensch hat Anspruch auf eine Lebenshaltung, die ihm und seiner Familie Gesundheit und Wohlbefinden einschließlich Nahrung, Kleidung, Wohnung, ärztlicher Betreuung und der notwendigen Leistungen der sozialen Fürsorge gewährleistet...“. Das Recht auf Gesundheit ist ein umfassendes Recht, das sich aus verschiedenen Aspekten zusammensetzt, zu denen unter anderem der Schutz vor Diskriminierung und das Recht auf gesundheitsbezogene Bildung gehören.

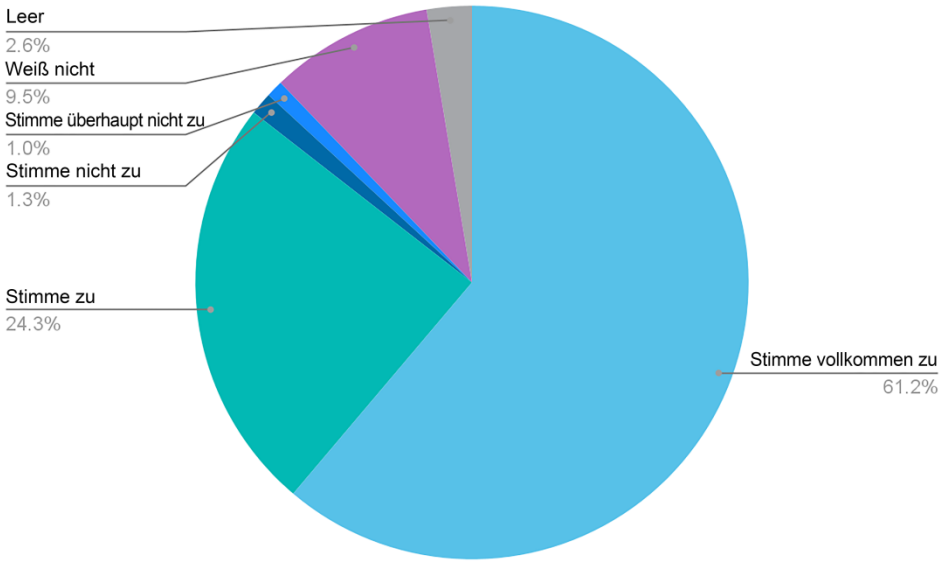
Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Das Recht der Menschen, die von ihnen benötigten Gesundheitsdienstleistungen zu beziehen, wann und wo sie diese benötigen, ohne dadurch in finanzielle Nöte zu geraten (nachfolgend als universelle Gesundheitsversorgung bezeichnet), hängt auch davon ab, dass die Patienten in Bezug auf ihre eigene Gesundheit eine proaktive Rolle einnehmen. Indem sie mehr Verantwortung für die Selbstfürsorge übernehmen und sich aktiv an Präventionsmaßnahmen beteiligen, können die Patienten die Belastung der Gesundheitssysteme erheblich verringern.

Die Ergebnisse der weltweiten IEEPO-Patientenbefragung zeigen, dass eine universelle Gesundheitsversorgung eindeutig gewünscht wird.

85,5 % der Befragten stimmten der Aussage, dass eine universelle Gesundheitsversorgung das Ziel staatlicher Gesundheitsinvestitionen sein sollte, zu oder voll und ganz zu. Gleichzeitig zeigen die Umfrageergebnisse, dass dies nicht überall in zufriedenstellendem Maße der Fall ist.

Inwieweit stimmen Sie der folgenden Aussage zu oder nicht zu? „Eine universelle Gesundheitsversorgung (UHC) sollte das Ziel staatlicher Gesundheitsinvestitionen sein, um allen Menschen Zugang zu den von ihnen benötigten Gesundheitsdiensten zu ermöglichen, ohne dass sie dadurch in finanzielle Nöte geraten.“



Bietet das Gesundheitssystem Ihres Landes Ihrer Meinung nach eine flächendeckende, universelle Gesundheitsversorgung? ***Universelle Gesundheitsversorgung (Universal Health Coverage, UHC) wird definiert als eine Gesundheitsversorgung, bei der alle Menschen die benötigten Gesundheitsleistungen im gesamten Lebensverlauf in Anspruch nehmen können, wann und wo immer sie möchten, ohne in finanzielle Not zu geraten.***

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Auf die Frage, ob es in ihrem Land eine universelle Gesundheitsversorgung gebe, antworteten 47,7 % der Befragten mit nein, während 15,1 % sich nicht sicher waren. Unsicherheit darüber, ob es eine universelle Gesundheitsversorgung für die Menschen, die sie benötigen, gibt oder nicht, deutet eher auf ihr Fehlen hin.

Dass die Gesundheitssysteme in vielen verschiedenen Ländern insbesondere nach der COVID-19-Pandemie möglicherweise dringendere Prioritäten haben, ist nicht auszuschließen. Dennoch sollten die Grundsätze der Fairness, der Gerechtigkeit und der Humanisierung in allen Entwicklungsphasen der Gesundheitssysteme erkennbar sein.
Mitgefühl wird definiert als Sensibilität für das Leiden eines anderen, verbunden mit der Bereitschaft zu helfen und das Wohlbefinden der betroffenen Person zu fördern, um ihre Situation zu verbessern.[2]

Wir Menschen sind emotionale Wesen, und unsere Emotionen stehen in Wechselwirkung mit unserer körperlichen Gesundheit und wirken sich direkt auf diese aus. Eine mitfühlende Pflege, die sensibel und respektvoll auf die Schmerzen einer Person und ihren emotionalen Zustand eingeht, kann daher die Gesundheitsdienstleistungen transformieren und die Gesundheitsergebnisse für die Patienten verbessern.

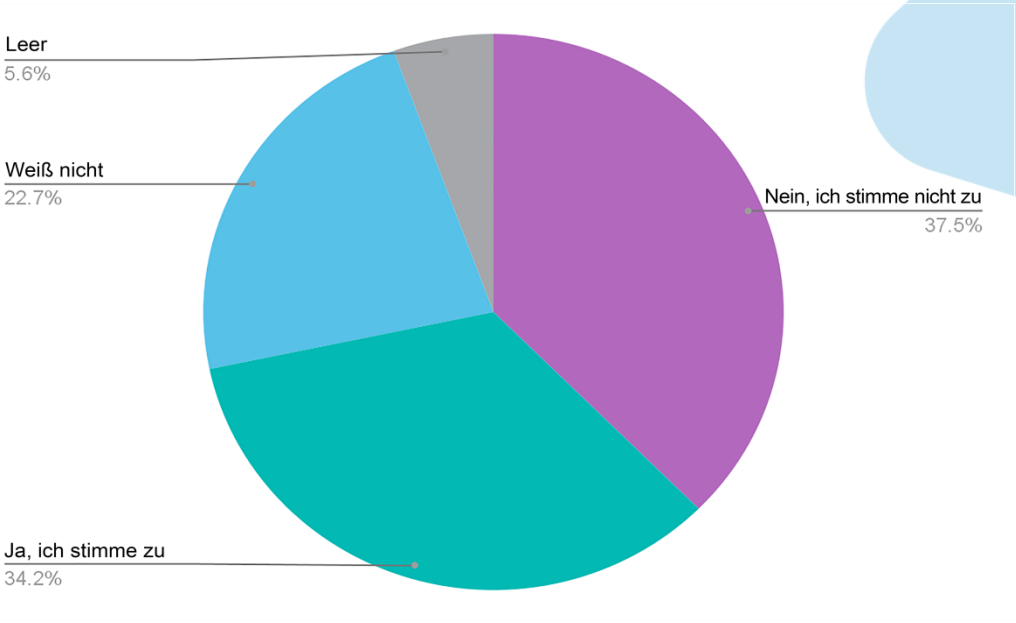
Dieses Mitgefühl muss auch auf die Gesundheitsfachkräfte ausgedehnt werden. Diese waren schon vor COVID-19 überlastet, und während der Pandemie verschlimmerte sich ihre Lage noch einmal erheblich, wie aus einer weltweiten Studie (Morgantini, Naha, Wang et al., 2020) hervorgeht. Durch die Überlastung fällt es den Gesundheitsfachkräften noch schwerer als früher, die notwendige Zeit für eine einfühlsame Betreuung ihrer Patienten aufzubringen. Dies wiederum kann zu einem Rückgang des Vertrauens und zu einer Verschlechterung der Beziehung zwischen Patienten und Gesundheitsfachkräften führen – eine Entwicklung, die ganze Gesundheitssysteme untergräbt. Mitgefühl sollte kein optionales Extra sein, rückt jedoch gegenüber anderen Aspekten der Pflege viel zu oft in den Hintergrund.

Die weltweite IEEPO-Umfrage hat gezeigt, dass es hinsichtlich einer mitfühlenden Gesundheitsversorgung erhebliche Defizite gibt.

So gaben 37,5 % der Befragten an, dass die individuellen Bedürfnisse der Patienten in ihrem Land nicht erkannt würden oder dass nicht mitfühlend auf sie eingegangen würde. Weitere 22,7 % waren sich hinsichtlich einer mitfühlenden Betreuung nicht sicher, was darauf hindeutet, dass diese falls vorhanden, nicht ausreichend spürbar ist.

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Inwieweit stimmen Sie der folgenden Aussage zu oder nicht zu? „Die Gesundheitsdienstleister meines Landes sind sich der individuellen Patientenbedürfnisse bewusst und gehen einfühlsam auf sie ein.“



2.https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/compassion

Auf die Frage nach der mitfühlenden Betreuung nannten die Befragten drei Hauptprobleme:

- Unzureichende Ressourcen.
- Weitgehende Abhängigkeit von der persönlichen Einstellung und Mentalität der medizinischen Fachkräfte.
- Mangel an digitalen Hilfsmitteln, die die Gesundheitsversorgung rationalisieren und die Effizienz verbessern könnten, um mehr Zeit und Ressourcen für eine mitfühlende Betreuung frei zu machen.

Paradigmenwechsel

Die Transformation des Gesundheitswesens zu einem mitfühlenderen und menschlicheren System erfordert einen Paradigmenwechsel. Der Schwerpunkt muss von den Symptomen und Krankheiten weg auf die Menschen verlagert werden, die von ihnen betroffen sind, und es muss anerkannt werden, dass das Leben der Patienten, ihrer Betreuungspersonen und Familien durch eine Krankheit oft tiefgreifend verändert oder beeinträchtigt wird.

Ein menschlicheres und mitfühlenderes Gesundheitssystem setzt auch besseres gegenseitiges Zuhören voraus. Einander zuhören fördert das Verständnis und ermöglicht bessere gemeinsame Entscheidungen und das gemeinsame Erarbeiten von Lösungen und/oder Initiativen, die zu besseren Ergebnissen für die Patienten führen.

Die Verbesserung der Gesundheitskompetenz zur Unterstützung der Selbstfürsorge und die Befähigung der Patienten, eine proaktivere Rolle im Umgang mit ihrer eigenen Gesundheit einzunehmen, untermauern diesen Paradigmenwechsel ebenfalls. Die spezifischen Herausforderungen im Bereich der Gesundheitskompetenz und einige Lösungsvorschläge werden im Kapitel „Humanisierung der Gesundheitskompetenz“ erörtert.

Die Entwicklung der Datentechnologie muss so gesteuert werden, dass sie dazu beiträgt, die Gesundheitsversorgung menschlicher (statt automatisierter) zu gestalten und die unterschiedlichen Bedürfnisse und Lebensumstände der Menschen zu respektieren. Das Kapitel „Humanisierung des digitalen Gesundheitswesens: Kompetenzvorsprung durch die Nutzung von Patientendaten“ bietet weitere Einblicke und konkrete Vorschläge, wie dieses Ziel erreicht werden kann.

Die International Alliance of Patient Organisations (IAPO)[3] hat ferner folgende fünf Schlüsselelemente einer patientenzentrierten Gesundheitsversorgung definiert:

- Respektvolle Behandlung jedes Einzelnen.
- Eigenverantwortung und freie Präferenzen bei Gesundheitsdiensten.
- Beteiligung und Engagement der Patienten im Gesundheitssystem auf allen Ebenen und in allen Bereichen, da die Patienten selbst am besten wissen, was sie brauchen.
- Information: Bereitstellung relevanter und zugänglicher Informationen für alle Patienten durch das Gesundheitssystem.
- Unterstützung und Service: Entwicklung eines ganzheitlicheren Ansatzes.

Die respektvolle Behandlung aller Menschen hat Vorrang, denn sie ist die Grundvoraussetzung für eine humanisierte und mitfühlende Gesundheitsversorgung. Sie ist auch eine der wichtigsten Empfehlungen dieses Positionspapiers.

Gemeinsam vorgehen

Die Meinungen und Sichtweisen der Patienten bedürfen nach wie vor einer verstärkten Beachtung, und nach wie vor fehlt ein institutioneller Rahmen für eine maßgebliche Mitbestimmung und Mitgestaltung der Patienten.

Patientenorganisationen sollten an der medizinischen Ausbildung von Gesundheitsdienstleistern mitwirken und stärker in sie eingeflochten werden, um die Sichtweise der Patienten bereits frühzeitig in die Ausbildung einzubeziehen. Die Gesundheitsversorgung könnte mit der Zeit einfühlsamerer und menschlicher gestaltet werden, wenn alle medizinischen Fachkräfte lernen würden, mit den Patienten zusammenzuarbeiten, d. h. gemeinsam mit ihnen Lösungen zu finden. Auf der anderen Seite würde eine bewusste Einbeziehung der Patienten (und ihrer Organisationen) in die medizinische Ausbildung die Patientengemeinschaften stärker für die besonderen Probleme und Herausforderungen im Gesundheitswesen sensibilisieren.

3. https://www.iapo.org.uk/

Aufbauend auf den fünf Kernelementen der IAPO für eine patientenorientierte Versorgung müssen die Patienten in der Lage sein, effizient an der Gesundheitspolitik mitzuwirken. Die Zahl der direkten Kontakte sollte erhöht und der strukturierte Austausch zwischen politischen Entscheidungsträgern und Patientengemeinschaften gefördert werden.

Im Kapitel „Humanisierung der Gesundheitskompetenz“ geht es um die Bedeutung der Selbstfürsorge und um die Anerkennung des traditionellen Gesundheitswissens. Dies erfordert auch eine verstärkte und intensivierte Zusammenarbeit mit den Beteiligten des Gesundheitswesens, die über die Pharmaindustrie und die Gesundheitsfachkräfte hinausgeht. Gleichzeitig ist es unerlässlich, dass Patienten und Gesundheitsfachkräfte eine stärkere gegenseitige Beziehung aufbauen. Mediziner und Krankenpflegepersonal sollten zuhören, um die Bedürfnisse ihrer Patienten wirklich zu erkennen und zu verstehen; ebenso sollten die Patienten lernen, Verständnis für den Druck, unter dem die medizinischen Fachkräfte in ihrer Arbeit stehen, aufzubringen. Es ist unerlässlich, die Partnerschaften zwischen Kranken und Gesundheitsfachkräften zu stärken. Dabei geht es nicht darum, Patientenrechte einzufordern, sondern um den Austausch solider und hilfreicher Informationen, die eine fundierte Entscheidungsfindung und eine bessere ganzheitliche Versorgung einschließlich Selbstfürsorge unterstützen.

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Nicht zuletzt müssen die sinnvollen und vernünftigen Gespräche in der gesamten Branche, einschließlich Biopharmazie, Medizinprodukteherstellern und Pharmaindustrie, fortgesetzt werden. Obwohl es sich hier um einen hochgradig politisierten und oft konfliktreichen Bereich handelt, sind enge Arbeitsbeziehungen zwischen der pharmazeutischen Industrie und den Patientengemeinschaften wichtig und produktiv. Manche beschreiben diese Beziehung als beidseitig parasitär. Tatsächlich handelt es sich um eine symbiotische Beziehung, die über alle Gesundheitssysteme hinweg einen gegenseitigen Nutzen für die Patienten und die Gesellschaft schafft: Alle Beteiligten (und auch der Staat) brauchen einander, um zu profitieren (Bereczky 2019).

Fallbeispiel: Australische National Oncology Alliance

Projekthintergrund und Ziel
Die National Oncology Alliance (NOA) ist ein von Rare Cancers Australia gegründeter Verband von Interessengruppen der Krebsbekämpfung, der Patientenorganisationen, Patienten, Mediziner und Industrieunternehmen unter seinem Dach vereint. Roche war eines von mehreren Gründungsmitgliedern der Allianz. Den gemeinsamen Vorsitz von NOA führen Richard Vines, der CEO von Rare Cancers Australia, und Prof. John Zalcberg, Vorstandsvorsitzender für Krebsmedizin am Krebszentrum Peter MacCallum in Melbourne.

Die australische Krebsbekämpfungslandschaft ist zersplittert, und die verschiedenen Interessengruppen arbeiten oft isoliert an der Entwicklung von Strategien zur Verbesserung der Krebsversorgung. Dieser stückweise Ansatz birgt die Gefahr, dass neue wissenschaftliche Erkenntnisse und Gesundheitstechnologien nicht im vollen Umfang genutzt werden können.

NOA setzte sich das Ziel, die Zusammenarbeit zwischen allen Akteuren der Krebsbekämpfung zu fördern, um gemeinsam einen nationalen Zehn-Jahres-Plan für die Krebsversorgung in Australien zu erstellen. Dabei sollten die festgefahrenen Positionen und der Status quo überwunden werden, um die Chancen zu nutzen, die sich durch neue Gesundheitstechnologien ergeben.

Aktivitäten und beteiligte Akteure
NOA erstellte zunächst ein Diskussionspapier, in dem die Argumente für einen neuen nationalen Zehn-Jahres-Plan für die Krebsversorgung dargelegt wurden. Dem folgte eine Serie von zwölf virtuellen Workshops mit einer Reihe von Experten, in denen über neue Therapien, patientenzentrierte Versorgung, künstliche Intelligenz und Big Data, Genomik, klinische Studien und andere Themen diskutiert wurde. An diesen Workshops, auf deren Grundlage der abschließende Bericht „Vision 20-30“ erstellt wurde, nahmen über 1'000 Personen teil (im Durchschnitt 85 pro Sitzung).

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Der Bericht beschreibt die Zukunft der Krebsbehandlung und zeigt auf, welche Elemente des Gesundheitssystems verändert werden müssen, um es den Patienten zu ermöglichen, optimal von der Weiter- und Neuentwicklung von Therapien im nächsten Jahrzehnt zu profitieren. Der Bericht wurde dem Gesundheitsminister wenige Tage vor seiner öffentlichen Vorstellung auf der jährlichen CanForum-Konferenz von Rare Cancers Australia vorgelegt, an der mehr als 1'000 Interessenvertreter teilnahmen und die vom Minister eröffnet wurde, der den Bericht billigte.

Ergebnisse und Erfolge der Aktivität
Der Minister leitete den Bericht an die oberste staatliche Krebsbekämpfungsbehörde Australiens, Cancer Australia, weiter und beauftragte diese mit seiner Umsetzung.

Der CEO von Cancer Australia wird auf dem jährlichen Krebskongress von Rare Cancers Australia im November 2021 über die Fortschritte berichten.

Aufrufe zum Handeln

1. Patientenorganisationen sollten mit allen Interessengruppen Gespräche über die Notwendigkeit und den Wert von mitfühlender Pflege führen.

2. Gemeinsam mit Gesundheitsfachkräften, Patientengemeinschaften und politischen Entscheidungsträgern sollte eine globale Charta für mitfühlende Pflege erstellt werden, um über den integralen, evidenzbasierten Wert von Mitgefühl in der Gesundheitsversorgung aufzuklären und die Unterstützung von politischen Entscheidungsträgern und anderen Interessengruppen zu gewinnen. Es müssen Ressourcen und Instrumente entwickelt werden, um die Erstellung der Charta zu unterstützen.

3. Dabei ist es von entscheidender Bedeutung, Patienten, Pflegekräfte, Gesundheitsfachkräfte und andere Akteure des Ökosystems einander näher zu bringen, damit sie einander zuhören und unterschiedliche Sichtweisen verstehen. Eine Möglichkeit, dies zu erreichen, besteht darin, Patienten die Teilnahme an medizinischen und wissenschaftlichen Konferenzen zu ermöglichen. Dieser Gedanke wird im Kapitel „Humanisierung der Gesundheitskompetenz“ näher ausgeführt.

4. Etablierte Patientengemeinschaften sollten den Aufbau von Patientenorganisationen in Ländern mit begrenzten Ressourcen unterstützen, um die globale Reichweite und die Information aller Beteiligten zu gewährleisten.

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Kapitel 2: Humanisierung der Gesundheitskompetenz

Autoren: Alastair Kent, früherer geschäftsführender Direktor von Genetic Alliance; Susan Thornton, Vorsitzende der Lymphoma Coalition

Stellen Sie sich ein Gesundheitssystem vor, das evidenzbasierte Medizin mit Selbstfürsorge und traditionellem Gesundheitswissen in Einklang bringt. Ein Gesundheitssystem, das traditionelles Wissen anerkennt und respektiert und es auf die Ebene der evidenzbasierten Medizin hebt.

Problemdarstellung

Mangelnde Selbstfürsorge und unzureichende Gesundheitskompetenz können dazu führen, dass die Menschen weniger Verantwortung für ihre Gesundheit übernehmen und sich nicht wirksam mit dem Gesundheitssystem auseinandersetzen.

- Gesundheitskompetenz bezeichnet die Fähigkeit einer Person, Informationen zu verstehen und zu nutzen, um Entscheidungen über ihre Gesundheit zu treffen.
- Selbstfürsorge bezeichnet das Praktizieren gesundheitsfördernder Verhaltensweisen und umfasst gute Entscheidungen, ausreichend Bewegung und Schlaf und den proaktiven Umgang mit Krankheiten.

Paakkari und Okan (2020) schreiben in ihrem Artikel unter anderem: „...Gesundheitskompetenz ist im Zusammenhang mit sozialer Verantwortung und Solidarität zu sehen und ist vonnöten sowohl bei denjenigen, die Informationen und Dienstleistungen benötigen, als auch bei denjenigen, die sie bereitstellen und ihre Zugänglichkeit für die allgemeine Bevölkerung sicherstellen“.

Zusammenfassung der Diskussion

Selbstfürsorge ist seit Jahrtausenden ein fester Bestandteil der Gesundheits- und Sozialsysteme in aller Welt. In ihrer Richtlinie zu Selbstfürsorgemaßnahmen für Gesundheit und Wohlbefinden (2021) erkennt die WHO die wachsende Bedeutung und Dringlichkeit von Selbstfürsorgemaßnahmen in unter Druck stehenden Gesundheitssystemen an.

Infolge der COVID-19-Pandemie hat sich das Verhalten der Menschen weltweit deutlich verändert. Viele haben ihre Fähigkeiten zur Selbstfürsorge gestärkt. Die Pandemie hat jedoch auch deutlich gemacht, dass eine unzureichende Gesundheitskompetenz ein Hindernis für die Selbstfürsorge sein kann und ein unterschätztes Problem der öffentlichen Gesundheit darstellt. So beschreiben beispielsweise Leese, Backman, Ma et al. (2021) die Bedeutung der körperlichen und geistigen Selbstfürsorge bei Patienten mit rheumatoider Arthritis mit besonderem Augenmerk auf die Auswirkungen der Telemedizin. Eine andere Studie, die in mehreren südamerikanischen Ländern durchgeführt wurde, bestätigte, dass die Prävalenz von Selbstfürsorgepraktiken nach dem ersten pandemiebedingten Lockdown zunahm (Bermejo-Martins, Luis, Sarrionandia et al. 2021).

Eine Folge der COVID-19-Pandemie ist die „COVID-Infodemie“. In einer gemeinsamen Erklärung beschreiben WHO, UNO, UNICEF und andere (2020) die Infodemie als „ein Übermaß an angebotener

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Information, sowohl online als auch offline“. Die Folgen dieser Infodemie sind deutlich sichtbar: Verwirrung, Fehlinformationen, die das Vertrauen in die Wissenschaft unterminieren, Verbreitung falscher oder irreführender Informationen über Impfstoffe und Ignorieren von Gesundheitsinformationen, weil diese zu schwer zu verstehen sind (Hotez 2021). Es haben sich widersprüchliche Haltungen herausgebildet, die ironischerweise einerseits die Autorität des Staates in Gesundheitsfragen zurückweisen und sich andererseits mehr denn je auf den Staat verlassen, wenn es um Gesundheitsleistungen geht.

Die Selbstfürsorge wird sich nur dann verbessern, wenn die Menschen biologische Fakten und medizinische Sprache besser verstehen. Die Verbesserung der Gesundheitskompetenz muss von denjenigen ausgehen, die Gesundheitsdienstleistungen in Anspruch nehmen, und nicht von denjenigen, die sie erbringen – eine Empfehlung, die in den Aufrufen zum Handeln in diesem Kapitel zum Ausdruck gebracht wird.

Die Gesundheitskompetenz ist nach wie vor zu schwach

Qi, Hua, Xu et al. (2021) stellten in ihren Analysen von Wissenslandkarten im Zuge ihrer Forschung zur Gesundheitskompetenz fest, dass die Gesundheitskompetenz selbst in akademischen Kreisen verbessert werden muss und dass Zusammenarbeit und Informationsaustausch zwischen den Akteuren bei weitem noch nicht optimal sind. In einer deutschen Studie, in der die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung vor und nach der COVID-19-Pandemie verglichen wurde, stellten Schaeffer, Berens, Gille et al. (2021) fest, dass 58,8 % der Bevölkerung nach wie vor über eine sehr geringe Gesundheitskompetenz verfügen, wobei als Folge der Pandemie eine Verbesserung um drei Prozentpunkte zu beobachten war.

Die Demokratisierung der Wissenschaft

Zwischen der Wissenschaftsgemeinde und der breiten Öffentlichkeit ist oft eine große Kluft zu beobachten, die sich nachteilig auswirkt. Die Folgen dieser Kluft zeigen sich im Zuge der COVID-19-Pandemie immer deutlicher in einer zunehmenden wissenschaftsfeindlichen Stimmung und in Bewegungen, die sich gegen die Erforschung und Einführung von Impfstoffen wenden (Hotez 2021). Für die Erosion der Reputation der Wissenschaft gibt es mehrere Erklärungen, die hauptsächlich aus der Psychologie und der Politikwissenschaft kommen (z. B. Burrage, 2015; Saltelli, 2018; Hotez 2021).

Um zu verstehen, warum die Wissenschaft an Ansehen einbüßt, reicht es nicht aus, Vorurteile und mangelnde Bildung ins Treffen zu führen. Wenn es um die Verbreitung von medizinischen Informationen geht, braucht es mehr Überlegung und Sorgfalt, um sicherzustellen, dass diese klar, prägnant und leicht verständlich sind. Auch wenn die Wissenschaft nicht immer aus einem Munde spricht oder unumstößliche Wahrheiten verkündet, können und sollten einige wichtige, gut begründete Botschaften so vermittelt werden, dass sie unmissverständlich sind.

Patientenorganisationen können dabei eine wichtige Rolle spielen. Bereits jetzt arbeiten viele Patientenorganisationen daran, Informationen wie Forschungsprotokolle, Patienteninformationen und Packungsbeilagen sowie eine Vielzahl anderer Aufklärungsmaterialien in leicht verständlicher Sprache zu formulieren. Außerdem sollten Informationen weiterhin in kreativen, ansprechenden Formaten wie z. B. durch Hörbücher, Podcasts, visuelle Darstellungen (Videos und Zeichnungen), Theater usw. vermittelt werden. Um jedoch Informationen wirksam vermitteln zu können, ist ein gründliches Verständnis der verschiedenen Patientengruppen erforderlich. Im Oktober 2021 veröffentlichte die Europäische Kommission einen Leitfaden für Zusammenfassungen in Laiensprache (Good Lay Summary, LS), in dem die wichtigsten Grundsätze solcher Zusammenfassungen dargelegt und ihre Notwendigkeit argumentiert wird. In dem Leitfaden heißt

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

es: „Die Beiträge von Patienten sollten als wertvoller Input für die Planung, Überprüfung und Verbreitung von LS herangezogen werden, um die Eignung von LS für Patienten, Studienteilnehmer und die breite Öffentlichkeit zu gewährleisten. Patienten können Beiträge leisten, indem sie ihre Sichtweise und Begrifflichkeiten einbringen, die sich von denen von Forschenden und medizinischen Fachkreisen unterscheiden können.

Soziale Medien spielen eine wichtige Rolle, wenn es darum geht, wissenschaftliche Erkenntnisse verständlich zu vermitteln. Heute kommt bereits eine beträchtliche Menge an Patientendaten mit transformativer Kraft aus den sozialen Medien. Wenn zum Beispiel jemand über eine seltsame Nebenwirkung oder ein Symptom twittert, kann ein Teilnehmer vom anderen Ende der Welt mit einer ähnlichen Erfahrung antworten... dann ein zweiter, ein dritter und so weiter. Nach zwei Wochen gründen sie eine eigene Gruppe, um die Diskussion fortzusetzen, und so kann in sozialen Medien eine Community entstehen. So sind durch den Austausch von Informationen große internationale, ja weltweite Krankheits-Communities entstanden.

Das Sammeln und Teilen von Patientenerfahrungen aus dem realen Leben über diese Online-Communities kann bewirken, dass zuvor sporadische, bruchstückhafte Informationen zu einem großen Bestand an aussagekräftigen Daten zusammengeführt werden.

Die Rolle der Bildung und ihre Schnittstellen mit der Gesundheit

Die Transformation liegt nicht nur in der Verantwortung der Gesundheitssysteme, sondern erfordert auch

- verstärkte Investitionen in die Gesundheitskompetenz;
- ein Verständnis für die Rolle der Bildung – einschließlich der akademischen Welt;
- die Anerkennung des Beitrags der biopharmazeutischen Industrie zur Schaffung eines offenen und transparenten Dialogs;
- die Förderung eines nachhaltigen Umweltansatzes zur Minimierung der Luftverschmutzung und zur Unterstützung umfassenderer Umweltziele.

Patientenorganisationen spielen traditionell eine Schlüsselrolle bei der Förderung der Gesundheitskompetenz. Viele von ihnen, insbesondere Dachorganisationen wie das European Patients' Forum, Rare Cancers Australia, EURORDIS, RARE-X, IAPO, EUPATI sowie Programme und Plattformen auf Gemeinschaftsebene wie IEEPO, haben eine hervorragende Erfolgsbilanz bei der Bereitstellung von Bildungsressourcen, Schulungsprogrammen und umfassenden Bibliotheken für die gesundheitsbezogene Bildung sowohl allgemein als auch in Bezug auf Krankheiten.

Materialien zur Förderung der Gesundheitskompetenz können auch in Zusammenarbeit mit anderen Gemeinschaften gestaltet und erstellt werden. So können kulturelle und religiöse Gruppen, Schulen und Universitäten sowie Migrantenorganisationen eine wichtige Rolle spielen. Kramish Campbell, Alicock Hudson, Resnicow et al. (2021) beschreiben die Bedeutung kirchlicher Organisationen für Gesundheitserziehung und partizipative Forschung. Eine Studie aus Indien erkennt die Rolle öffentlicher Schulen an, die die Gesundheitserziehung in den Vordergrund stellen, und drängt auf die Förderung ihrer Vernetzung (Jain, Joshi, Bhardwai und Suthar 2019).

Diese Initiativen und Projekte verdienen Unterstützung und sollten nicht als Konkurrenz, sondern als Ergänzung zu den bestehenden Bildungsangeboten betrachtet werden. Um sicherzustellen, dass Patientengruppen diese wichtige Arbeit fortsetzen können, müssen die folgenden Ressourcen gesichert werden: uneingeschränkter und sicherer Zugang zu aktuellen wissenschaftlichen Informationen, umfassende und zuverlässige Informationen über Krankheiten, Bildungsressourcen und Interessenvertretung einschließlich Tools für die Entwicklung von Advocacy-Kompetenzen und -Ressourcen. Aus diesem Grund werden die Zulassung von Patientenexperten und -vertretern zu

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

medizinischen wissenschaftlichen Konferenzen und Symposien sowie Open-Access-Initiativen für wissenschaftliche Veröffentlichungen gefordert.

Die Einbeziehung von Patienten (insbesondere von Patientenexperten und -organisationen) in die Verbreitung wissenschaftlicher Informationen stellt nicht nur sicher, dass dadurch glaubwürdige und verlässliche Informationen verbreitet werden, sondern trägt auch zur Demokratisierung der Wissenschaft und damit zu mehr Gerechtigkeit und Integration bei. Ein besserer bidirektionaler Informationsfluss wird dadurch erreicht, dass die Patienten besser verstehen, was in der gesundheitsbezogenen Forschung vor sich geht. Außerdem können sie einen größeren Beitrag leisten, indem sie reale Patientendaten sammeln, ordnen und analysieren und diese so für die breitere wissenschaftliche Gemeinschaft relevant machen.

Die im Gefolge der COVID-19-Pandemie entstandenen Impfgegner-Bewegungen sind ein hervorragendes Beispiel dafür, wie sich mangelnde Gesundheitskompetenz auswirkt. Vieles deutet darauf hin, dass die Impfgegnerschaft durch mangelndes Wissen über Impfstoffe und ihre Wirkung auf das körpereigene Immunsystem angeheizt wird.

Würde Gesundheitskompetenz von der Elementarstufe aufwärts in den Schulen gelehrt, wüssten alle Menschen mehr über die Funktionsweise ihres Körpers und die Rolle der Wissenschaft (Medizin und andere Gebiete) für die Erhaltung und Wiederherstellung ihrer Gesundheit. Das bedeutet, dass die Verbesserung der Gesundheitskompetenz nicht nur eine Aufgabe der Gesundheits- und Bildungspolitik ist, sondern auch den Ethikbereich und die aktive Politikgestaltung seitens der Regierungen berührt.

Bei den Regierenden und den Vertretern der Gesundheitssysteme, aber auch bei anderen Akteuren ist ein Einstellungswandel erforderlich. Es sollten neue Ansätze für eine Zusammenarbeit auf Augenhöhe entwickelt werden, die unter anderem darauf abzielen, den Zugang zu Gesundheitsleistungen sicherzustellen. Außerdem sollte der Erkenntnis Rechnung getragen werden, dass Investitionen in Prävention und Gesundheitsfürsorge Investitionen in die Zukunft und keine verlorenen Ausgaben sind.

Auch der Pharma- und Biopharmaindustrie kommt eine wichtige Rolle zu. Es muss aktiv eine Kultur der Offenheit geschaffen werden, um das Vertrauen in Forschung und Entwicklung zu stärken. Um dieses Ziel zu erreichen, müssen alle wichtigen Akteure auf der Grundlage gemeinsamer Werte partnerschaftlich zusammenarbeiten.

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Fallbeispiel: Gesang und Tanz in der Krankheitsprävention in Subsahara-Afrika

Projekthintergrund und Ziel
Die Region Subsahara-Afrika, wo fast zwei Drittel der Bewohner mit dem Humanen Immundefizienz-Virus (HIV) leben, hat die verheerenden Auswirkungen der Pandemie besonders hart zu spüren bekommen. Neben der sehr hohen Zahl an Menschen, insbesondere Frauen, die mit HIV leben, ist auch die Zahl der jährlichen Neuinfektionen weltweit die höchste.

Die üblichen Präventions-, Aufklärungs- und Gesundheitsbotschaften, die für den globalen Norden entwickelt wurden, funktionieren in den afrikanischen Ländern südlich der Sahara nicht immer. In dieser Region unterscheidet sich die von HIV betroffene Bevölkerung von der des globalen Nordens. Das Bildungsniveau ist generell niedriger und die kulturellen Traditionen weichen von denen der Länder ab, in denen die wissenschaftliche Forschung und die politische Lobbyarbeit rund um HIV/Aids entwickelt werden.

Trotzdem gibt es einige wichtige Gesundheitsbotschaften, die bei den Menschen, die mit HIV leben, unabhängig von ihrer Umgebung ankommen und die ihnen die Selbstfürsorge und die Krankheitsprävention erleichtern können.

Aufgrund der Ähnlichkeiten zwischen der HIV- und der COVID-19-Pandemie können mehrere Ansätze, die für die HIV-Prävention und die Gesundheitskompetenz in Subsahara-Afrika entwickelt wurden, auch bei COVID-19 umgesetzt werden.

Ergebnisse der Aktivität und Erkenntnisse
Lieder und Tänze zu HIV sind zu einem wichtigen Instrument geworden, um Bevölkerungsgruppen, die mit gedruckten Materialien oder über soziale Medien schwer zu erreichen sind, wichtige Gesundheitsbotschaften zu vermitteln (Browning 2006).

Zahlreiche Projekte zur Verbreitung von Präventions-, Behandlungs- und Gesundheitsinformationen durch Kunst (unter anderem Gesang und Tanz) haben einen beachtlichen Fundus an Erkenntnissen hervorgebracht, der auch an andere Gebiete als Subsahara-Afrika angepasst werden kann.

Nicht-traditionelle künstlerische Methoden aus dem Bereich HIV/Aids werden zunehmend in der Aufklärungs- und Informationsarbeit zu COVID-19 verwendet (Thompson, Nutor, Johnson 2021).

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Aufrufe zum Handeln

1. Die Akteure sollten gemeinsame Herangehensweisen an die aktuellen Herausforderungen bei der Erreichung von Gesundheitskompetenz entwickeln, indem sie die spezifischen Bedürfnisse der Patientengruppen berücksichtigen, um diese in die Entwicklung und Umsetzung von Lösungen einzubinden. Zu diesen Herausforderungen zählen beispielsweise die soziale Isolierung älterer Patienten infolge der Pandemie, fehlende digitale Kompetenz und die „digitale Kluft“, die Einfluss auf den Zugang von Menschen zu Gesundheitsinformationen und somit auf ihre Selbstfürsorge hat.

2. Die Regierungen sollten strategisch in Gesundheitserziehung investieren und für die verpflichtende Vermittlung von Gesundheitskompetenz als grundlegende Lebenskompetenz in den Schulen Sorge tragen.

3. Patientenorganisationen müssen von allen Akteuren mit Mitteln ausgestattet und unterstützt werden, damit sie ihren Teil dazu beitragen können, eine qualitativ hochwertige Forschung und Gesundheitsversorgung voranzutreiben, die relevant und benutzerfreundlich ist und die knappen Ressourcen zur Maximierung des Gesundheitsgewinns optimal nutzt.

4. Es muss ein Leitfaden für Laien oder ein globales Glossar der Begriffe und Phänomene des Gesundheitssystems, die alle betreffen, erstellt werden. Ein solches Glossar kann an die lokalen Bedürfnisse und Gegebenheiten angepasst werden. Die Teilnahme von Patientenexperten und Vertretern von Patientenorganisationen an wissenschaftlichen und hochrangigen politischen und gesundheitstechnischen Konferenzen muss zur Standardpraxis werden. Dazu müssen die zugrunde liegenden rechtlichen Beschränkungen und Vorschriften in einigen Teilen der Welt geklärt werden.

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Kapitel 3: Humanisierung des digitalen Gesundheitswesens: Kompetenzvorsprung durch die Nutzung von Patientendaten

Autoren: Durhane Wong-Rieger, Präsidentin & CEO der Canadian Organization for Rare Disorders; Kawaldip Sehmi, CEO der International Alliance of Patients' Organizations; Nicola Bedlington, frühere Generalsekretärin des European Patients' Forum; Nicole Boice, Gründerin von RARE-X und Global Gene

Stellen Sie sich ein Gesundheitssystem vor, in dem Digitalität ein entscheidender Faktor des Gesundheitswesens ist und in dem die von Patienten erfassten und von ihnen generierten Daten respektiert und ihr Beitrag zur Wissenschaft anerkannt wird.

Problemdarstellung

Daten sind das Verbindungsglied zwischen dem Einzelnen und dem System, denn ohne Daten gibt es keine personalisierte Gesundheit. Eliasen (2021) schlägt einen neuen Gesellschaftsvertrag vor, der nicht nur die Menschenrechte, sondern auch die Rechte im Zusammenhang mit persönlichen (und Gesundheits-)Daten respektiert. Ein solcher neuer Gesellschaftsvertrag könnte den Einzelnen dazu ermutigen, aktiv gesundheitliche Selbstfürsorge zu betreiben und mehr Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen. Dazu muss es Patienten und der allgemeinen Öffentlichkeit ermöglicht werden, Daten verantwortungsvoll zu generieren und zu teilen und die digitale Gesundheitsversorgung zu nutzen. Während die Digitalisierung in der Gesundheitsversorgung einen immer höheren Stellenwert einnimmt, bestehen in der Umsetzung nach wie vor erhebliche Lücken, die diskutiert und angegangen werden müssen.

Zusammenfassung der Diskussion

Die digitale Gesundheitsfürsorge hat sich vor allem in ressourcenreichen Ländern zu einem wichtigen zukunftsträchtigen Trend im Gesundheitswesen entwickelt. Die zunehmende Digitalisierung der Gesundheitsdienste und -forschung wurde z. B. von Beaverson im Jahr 2020 und dann auch in einem Briefing an das Europäische Parlament im Jahr 2021 (Negreiro 2021) dokumentiert. Ein Vorschlag des Büros für Wissenschafts- und Technologiepolitik des Weißen Hauses (OSTP) in den USA aus dem Jahr 2021 schlägt die Erforschung und Umsetzung einer „KI-Grundrechtecharta“ [4] vor, d. h. eines umfassenden Rahmens, der eine „gute Möglichkeit bietet, die Rolle [der künstlichen Intelligenz] bei der Gestaltung einer fairen und gerechten Gesellschaft zu regeln, ohne zu entscheiden, wie diese Gesellschaft aussehen soll, einschließlich der Frage, wie die Macht zwischen Einzelpersonen, Unternehmen und der Regierung verteilt sein soll“ (Walsh 2021).

Die Rolle der Digitalisierung im Gesundheitswesen

Eric Topol geht davon aus, dass digitale Gesundheitswerkzeuge und -anwendungen die Gesundheitsversorgung in naher Zukunft verändern und auch dazu führen werden, dass die Patienten mehr Kontrolle über ihre Gesundheit und ihre Daten haben werden (2015). Dieser Trend wird auch in einer Studie des Copenhagen Institute for Future Studies (2021) bestätigt. Die Studie kommt zum Schluss, dass „die Gesundheitskompetenz der Zukunft darin besteht, persönliche

Gesundheitsdaten in Wissen umzuwandeln, das dem Einzelnen hilft zu verstehen, wie sich sein Verhalten langfristig auf seine Gesundheit auswirkt und wie er auf der Grundlage dieses Wissens handeln kann“. Der Zugang zu digitalen Gesundheitswerkzeugen ist jedoch weltweit nicht einheitlich: Diese Technologien sind in der Regel teuer, ein großer Teil von ihnen ist nicht frei zugänglich und sie sind auch anderweitig ressourcenintensiv. Ein in der Zeitschrift The Lancet veröffentlichter Bericht weist darauf hin, dass „die Auswirkungen des digitalen Wandels so

allgegenwärtig sind, dass dieser schon bald zu einem dominanten Prisma werden könnte, durch das wir die Dynamik von Gesundheit und Wohlbefinden verstehen und beeinflussen können" (Kickbusch, Piselli, Agrawal et al.).

4. KI steht für „Künstliche Intelligenz“

Digitale Gesundheitstechnologien müssen mit den Infrastrukturen und Unterstützungsdiensten der einzelnen Länder in Einklang gebracht werden, wie auch in der Globalen Strategie der WHO für digitale Gesundheit 2020–2025 anerkannt wird: „Die Länder werden die digitale Gesundheit auf eine Art und Weise einführen, die nachhaltig ist, ihrer Souveränität Rechnung trägt und am besten zu ihrer Kultur und ihren Werten, ihrer nationalen Gesundheitspolitik, ihrer Vision, ihren Zielen, ihren Bedürfnissen in Bezug auf Gesundheit und Wohlbefinden und ihren verfügbaren Ressourcen passt“ (WHO 2021). Zwischen der lokalen Erforschung und der Umsetzung digitaler Technologien, die derzeit hauptsächlich global konzipiert und ausgerichtet sind, existieren noch Lücken. Groth, Nitzberg und Zehr (2019) nennen mehrere Herausforderungen für die Entwicklung und den verstärkten Einsatz von KI: vage oder fehlende Definitionen von KI, sehr allgemeine Strategien und vage Ziele, Skepsis, Fragmentierung und fehlende Rechnerkapazitäten.

Die Mitgliedstaaten der Weltgesundheitsorganisation (WHO) haben auf der 74. Weltgesundheitsversammlung in 2021 durch ihren Beschluss WHA74(13) unter dem Tagesordnungspunkt 13.1 den globalen Aktionsplan für Patientensicherheit 2021–2030 (GPSAP 21-30) angenommen. Der GPSAP 21-30 ermöglicht es den Patienten durch den Aktionsrahmen (die 7x5-Matrix), Eigentümer und Erzeuger von Patientensicherheitsdaten zu sein. Darüber hinaus stellt er einen stetigen Fluss der von Patienten und Angehörigen generierten Daten, Informationen und Wissensinhalte sicher, um Risiken zu mindern, vermeidbare Schäden zu verringern und die Versorgungssicherheit zu verbessern.

Außerdem beschlossen alle Mitgliedsstaaten der WHO bei der Annahme des GPSAP 21-30 im Rahmen der 74. Weltgesundheitsversammlung, mit anderen Akteuren zusammenzuarbeiten und neben den Patientenorganisationen auch Daten von anderen Akteuren ihrer Gesellschaft einzubeziehen, z. B. von ihren nationalen zivilgesellschaftlichen Organisationen, Berufsverbänden, Hochschul- und Forschungseinrichtungen, der Industrie und anderen relevanten Akteuren, um die Patientensicherheit zu fördern, zu priorisieren und in alle gesundheitspolitischen Maßnahmen und Strategien einzubetten.

Daten und Mensch

Mit der explosionsartigen Zunahme der Erfassung und Verarbeitung personenbezogener Gesundheitsdaten wird der Einzelne zu seiner eigenen Biobank (Hafen 2019), in der große Mengen relevanter Daten gespeichert sind, die sowohl für sich genommen als auch als Teil einer Big-Data-Umgebung sinnvoll sind. Die Integration erfordert jedoch einen bidirektionalen Datenfluss: von den Patienten zu den Datenverarbeitern und von den Datenverarbeitern zurück zu den Patienten. Es muss sichergestellt werden, dass es eine Rückkopplungsschleife zu den Patienten gibt, um ihnen Einblick zu bieten, wie ihre Daten zur Verbesserung von Prävention, Diagnose, Behandlung und Dienstleistungen genutzt werden. Diese Rückkopplungsschleife befähigt sie wiederum, sich für eine umfassendere gemeinsame Datennutzung einzusetzen.

Trotz einiger Fortschritte bei der Umsetzung der UN-Ziele für nachhaltige Entwicklung[5] können nicht alle ihre grundlegenden Menschenrechte in Anspruch nehmen oder sind sich ihrer überhaupt

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

bewusst. Die intelligente Nutzung von Gesundheitsdaten sollte jedoch die Gleichbehandlung von Menschen und Daten fördern, und eine evidenzbasierte Patientenvertretung erfordert ebenfalls Daten. Die WHO erklärt in ihrer globalen Strategie für digitale Gesundheit 2020–2025, dass „[d]igitale Gesundheit geschätzt und angenommen wird, wenn sie zugänglich ist und einen gerechten und universellen Zugang zu hochwertigen Gesundheitsdiensten unterstützt...".

Eine engere Zusammenarbeit zwischen den Akteuren, einschließlich öffentlicher Einrichtungen, Unternehmen und Patienten, ist unerlässlich. Aus bisherigen Erfahrungen der Patientenbeteiligung in Politik und Forschung wird deutlich, dass Patientenorganisationen in einer idealen Position sind, um die Zusammenarbeit zu fördern. So ist es beispielsweise von entscheidender Bedeutung, die Patienten in die Innovationszyklen einzubeziehen, weil sie die Endnutzer und zunehmend auch die Datenverwalter sind. Einige Patientenorganisationen treten bereits als „ehrliche Datenmakler" auf (Hafen, 2019).

Patientendaten sollten demzufolge als Ausdruck der Erfahrungen der Patienten betrachtet werden. Daten können kalt, objektiviert und quantifiziert sein, aber sie können auch mit Leben erfüllt werden, wenn der Fokus wieder auf die Erfahrung des Menschen gelenkt wird, der hinter den Daten steht. Selbst bei einfachen Kennwerten wie Blutdruck

5. https://unstats.un.org/sdgs/report/2020/progress-chart-2020.pdf

und Gewicht sollte die Frage gestellt werden: Führt die Person ein gutes und glückliches Leben? Ist sie gesund?

Die Kraft von Patientendaten nutzen

Das Aufkommen und die Entwicklung von Big Data hat unser aller Leben tiefgreifend verändert. Die Festlegung von Forschungsthemen und die Entwicklung von Gesundheitssystemen basieren heute auf unterschiedlichen Prioritäten, die zunehmend mit Daten verknüpft sind. Bei der Bewertung der Auswirkungen von Daten spricht Hunter (2020) von der „industriellen Revolution in der biomedizinischen Forschung". Patientengruppen überlegen zu Recht, wie der Missbrauch von Daten eingeschränkt werden kann. Gleichzeitig gehen viele Patienten mit der Verwendung ihrer Daten sorglos um und müssen verstehen, für welche Zwecke und von wem ihre Daten verwendet werden. Das Europäische Patientenforum verweist auf das Konsultationspapier „Citizen-controlled health data sharing governance" (Bürgerkontrollierte Regelung der gemeinsamen Nutzung von Gesundheitsdaten) (Dantas, Mackiewicz, Tageo 2020). In diesem Konsultationspapier heißt es: „Technologie wird sich immer durchsetzen, wenn zuerst eine Kultur des Vertrauens geschaffen wird. In der Tat ist Vertrauen das wichtigste Element dieser Gleichung" [6]. Es bedarf eines vernünftigen Rahmens, um die Integrität der Patientendaten zu schützen, Missbrauch zu minimieren und Vertrauen zu schaffen. Wie weiter unten dargelegt wird, ist eine personalisierte und humanisierte Gesundheitsversorgung ohne einen verantwortungsvollen Umgang mit Daten nicht vorstellbar.

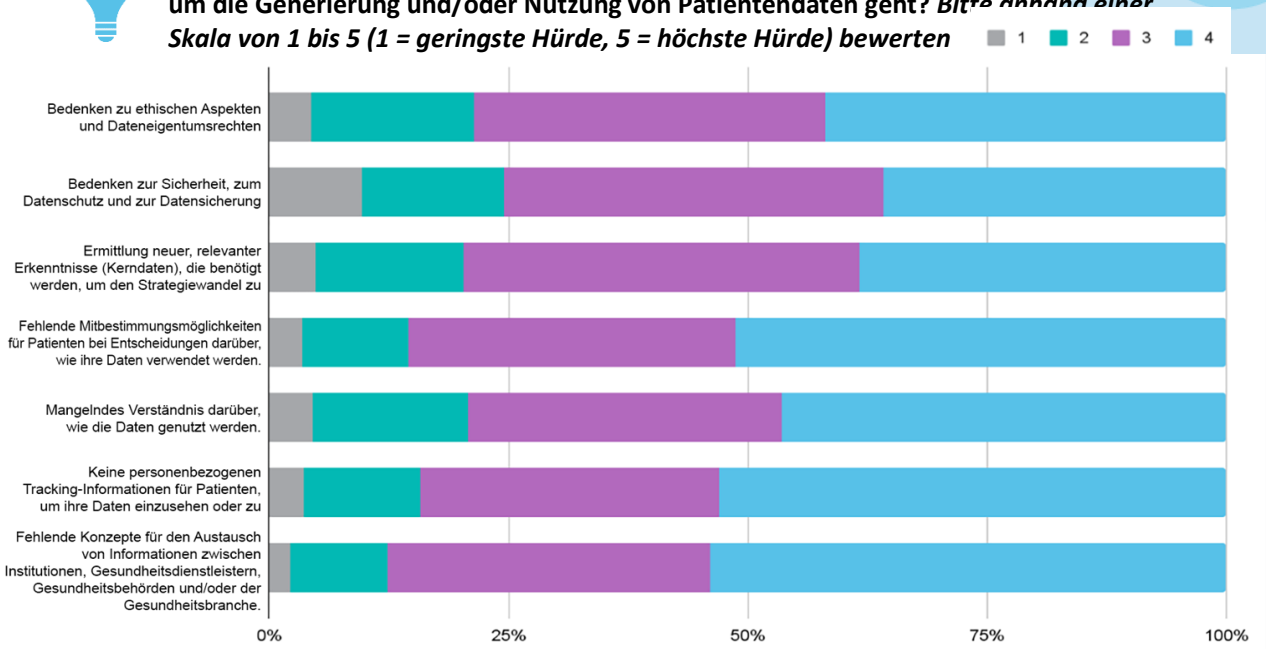
Ein wichtiges Puzzlestück ist das Vertrauen in einen verantwortungsvollen Datenaustausch. Der Begriff des „verantwortungsvollen Datenaustauschs" ist relativ neu und befindet sich noch in Entwicklung. Eine Metaanalyse deutet darauf hin, dass zwar Übereinkunft über einige Grundprinzipien eines verantwortungsvollen Datenaustauschs herrscht, dass sich jedoch noch kein Konsens oder keine allgemein akzeptierten, universellen Leitlinien herausgebildet haben (Kalkman, Mostert, Gerlinger et al., 2019). Dieselben Autoren sind der Meinung, dass die folgenden Faktoren berücksichtigt werden sollten, um einen verantwortungsvollen Datenaustausch sicherzustellen:

- gesellschaftlicher Nutzen und Wert;
- Verteilung von Risiken, Nutzen und Lasten;
- Respekt vor Einzelpersonen und Gruppen; und
- öffentliches Vertrauen und Engagement.

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Die weltweite Umfrage der IEEPO zeigt klar, dass sich die Patientengemeinschaften mehr Einfluss und Kontrolle über die gemeinsame Nutzung von Daten wünschen.

Was sind die größten Hürden für die Patientengemeinschaft/Ihre Organisation, wenn es um die Generierung und/oder Nutzung von Patientendaten geht? *Bitte anhand einer Skala von 1 bis 5 (1 = geringste Hürde, 5 = höchste Hürde) bewerten*



6. https://datasaveslives.eu/blog/building-citizen-trust-in-the-digital-society122020

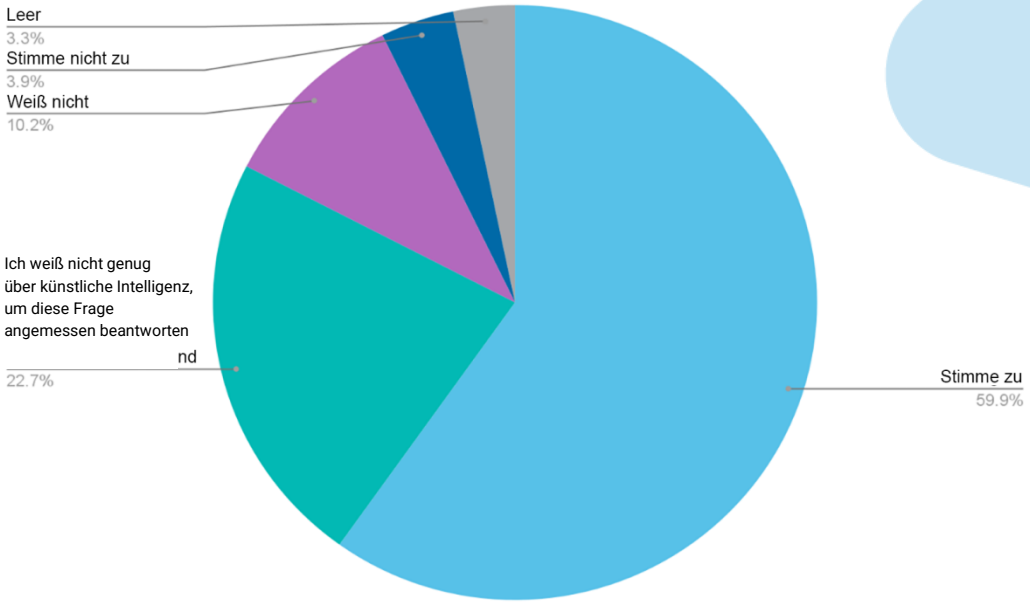
Auf die Frage nach den höchsten Hürden für die Patientengemeinschaft, wenn es um die Generierung und/oder Nutzung von Patientendaten geht, nannten die Befragten das Fehlen klarer Richtlinien für die gemeinsame Nutzung von Daten durch verschiedene Interessengruppen als wichtigsten Faktor, der sie von der Teilnahme abhält.

Initiativen wie „Data Saves Lives“[7] sind bestrebt, den Umfang des verantwortungsvollen Datenaustauschs zu vertiefen und zu erweitern, indem sie die Qualität der wechselseitigen Informationen diskutieren. Dieser Aspekt wird im Kapitel „Humanisierung der Gesundheitskompetenz“ ausführlicher behandelt.

Ein Hauptanliegen bleibt: Wie sammelt, analysiert und nutzt man Beweise aus der realen Welt? Es wird davon ausgegangen, dass hierin der Schlüssel zur ultimativen Transformation liegt. Patienten sollten in der Lage sein, Informationen so zu sammeln und auszuwerten, dass sie wichtige Gesundheitsentscheidungen treffen können. Künstliche Intelligenz (KI) kann hier eine große Hilfe sein, da sie aussagekräftige Erklärungen und Beweise liefern kann. Patientendaten aus der realen Welt sind der Schlüssel zu einer konsistenten und sinnvollen Integration von Erkenntnissen aus der realen Welt in die wissenschaftliche Forschung.

Im Rahmen der globalen IEEPO-Umfrage wurden die Patientengemeinschaften speziell gefragt, ob sie Teil dieses transformativen Prozesses hin zu einem verstärkten Einsatz von künstlicher Intelligenz im Gesundheitswesen sein wollen.

Inwieweit stimmen Sie der folgenden Aussage zu oder nicht zu? „Ich glaube, dass auf künstlicher Intelligenz (KI) basierende Lösungen die Gesundheitsversorgung entscheidend verändern können und dass ich als Patientenvertreter/in Teil dieses Veränderungsprozesses sein kann und muss.“



Fast 60 % der Befragten stimmten der Aussage zu, dass Patientenvertreter Teil des Wandels sein sollten, der durch den Einsatz von künstlicher Intelligenz herbeigeführt wird.

Dieser Ansatz sollte bewirken, dass traditionelles Wissen im Gesundheitsbereich stärker anerkannt und respektiert wird. Gemeint sind anekdotisches Wissen und Erfahrungen, die bisher nicht in wissenschaftlichen Paradigmen (wie randomisierten klinischen Versuchen oder Studien) erfasst und beschrieben wurden. Traditionelles Wissen kann auch mit Hilfe von Big Data und künstlicher Intelligenz in Evidenz umgewandelt werden (z. B. Mainenti 2019). Die Einbeziehung von traditionellem Wissen trägt auch dazu bei, die Vielfalt von Kulturen und Gesellschaften widerzuspiegeln, da dadurch die konsequente Berücksichtigung bestimmter universeller Aspekte oder Parameter ermöglicht wird, wie z. B.

biologischer Merkmale (Mukerji, Sagner 2019). Es erlaubt auch den Vergleich universeller menschlicher Merkmale mit Variablen, die Vielfalt ermöglichen – z. B. genetische Krankheiten und ihre Behandlung. Daten aus der realen Welt unterscheiden sich zwischen Gesellschaften und Kulturen. Die Kontextualisierung ist daher von entscheidender Bedeutung, da sie Einfluss auf den Nutzwert der Daten hat. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass traditionelles Wissen, das heute zumeist als anekdotische Evidenz existiert, auf die Ebene zuverlässiger wissenschaftlicher Evidenz gehoben werden kann und sollte, wodurch der Weg zu einer respektvollen und personalisierten Gesundheitsversorgung geebnet wird.

Wer kontrolliert die Daten?

Was spricht dafür, dass Patienten die Kontrolle über ihre eigenen Daten haben sollten? Es ist umstritten, ob dies empfehlenswert ist oder nicht. Klar ist, dass die Patienten jederzeit in der Lage sein müssen, auf ihre Daten zuzugreifen und ihre Erfahrungen einzubringen. Die Patienten wünschen sich Grundsätze für den einfachen Austausch von Daten zwischen den Systemen, um auf ihrem Weg durch das Gesundheitssystem immer konsistente Informationen zu erhalten. Es geht darum, ein Umfeld zu schaffen, in dem Daten ohne kostspielige und umständliche Schnittstellen und

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

7. https://datasaveslives.eu/

Transformationen frei zwischen den Systemen zirkulieren können. Der vorgeschlagene neue europäische Gesundheitsdatenraum soll zur Erreichung dieses Ziels beitragen: „Ein gemeinsamer europäischer Gesundheitsdatenraum wird den Austausch von verschiedenen Arten von Gesundheitsdaten (elektronische Gesundheitsakten, Genomikdaten, Daten aus Patientenregistern usw.) und den Zugang zu ihnen erleichtern, und zwar nicht nur, um die Erbringung von Gesundheitsdienstleistungen zu unterstützen (sogenannte primäre Datennutzung), sondern auch für Zwecke der Gesundheitsforschung und der Gesundheitspolitik (sogenannte sekundäre Datennutzung)“[8].

Es wird immer wieder behauptet, Gesundheitsdaten seien das „neue Erdöl“: Eine natürliche Ressource, die abgebaut und für viele verschiedene profitable und nützliche Zwecke verwendet werden kann (Jacob, 2019). Aber ist das wirklich so? Und gibt es vielleicht Möglichkeiten, einige der mit der „Förderung“ dieser Ressource verbundenen Herausforderungen schneller zu bewältigen? Es müssen neue Wege gefunden werden, um die von Patienten freiwillig und unfreiwillig zur Verfügung gestellten Daten zu sammeln, zu analysieren und zu nutzen und gleichzeitig ihre Verzerrung zu verhindern. Das Risiko der Verzerrung ergibt sich aus den verschiedenen soziokulturellen und wirtschaftlichen Hintergründen der Patientengemeinschaften: Die Bereitstellung von digitalen Mitteln zur Datenerfassung ist in zahlreichen Regionen der Welt nicht gesichert. Wearables und Smartphones sind für Patienten in Umgebungen mit mangelnden Ressourcen nicht verfügbar, und die Erfassung von Gesundheitsdaten aus Chats und Textnachrichten ist problematisch.

Es empfiehlt sich jedoch, klein anzufangen und dann weitere Schritte zu setzen. Es können Projekte auf sozialer und gemeinschaftlicher Ebene entwickelt werden, um Daten für eine personalisierte Gesundheitsversorgung zu nutzen. Unternehmen können es als neuen Aspekt ihrer sozialen Verantwortung betrachten, Gesundheitsdaten sorgfältiger zu handhaben, um für mehr Gleichheit zu sorgen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Patientendaten und -beiträge eine Schlüsselrolle spielen für:

- die Gestaltung der Gesundheitspolitik;
- die Teilnahme an und Gestaltung von Forschung und Entwicklung;
- Ergebnisbewertungen von Patienten;
- Berichte über die Lebensqualität von Patienten; und
- die Erhebung quantitativer und qualitativer Daten der Patientengemeinschaft, die genutzt werden können, um eine bessere Politik in den Bereichen Prävention, Frühdiagnose und ganzheitliche (über die Behandlung hinausgehende) Betreuung, Krankheitsmanagement und Behandlung zu fördern.

Neue Datenmodelle können dem Einzelnen einen besseren Überblick über die eigene Gesundheit verschaffen und ihn oder sie motivieren, Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen. Im Gegenzug muss das System dem Einzelnen Instrumente an die Hand geben, die es ihm oder ihr ermöglichen, eigene Daten zu sammeln und sinnvoll zu nutzen. Big Data und künstliche Intelligenz sollten als Tor zur Integration und zum besseren Verständnis des traditionellen Gesundheitswissens (Janska 2008) und damit als Tor zur personalisierten Gesundheitsversorgung genutzt werden. Dieser Prozess erfordert kohärente und leicht zugängliche Ansätze in der Gesundheitskompetenz, wie sie im Kapitel „Humanisierung der Gesundheitskompetenz“ erörtert werden.

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

8. https://ec.europa.eu/health/ehealth/dataspace_en

Fallbeispiel: Förderung zukunftsträchtiger Zell- und Gentherapien durch das Sammeln nicht-proprietärer, patienteneigener Daten

Projekthintergrund und Ziel

Die Entwicklung einer Therapie für eine seltene Krankheit kann herausfordernd sein, und zudem sind Zell- und Gentherapien sowohl in ihrer Entwicklungsphase als auch lange nach ihrer Zulassung mit zusätzlichen Hürden konfrontiert. In der Forschungs- und Entwicklungsphase von Therapien für seltene Krankheiten kann die Tatsache, dass die Patientenpopulation bei diesen Erkrankungen meist klein ist, das Verständnis der Krankheit erschweren. Eine Zulassungsstudie nach dem Goldstandard ist bei Zell- und Gentherapien oft nicht möglich, weil es an Daten und an Patienten fehlt.

Evidenz aus der realen Welt ist eines der Elemente, die helfen können, die Herausforderungen der Konzeption des Entwicklungspfads einer experimentellen Therapie zu meistern und Erkenntnisse über die Sicherheit und Dauerhaftigkeit dieser neuen Therapie zu gewinnen, sobald sie zugelassen ist. Zu verstehen, wie sich eine Krankheit manifestiert, wie sie fortschreitet und wie sich ihre Biomarkerwerte im Laufe der Zeit verändern, ist von entscheidender Bedeutung, wenn es darum geht, den Nutzen einer experimentellen Therapie für einen Patienten nachzuweisen.

Aktivitätsergebnisse und Erkenntnisse

Indem RARE-X es Rare-Disease-Patientengemeinschaften erleichtert, wichtige Daten zu sammeln, zu strukturieren und über eine gemeinsame Plattform mit Forschern, Arzneimittelentwicklern und Klinikern weltweit sicher auszutauschen, beschleunigt die Plattform Diagnose und Krankheitsverständnis sowie die Entwicklung künftiger Therapien und Heilmittel für mehr als 9'500 seltene Krankheiten.

Der gemeinsame Datenhunger kann gestillt werden, indem unter anderem die Datensilos beseitigt werden, die im Ökosystem der seltenen Krankheiten überall zu finden sind. Ein föderales Datensystem ist eine Metadatenbank, die aus miteinander verbundenen Datenbanken besteht. Die Datenbanken bleiben unabhängig und in sich geschlossen, aber sie sind transparent miteinander verbunden und können gemeinsam abgefragt werden. Ein solcher Rahmen ermöglicht die gemeinsame Nutzung großer Datensätze aus der ganzen Welt.

RARE-X unterstützt die Bemühungen von Patientengemeinschaften, Daten zu sammeln, zu strukturieren, strenge Standards einzuhalten und die Daten verantwortungsvoll auszutauschen. Außerdem stellt die Plattform sicher, dass die unter angemessenen Qualitätskontrollen entwickelten Daten validiert werden und den Standards einer guten klinischen Praxis entsprechen. Die föderale Datenplattform RARE-X bietet Forschern und Therapieentwicklern Zugang zu den Daten, die sie benötigen, um bahnbrechende Therapien und Heilmittel zu identifizieren und zu entwickeln und ihre Wirkung zu verfolgen.

Die föderale Datenplattform RARE-X wird unter direkter Mitwirkung von Industriepartnern und Regulierungsbehörden entwickelt, um sicherzustellen, dass die Kooperationspartner die erforderlichen Daten sammeln und dass diese den regulatorischen Standards entsprechen. Die Organisation initiiert in Zusammenarbeit mit Rare-Disease-Patientengemeinschaften, Biopharmaunternehmen, akademischen medizinischen Zentren und anderen Partnern eine Reihe von Demonstrationsprojekten. Diese Pilotprogramme verwenden Technologien, die sich in anderen großangelegten Initiativen im Bereich der öffentlichen Gesundheit und im Austausch genomischer Daten bewährt haben. Damit unterstützen sie jene, die Therapien für Patienten mit seltenen Krankheiten entwickeln und diese Patienten betreuen.

Weitere Informationen: https://rare-x.org/case-studies/enabling-the-future-of-cell-gene-therapies-through-non-proprietary-patient-owned-data-collection/

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Aufrufe zum Handeln:

1. Patientengemeinschaften sollten befähigt werden, Daten zu generieren und Erkenntnisse sowohl mit den Gesundheitsbehörden als auch mit der Industrie auszutauschen und damit „einen Platz am Tisch“ zu erhalten. Sie können wertvolle Daten und Patientenerkenntnisse liefern, die im regulatorischen Bereich wie z. B. bei Gesundheitstechnologie-Bewertungsverfahren (HTA) oder in Kostenerstattungsfragen berücksichtigt werden können, und mit der Industrie zusammenarbeiten, um auf Krankheiten aufmerksam zu machen sowie die Arzneimittelforschung und -entwicklung zu stärken (siehe Fallbeispiel oben).

2. Es sollten Brücken errichtet werden, um das Vertrauen über Krankheitsbereiche und Länder hinweg zu stärken und es Patientengemeinschaften zu ermöglichen, ihr Wissen über den verantwortungsvollen Austausch von Gesundheitsdaten mit Unternehmen, öffentlichen Einrichtungen und der Zivilgesellschaft zu teilen.

3. Die Akteure des Gesundheitswesens, darunter Industrie, politische Entscheidungsträger, Gesundheitsfachkräfte und Technologieunternehmen, müssen sich für eine „verantwortungsvolle und integrative Innovation“ einsetzen und neben Datenschutz und Transparenz auch einen gleichberechtigten Zugang ermöglichen.

4. Patientengemeinschaft, Datenexperten und politische Entscheidungsträger sollten gemeinsam einen Orientierungsrahmen schaffen, der bewährte Verfahren und ethische Standards für die Erzeugung, Nutzung und Speicherung von Patientendaten festlegt. Dieser Orientierungsrahmen sollte transparent sein und das Verständnis für den Wert von Patientendaten und deren sichere und ethische Nutzung bei Patienten, Gesundheitsfachkräften/-dienstleistern und politischen Entscheidungsträgern fördern.

5. Die Beteiligten sollten die Erstellung eines Verhaltenskodex in Erwägung ziehen, um einen gleichberechtigten Zugang zu KI-Lösungen sowie zu neuen und bestehenden Technologien zu erreichen.

6. Die Patienten sollten in die Gestaltung von Lösungen zur Humanisierung der digitalen Gesundheitsversorgung einbezogen werden, um sie zu Innovatoren und Impulsgebern für Veränderung und Transformation zu machen.

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Kapitel 4: Humanisierung der Gesundheitsversorgung: Ein 50:50-Modell mit den Schwerpunkten Prävention und Heilung

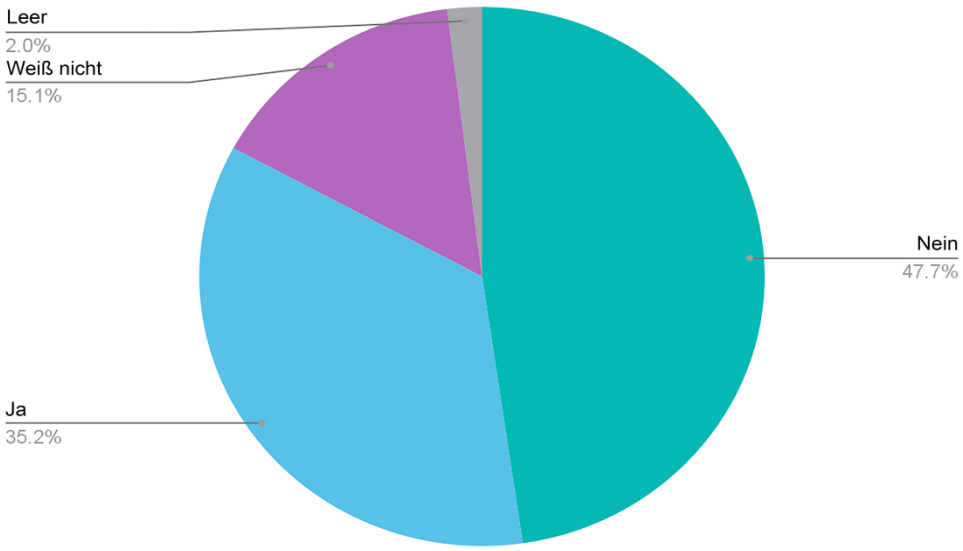
Autoren: Ivica Belina, Präsident von Koalicija udruga u zdravstvu; Maira Caleffi, Gründerin und Präsidentin von FEMAMA und IMAMA

Stellen Sie sich ein Gesundheitssystem vor, das den Menschen in den Mittelpunkt stellt und Gesundheitsausgaben als Investition in unsere Zukunft und nicht als verlorene und uneinbringliche Kosten betrachtet.

Problemdarstellung

Eine flächendeckende, universelle Gesundheitsversorgung ist ein Grundrecht aller, und alle Menschen sollten jederzeit und überall Zugang zu den Gesundheitssystemen haben, wenn sie sie brauchen. Die Gesundheits- und Sozialsysteme müssen ihren Schwerpunkt auf die Vorbeugung verlegen, während sie gleichzeitig die Menschen behandeln und ihnen die Instrumente an die Hand geben, die es ihnen ermöglichen, Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen.
Eines der Hauptprobleme während und nach der COVID-19-Pandemie besteht laut IEEPO darin, dass fast die Hälfte der Länder, die an der Umfrage teilnahmen, im Hinblick auf die Bereitstellung einer allgemeinen Gesundheitsversorgung unzureichend abschneiden.

Bietet das Gesundheitssystem Ihres Landes Ihrer Meinung nach eine flächendeckende, universelle Gesundheitsversorgung?



Zusammenfassung der Diskussion

In der internationalen Patientenbefragung der IEEPO gaben 47,4 % der Befragten an, dass das Gesundheitssystem ihres Landes keine flächendeckende, universelle Gesundheitsversorgung bietet,

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

und 15,1 % waren sich nicht sicher. Die Gründe für dieses Manko liegen unter anderem in der Trennung von primärer und sekundärer Gesundheitsversorgung und in der mangelhaften Kommunikation zwischen diesen beiden Bereichen. In einer vernetzten und zunehmend digitalen Welt macht es

wenig Sinn, Primär-, Sekundär- und Tertiärversorgung getrennt zu betrachten, da alle Bereiche synchronisiert werden sollten. Sie sind alle Teil eines einzigen Systems. Viel zu viele Gesundheitssysteme sind jedoch fragmentiert und arbeiten streng getrennt nach Primär- und Sekundärversorgung oder nach Disziplinen und therapeutischen Bereichen (Sperling 2020).

Bei der Zusammenarbeit zwischen Primär- und Sekundärversorgung geht es nicht nur um die Verteilung von Kosten und Finanzmitteln, sondern auch um die Beachtung der Rollen aller Beteiligten in den verschiedenen Gesundheitssystemen.
Humanisierung der Primärversorgung bedeutet, Hausärzte (ob es nun Allgemeinmediziner, praktische Ärzte oder Familienärzte sind) stärker in die Gesundheitsversorgung einzubeziehen und sie nicht nur als Verwalter und Vermittler von sekundären Diensten zu betrachten.

Die Regierungen sollten die Verantwortung für die Synchronisierung der Versorgung übernehmen, da diese die Gesundheitsinfrastruktur ihrer Länder mitbestimmt. Sie sind auch in der Lage, die notwendige Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Interessengruppen zu erleichtern und diese durch wirksame politische Maßnahmen zu unterstützen. Es besteht ein eindeutiger Bedarf an „menschenzentrierten“ Konzepten für alle Bereiche der Gesundheitsversorgung (einschließlich neuer Technologien). Solche Konzepte sind von entscheidender Bedeutung, da sie zur Optimierung der Patientenerfahrung beitragen können.

Der neue Gesellschaftsvertrag

Das Konzept eines neuen Gesellschaftsvertrags, der auf Anerkennung, Respekt und aktiver Umsetzung vor allem im Bereich der persönlichen (Gesundheits-)Daten beruht, wird in der Literatur seit zehn Jahren diskutiert. Bogi Eliasen, Referent und Hauptredner bei der IEEPO 2021 und Gesundheitswissenschaftler, vertritt die Ansicht, dass die Klärung und Transparenz der mit den Daten und ihrem Umgang verbundenen Rechte einen neuen Gesellschaftsvertrag erfordert, der über den derzeitigen hinausgeht und sich über nationale Grenzen hinweg erstreckt (Mitchell 2021).

Auch wenn aus den Abläufen und Entwicklungen, die wir bei der Erhebung, Verarbeitung und Nutzung von Gesundheitsdaten beobachten, tatsächlich ein neuer Gesellschaftsvertrag entstehen sollte, wird es ein längerer Prozess sein. Es ist an der Zeit zu handeln, um Gleichheit, Fairness und Transparenz sicherzustellen. IEEPO-Referenten argumentieren, dass der bestehende Menschenrechtsrahmen und die derzeit in mehreren Ländern und Regionen der Welt geltenden Vorschriften eine ausreichende Hebelkraft entfalten, um sich diesen Zielen anzunähern. Die Patientengemeinschaften sollten die Debatten rund um die Sensibilisierung und das Verständnis für die Bedeutung des bestehenden Gesellschaftsvertrags sowie für dessen Potenzial zu Veränderungen vorantreiben. Alle Interessengruppen sind aufgerufen, diesen Rahmen für einen humanisierten Ansatz in der Gesundheitsversorgung konsequent zu respektieren und anzuwenden.

Prävention

Die Umgestaltung des Gesundheitswesens ist ohne die bewusste Integration umfassender, erweiterter Bemühungen im Bereich der Primär-, Sekundär- und Tertiärprävention nicht zu bewerkstelligen. Folgendes sollte berücksichtigt werden:

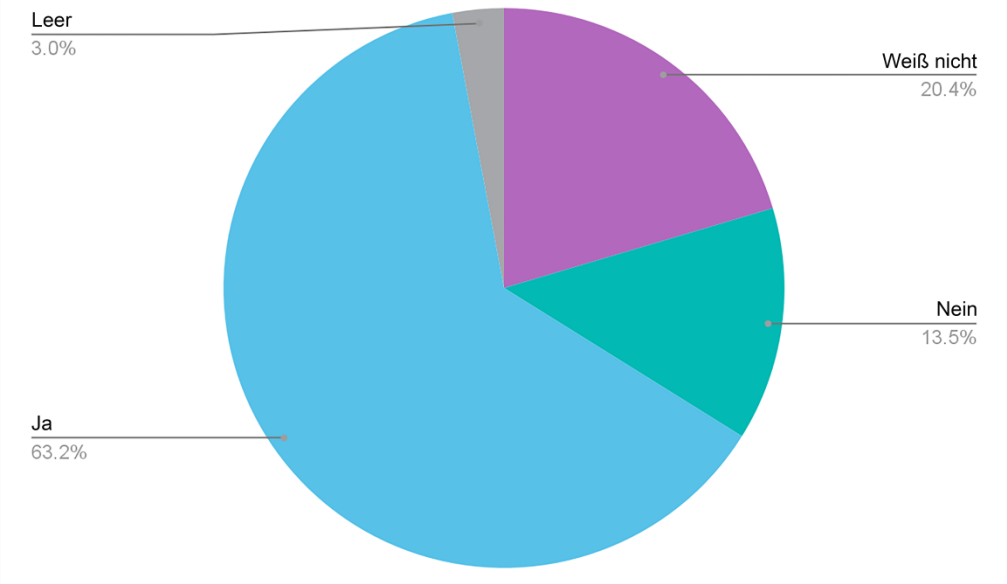
Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

- Verhinderbare und vermeidbare Krankheiten müssen aufgezeigt werden und den Menschen muss die Möglichkeit gegeben werden, ihre Situation und die Risiken, denen sie ausgesetzt sind, zu verstehen. Dann müssen ihnen die Instrumente zur Verfügung gestellt werden, die ihnen helfen, die Risiken zu mindern.
- Einige Krankheiten, z. B. solche genetischen Ursprungs, lassen sich nicht verhindern, ihre Auswirkungen können jedoch gemildert werden. Einzelpersonen und Familien müssen dafür sensibilisiert werden, was sie kontrollieren und verhindern können. Dadurch kann es ermöglicht werden, die Belastung der Gesundheitssysteme zu verringern, die Kosten zu senken und bessere Ergebnisse zu erzielen. Bildung, Sensibilisierung, Information und sogar die Bereitstellung von Nahrungsergänzungsmitteln können zu diesem Ziel beitragen.
- Die Menschen müssen aufgeklärt werden, damit sie die notwendigen Fähigkeiten entwickeln können, um schädliche Verhaltensweisen zu vermeiden und Lebensstilentscheidungen zu treffen, die die Erkrankungswahrscheinlichkeit verringern.
- Menschen, die derzeit zwar gesund sind, aber an einer bestimmten Krankheit leiden und die Gesundheitssysteme in Anspruch nehmen, stellen eine Herausforderung dar.

Die Frage, ob man gesund oder krank ist, lässt sich nicht immer eindeutig mit ja oder mit nein beantworten. Gesundheit ist kein Entweder-Oder, sondern ein Spektrum, das dynamisch ist und je nach Zeit und Kultur variiert.

Die Teilnehmer an der weltweiten IEEPO-Umfrage äußerten klare Präferenzen zu Prävention und Behandlung:

Stimmen Sie zu, dass die Hälfte der Gesundheitsbudgets für die Krankheitsprävention ausgegeben werden soll?



63,2 % der Befragten stimmten zu, dass die Hälfte der Gesundheitsbudgets für die Prävention und die andere Hälfte für die Behandlung ausgegeben werden sollte.

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Investitionen in die Krankheitsprävention sind in einer Welt zunehmender Komorbiditäten und einer alternden Bevölkerung von entscheidender Bedeutung. Die Hälfte der Gesundheitsbudgets sollte in die Krankheitsprävention und die Stärkung der primären und sekundären Gesundheitssysteme investiert werden, die andere Hälfte in die Behandlung (50:50-Modell). Die Gesundheitssysteme aller Länder sind mit angespannten wirtschaftlichen Ressourcen konfrontiert und stehen unter Druck. Das 50:50-Modell fördert jedoch ein Umdenken, das die Ausgaben für die Gesundheitsfürsorge als langfristige Investition in die Gesellschaft und nicht als Kosten betrachtet.

Investitionen in die medizinische Grundversorgung sind sinnvoll

Ein Scoping Review der WHO[9] legt nahe, dass die „Primärversorgung durch ihr Potenzial zur Verbesserung der Gesundheitsergebnisse, der Effizienz des Gesundheitssystems und der gesundheitlichen Chancengleichheit eine Reihe von wirtschaftlichen Vorteilen bringen kann“, auch wenn dazu noch keine eindeutigen Daten vorliegen. Das Scoping Review stellt auch ein Rahmenkonzept vor, dem zufolge die Zahl der Einweisungen in Sekundäreinrichtungen in einem stärker auf die Primärversorgung ausgerichteten Gesundheitsumfeld zurückgeht und die Ergebnisse sich verbessern.

Die politischen Entscheidungsträger müssen durch wirtschaftliche Argumente überzeugt werden, dass ein stärker auf die Primärversorgung ausgerichtetes Gesundheitssystem wirtschaftlich sinnvoll ist. Eine schwache primäre Gesundheitsversorgung führt zu Kapazitätsverlust, Verschwendung, Informationsmangel, Ressourcenmangel, hoher Kinder- und Müttersterblichkeit und einer Verschlechterung der Ergebnisse im Bereich der psychischen Gesundheit.

9. https://www.who.int/docs/default-source/primary-health-care-conference/phc---economic-case.pdf?sfvrsn=8d0105b8_2

Datenkonsolidierung

Eine systematische und sorgfältige Konsolidierung großer Datensätze verschiedener Anbieter nach einheitlichen Grundsätzen der Datenverwaltung kann zu besseren Ergebnissen in der primären und sekundären Gesundheitsversorgung führen. Bereits verfügbare Datentechnologien können die Integration der primären und sekundären Gesundheitsversorgung erleichtern. Die zunehmende Digitalisierung des Gesundheitswesens, die aus Big Data gewonnenen Erkenntnisse und die Nutzung der patientengesteuerten Datengenerierung sind bereits weit fortgeschritten. Der Einsatz von Technologie hat stark zugenommen, ein Thema, auf das im Kapitel „Humanisierung des digitalen Gesundheitswesens: Kompetenzvorsprung durch die Nutzung von Patientendaten“ näher eingegangen wird.

Big Data und hochentwickelte Technologien sollten zur Erreichung der gemeinsamen Ziele, nämlich der Humanisierung und Demokratisierung der Gesundheitsversorgung eingesetzt werden. Sozialer Nutzen und Wert lassen sich nicht mit den üblichen Geschäftsmetriken messen. Wichtig ist auch, dass Technologie nicht zum Selbstzweck eingesetzt wird, sondern als Wegbereiter.

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Fallbeispiel: MAMAtch!: eine gemeinsame Reiseerfahrung – Patienten durch Technologie zusammenbringen

Projekthintergrund und -ziel

Projekthintergrund und Ziel
Menschen, die sich einsam fühlen, nutzen oft Dating-Apps. Obwohl in Brasilien für das Jahr 2020 66'000 neue Brustkrebsfälle prognostiziert waren, fehlte es im App-Store an speziellen Apps zum Thema Krebs.

Um hier Abhilfe zu schaffen, entwickelte Femama[10] eine Tinder-ähnliche App, die Menschen mit der Diagnose Brustkrebs zusammenbringen sollte, um Zweifel, Herausforderungen, Lernerfolge und Siege zu teilen, Unterstützung zu finden und über Rechte aufzuklären. Der Name der App ist MAMAtch! (Mama bedeutet im brasilianischen Portugiesisch „Brust“)

Aktivitäten und beteiligte Akteure
Nach der Entwicklung der App startete die Organisation 2018 die FEMAMA-Kampagne „Oktober Pink“, um potenzielle Nutzerinnen und Nutzer auf die App aufmerksam zu machen.
Ergebnisse und Erfolge der Aktivität

Im Jahr 2020 hatte die App 1'700 registrierte aktive Mitglieder aus mehr als 70 Nichtregierungsorganisationen in ganz Brasilien.

Die Informationen aus dem Verhaltens-Tracking in der App wiesen auf ein verbessertes Verständnis der Bedürfnisse von Frauen, die mit Brustkrebs leben, hin.

Weitere Informationen: https://www.femama.org.br/site/br/noticia/mamatch-apoio-no-combate-ao-cancer-de-mama-na-palma-da-mao

Aufrufe zum Handeln:

1. Die Regierungen sollten dafür verantwortlich gemacht werden, die Synchronisierung der primären und sekundären Gesundheitsversorgung voranzutreiben und die Gesundheitsversorgung insgesamt auf diese Weise zu humanisieren.

2. Unter der Führung der Patientengemeinschaft sollten alle Interessengruppen gemeinsam starke wirtschaftliche Argumente für die Förderung von Investitionen in die Primärversorgung mit Schwerpunkt auf Prävention und Frühdiagnose entwickeln (50:50-Modell).

3. Patienten und Bürger sollten viel mehr Unterstützung und Aufklärung zu Selbstfürsorge und Prävention betreffend die häufigsten chronischen Krankheiten erhalten. Dies beinhaltet die Unterstützung von Kampagnen und Infrastrukturen zur Bewusstseinsschärfung über Krankheiten, die Aufklärung über Vorsorgeuntersuchungen und Früherkennung sowie den Zugang zu ganzheitlichen Versorgungsleistungen.

10. Patientenorganisationen im Bereich Brustkrebs

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Kapitel 5: Mehr Menschlichkeit in der Medizin durch Vielfalt, Gleichberechtigung und Inklusion

Autoren: Ranjit Kaur, Präsidentin der Breast Cancer Welfare Association Malaysia; Raquel Peck, Programmvorsitzende der IEEPO 2021, frühere CEO der World Hepatitis Alliance und Gründerin von CLARION I

Stellen Sie sich ein Gesundheitssystem vor, das Vielfalt respektiert und alle gleich behandelt.

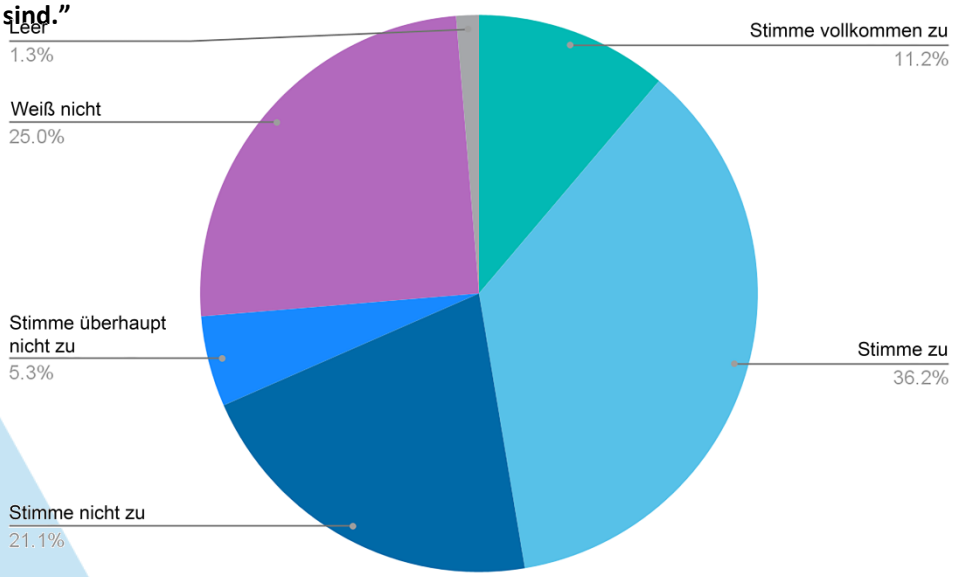
Problemdarstellung

Vielfalt[11], Gleichberechtigung und Inklusion müssen im Mittelpunkt stehen, wenn es darum geht, die Gesundheitssysteme zu humanisieren und sicherzustellen, dass Patienten trotz ihrer Verschiedenheit als Individuen behandelt werden, die dieselben biologischen Merkmale und dasselbe grundlegende Menschsein teilen.

Zusammenfassung der Diskussion

In der von der IEEPO durchgeführten internationalen Umfrage wurden die Teilnehmer zu ihrer Meinung über Gleichbehandlung und Inklusion in ihren Gesundheitssystemen befragt.

Inwieweit stimmen Sie der folgenden Aussage zu oder nicht zu? „Das Gesundheitssystem meines Landes ist bestrebt, ungerechte und vermeidbare gesundheitliche Ungleichbehandlung (Zugang, Ressourcen und Ergebnisse) zu verringern, der Menschen aufgrund ihrer Rasse, Religion, ihres Geschlechts, ihrer Behinderung, ihres Alters, ihrer sexuellen Orientierung und ihres sozioökonomischen Hintergrunds ausgesetzt sind."



11. https://www.qcc.cuny.edu/diversity/definition.html

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Die Antworten zeigen ein gemischtes Bild. Der Großteil der Befragten (47,4 %) stimmte der Aussage, dass ihr Gesundheitssystem bestrebt sei, diskriminierungsbedingte Behandlungsunterschiede zu verringern, zu oder voll und ganz zu. 26,4 % stimmten dieser Aussage nicht zu, während sich 25,0 % unsicher waren.

Der Begriff „Vielfalt" sollte breit und sensibel verwendet werden und bestimmte Aspekte beinhalten, die in der Debatte um Gleichberechtigung und Inklusion weniger offensichtlich zu sein scheinen: So sollte näher untersucht werden, wie die Gesundheitssysteme gestärkt werden können, um allen Patienten unabhängig vom sozioökonomischen Hintergrund, der Gesundheitsinfrastruktur des Landes, dem Standort, der Sprache oder anderen gesellschaftlichen und persönlichen Umständen zu dienen. Diese Aspekte sollten bei den Interaktionen mit den Patienten und in das Patientenerlebnis sowie bei der Mitgestaltung jedes einzelnen Schrittes der ganzheitlichen Gesundheitsversorgung von der Prävention über die Diagnose und Behandlung bis hin zum Überlebensfall berücksichtigt werden.

Vielfalt beinhaltet Unterschiede in folgenden Bereichen:

- Unterschiede im Zugang zur Gesundheitsversorgung je nach ethnischem Hintergrund;
- Unterschiede zwischen städtischen und ländlichen Gebieten und andere geografische Ungleichheiten (z. B. die Entfernung zu medizinischen Zentren);
- Unterschiede, die nomadische Gemeinschaften betreffen;
- Unterschiede im Bildungshintergrund;
- Sprachliche Vielfalt;
- Unterschiede in Bezug auf Alphabetisierung;
- Herausforderungen hinsichtlich der migrationsbedingten gesundheitlichen Ungleichheiten.

Angesichts weltweit steigender Migrationstrends ist eine breitere und umfassendere Definition von Vielfalt notwendig. Die aus den Migrationsbewegungen resultierende Vielfalt an Kulturen und sozioökonomischen Status erfordert mehr Sensibilität für unterschiedliche Bedürfnisse und Umstände.

Vielfalt, Gleichheit und Inklusion sind der Schlüssel zu Innovation (Hewlett, Marshall und Sherbin 2013). Wenn unterschiedliche Perspektiven berücksichtigt und vertreten werden, ergeben sich mehr Möglichkeiten, gemeinsam neue und überraschende Lösungen zu entwickeln. Die personalisierte Gesundheitsversorgung oder die Präzisionsmedizin als wichtige neue Trends der Gesundheitsversorgung und der gesundheitsbezogenen Forschung (Obama 2015) ermutigen dazu, die Unterschiede der Bedürfnisse, der genomischen Ausstattung und der Umstände von Einzelpersonen und ihren Gemeinschaften stärker zu respektieren. Die personalisierte Gesundheitsversorgung darf nicht zu einem Privileg werden, das zu mehr Ungleichheit beiträgt. Armut und extreme Armut sind immer noch häufig ein Grund für Diskriminierung und Stigmatisierung.

Die Debatten über Inklusion und den Abbau von Diskriminierung erfordert auch einen offenen Diskurs über Voreingenommenheit und Vorurteile im Gesundheitswesen und in der Forschung und Entwicklung. Ein Artikel in der Zeitschrift The Scientific American[12] räumt ein, dass die rassische und ethnische Vielfalt in klinischen Studien unterrepräsentiert ist. Dies betrifft nicht nur Patienten und Bürger, sondern auch Gesundheitsfachkräfte. Auch Mediziner, Krankenpflegepersonal und Gesundheitsfachkräfte sind vielfältig und repräsentieren unterschiedliche soziokulturelle Hintergründe. Information und Aufklärung über Vielfalt und Integration müssen in beide Richtungen gehen. Wilbur, Snyder, Essary et al. (2020) stellen fest, dass „Vielfalt bei den Gesundheitsfachkräften notwendig ist, um eine zunehmend vielfältige Patientenpopulation zu betreuen".

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Die Rolle der Sprache

Die Bedeutung der sprachlichen Vielfalt anzuerkennen, erfordert mehr als Reflexion und Bewusstsein. Wie bereits im Kapitel „Humanisierung der Gesundheitskompetenz“ erörtert, bestehen sprachliche Barrieren auch zwischen Medizinern, politischen Entscheidungsträgern und Patienten. Diese Barrieren führen auch zu einem Machtgefälle, wie von Galjour, Schwarz, Rusike et al. (2021) beschrieben. Während die meisten Menschen grundlegende Informationen über ihren Körper, ihre Gesundheit und Krankheiten verstehen, kann die Sprache, die verschiedene Akteure für Gesundheitsthemen verwenden, sehr unterschiedlich sein. Bei der Sprache ist auch darauf zu achten,

dass Gesundheitsfachkräfte eine wertende Sprache vermeiden und gegenüber den Patienten respektvoll auftreten.

Patientenorganisationen sind jedoch hervorragend gerüstet, mit diesen Unterschieden umzugehen. Sie können medizinische Fachbegriffe nicht nur in Broschüren, Websites, sozialen Medien und Zusammenfassungen in Laiensprache „übersetzen“, sondern auch Vorstellungen und Erfahrungen von Laien in wissenschaftlichen und medizinischen Begriffen ausdrücken. Auch die Bedeutung von Kunst (Theater, Gesang, Tanz, bildende Kunst, Geschichtenerzählen usw.) für die Gesundheitsförderung und die Gesundheitskompetenz ist gut dokumentiert (z. B. Bunn, Kalinga, Mtema et al., 2020). Das bedeutet, dass die patientengeführte Forschung (patient-led Research) ein Schlüsselinstrument für die Anerkennung von Vielfalt und die Beseitigung von Diskriminierung ist und gleichzeitig dazu beiträgt, die Stigmatisierung von Menschen mit niedrigem Bildungsniveau und von in Armut lebenden Menschen zu bekämpfen. Diese grundlegende Herausforderung wird im Kapitel „Humanisierung der Gesundheitskompetenz“ näher erörtert. McCorkell, Assaf, Davis et al. (2021) beschreiben die Bedeutung von patientengeführter Forschung im Bereich von Long COVID und stellen fest, dass „[M]enschen, die von der Krankheit betroffen sind, am besten in der Lage sind, die für sie wichtigen Fragen und zu untersuchenden Themen zu identifizieren und auf der Grundlage ihrer engen Vertrautheit mit der Krankheit wirksame Lösungen zu entwickeln.“ Ein weiteres zentrales Thema ist Vertrauen: Heath (2019) weist darauf hin, dass „[d]ie Betreuung in der Sprache, die den Patienten am vertrautesten ist, ein positives, nicht wertendes Umfeld schafft, wobei Ehrlichkeit gegenüber den Patienten der Schlüssel zur Vertrauensbildung ist“.

Beim Thema Sprache sollte auf mehr als nur auf die sprachliche Vielfalt und auf die Notwendigkeit von Übersetzungen geachtet werden. Die Tatsache, dass der Großteil der wissenschaftlichen und medizinischen Literatur in englischer Sprache verfasst ist, stellt auf zwei Ebenen ein Problem dar:

1. Patienten, die kein oder nur wenig Englisch sprechen, haben keinen Zugang zu wichtigen und potenziell lebensrettenden Informationen, wenn Übersetzungen fehlen (Woolston, Osório 2019).
2. Wissenschaftliche und medizinische Literatur, die in anderen Sprachen als Englisch verfasst ist, liegt tendenziell außerhalb des Blickfeldes der Wissenschaft (Huttner-Koros 2015).

Wissen ist Macht

Das Leben und die Gesundheit der Mitglieder einer Gemeinschaft zu erhalten, ist ein instinktives Bestreben, das sich über Geschichte und Kulturen hinweg erstreckt. Es besteht jedoch ein erheblicher Konflikt zwischen der anerkannten evidenzbasierten Medizin und dem, was als traditionelle, alternative oder komplementäre Medizin angesehen wird. Es muss eine klare Grenze zwischen echter und gefälschter Medizin geben – und diese Unterscheidung sollte im Interesse einer echten Verbesserung der Gesundheit weltweit gewahrt werden. Das Anwachsen wissenschaftsfeindlicher Bewegungen im Gefolge der COVID-19-Pandemie ist ein Warnzeichen dafür, dass die Gesundheitskompetenz der Menschen dringend verbessert werden muss.

12. https://www.scientificamerican.com/article/clinical-trials-have-far-too-little-racial-and-ethnic-diversity/

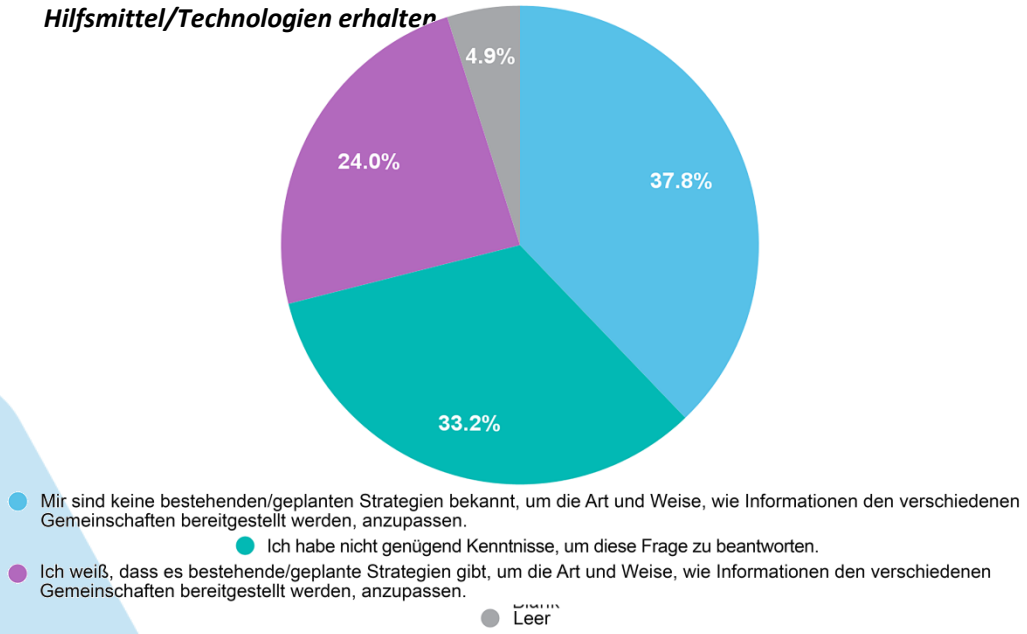
Die Bedeutung und die befähigenden Aspekte des Lernens und des Wissens wurden in der Literatur zur Patientenbeteiligung bereits mehrfach beschrieben (Epstein, 1995; Bereczky, 2020). Wissen ist auch von grundlegender Bedeutung für die Bekämpfung von Stigmatisierung und Diskriminierung, da Menschen häufig das fürchten und verabscheuen, was sie nicht gut genug kennen (Carleton, 2011). Die N=N-Kampagne („N=N“ steht für „Nicht nachweisbar = nicht übertragbar“) bei HIV ist ein gutes Beispiel dafür, wie die Verbreitung von grundlegendem wissenschaftlichem Wissen zum Abbau von Stigmatisierung und Diskriminierung beitragen kann. Der Aspekt der Mitgestaltung und der gemeinsamen Umsetzung mit Patientengemeinschaften spielt bei diesen Bemühungen eine wichtige Rolle.

Die Botschaft unter die Menschen bringen

Eine wirksame Öffentlichkeitsarbeit, die sich gezielt an bestimmte Gruppen wendet, ist von entscheidender Bedeutung. Manchmal sind angeblich „schwer erreichbare“ Bevölkerungsgruppen in Wahrheit nicht schwer zu erreichen, sondern der Ansatz muss geprüft werden. Der erste Schritt zur Annäherung an entmachtete Gruppen ist der erste Schritt zum Abbau von Ungleichheit, die aus Diskriminierung resultiert. Selbst wenn bestimmte Bevölkerungsgruppen keinen Zugang zu Gesundheitsdiensten finden oder sich im System nicht zurechtfinden, können sich alle Beteiligten auf sie zubewegen

und ihnen diese Dienste näherbringen. Daher sollten alle Akteure in ihren Aufrufen zum Handeln auf unterversorgte Bevölkerungsgruppen zugehen und ihre eigenen Vorurteile überprüfen, die den Zugang zur Gesundheitsversorgung behindern können. Der Grundsatz „Die Patienten dort abholen, wo sie sind“ (und nicht dort, wo man sie haben möchte) wurde bereits 2013 von Hughes formuliert und ist heute ein Muss, wenn es darum geht, gefährdete Bevölkerungsgruppen zu erreichen. Auch die globale IEEPO-Umfrage liefert weitere Erkenntnisse zu diesem Thema.

Gibt es in Ihrem Land/Ihrer Region eine Strategie, um die Form, in der Gesundheitsdienste und Informationen den verschiedenen Gemeinschaften (einschl. unterversorgte, benachteiligte Gruppen) zugänglich gemacht werden, entsprechend ihrer Situation und ihrer Zugangsmöglichkeiten zu Informationen anzupassen? ***Zum Beispiel abgeschiedene ländliche Gemeinschaften, die nicht zeitnah über aktualisierte Behandlungsverfahren informiert werden oder zeitnah Zugriff auf digitale Hilfsmittel/Technologien erhalten***



Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Auf die Frage nach einer spezifischen Strategie ihres Landes, um bestimmten Gruppen (z. B. unterversorgten oder marginalisierten Gruppen) Informationen näherzubringen, gaben 37,8 % an, dass ihnen eine solche Strategie nicht bekannt sei, während 33,2 % angaben, nicht über ausreichende Kenntnisse zu verfügen, um die Frage beantworten zu können, was nahelegt, dass sie, selbst wenn eine solche Strategie existiert, nichts von ihr wissen. Offenbar gibt es nur wenige bewusste Bemühungen, gefährdeten und marginalisierten Bevölkerungsgruppen gesundheitsbezogene Informationen näherzubringen. Einmal mehr wird argumentiert, dass es an den Patientenorganisationen ist, diese Bestrebungen zu fördern und zu rationalisieren, sofern diese über ausreichende Ressourcen verfügen.

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Fallbeispiel: Nicht nachweisbar = nicht übertragbar

Projekthintergrund und Ziel

Die N=N-Kampagne ist ein weltweites Beispiel dafür, dass die Verbreitung grundlegender wissenschaftlicher Erkenntnisse eine starke Botschaft für die öffentliche Gesundheit unterstreichen kann. Sie zeigt auch, dass die partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen Gesundheitsfachkräften und Patientengemeinschaften eine wichtige Rolle spielen kann, wenn es darum geht, das Verhalten der Menschen zu ändern, Gesundheitsergebnisse zu verbessern und Stigmatisierung und Diskriminierung abzubauen.

In den letzten Jahren hat eine überwältigende Zahl von klinischen Nachweisen die wissenschaftliche Solidität des Konzepts „Nicht nachweisbar = nicht übertragbar“ (N=N) im Zusammenhang mit dem Human Immunodeficiency Virus (HIV) bestätigt. N=N bedeutet, dass Menschen mit HIV, die vorschriftsmäßig eine antiretrovirale Therapie (ART) einnehmen und einhalten und bei denen folglich über längere Zeit keine Viruslast (Menge der HIV-Viren im Blut) nachweisbar ist, das Virus auf sexuellem Wege nicht auf andere übertragen können. Die Beweise für N=N ergaben sich durch langjährige Forschung, Zusammenarbeit und Prüfung, darunter Beobachtungsstudien, Sachverständigengutachten auf Grundlage von Beweisprüfung, prospektive Beobachtungsstudien, randomisierte klinische Studien und weitere Expertengutachten im Jahr 2016, die zur Entwicklung der N=N-Kampagne führten.

Die Zusammenfassung der Botschaft zu dem einzigen, kraft- und bedeutungsvollen Statement „N=N“ zielte darauf ab, die Prävention auf allen Ebenen zu fördern, unter anderem durch Primärprävention (Verhinderung der Übertragung auf nicht infizierte Personen) und Sekundärprävention (Gewährleistung einer regelmäßigen Überwachung der Viruslast und Gesundheitsvorsorgeuntersuchungen).

Durch den objektiv messbaren Gesundheitsindikator „Nicht nachweisbar“ definiert N=N für Menschen, die mit HIV leben, ein eindeutiges Gesundheitsziel, das die persönliche Verantwortung und die Bedeutung eines zuverlässigen und erschwinglichen Zugangs zu Medikamenten und Diagnostika unterstreicht.

Aktivitäten und beteiligte Akteure

N=N wurde 2017 von der Gemeinschaft der Menschen, die mit HIV leben, ins Leben gerufen und entwickelte sich zu einer internationalen Kampagne, die das Bewusstsein für Prävention schärfen soll. Bis Januar 2021 hatten sich mehr als 1000 Organisationen aus 102 Ländern der Initiative angeschlossen, darunter internationale Organisationen und medizinische Fachverbände.

Die N=N-Botschaft wurde auch in klinische Leitlinien aufgenommen. Die Diskussion über N=N im klinischen Umfeld ist von entscheidender Bedeutung, da Patienten eher bereit sind, Informationen zu glauben, die sie nicht nur von Gesundheitsfachkräften oder Medizinern, sondern auch von Betroffenen hören, die mit HIV leben.

Im Mai 2019 wurden diese Ergebnisse in der Fachzeitschrift The Lancet veröffentlicht und wurden zu einer der am häufigsten und schnellsten weitergemeldeten internationalen HIV-Schlagzeilen in den Mainstream-Medien.

Weitere Informationen: https://www.preventionaccess.org/

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Aufrufe zum Handeln

1. Alle Akteure sollten sich darauf konzentrieren, die Gesundheitsfürsorge zu humanisieren und die Betroffenen in den Mittelpunkt ihrer Arbeit zu rücken.

2. Sie sollten auch gewährleisten, dass ihre Arbeit repräsentativ ist, vielfältigere Teams auf allen Ebenen bilden und ihre Mitgliederkreise kritisch betrachten. Repräsentativ bedeutet, alle betroffenen Populationen unabhängig von ihrem sozioökonomischen, ethnischen oder sonstigen Hintergrund einzubeziehen. Alle Beteiligten sollten sich ihre eigene Voreingenommenheit bewusst machen, um sie abbauen zu können. Eine selbstkritische Auseinandersetzung mit Voreingenommenheit und Vorurteilen führt zu mehr Inklusion und Sensibilität für die Herausforderungen durch unterversorgte Bevölkerungsgruppen.

3. Die Sensibilität für Sprache als Instrument zum Aufbau vertrauensvoller Beziehungen sollte bei allen Beteiligten, unter anderem politischen Entscheidungsträgern, Gesundheitsfachkräften, Forschern und Patientenorganisationen, bewusst entwickelt werden.

4. Wissenschaft und Bildungssysteme sind gefordert, die Bedeutung von Vielfalt und Integration anzuerkennen. Frühzeitige Schulungen zum Thema Inklusion führen zu einer besseren antidiskriminatorischen Praxis im gesamten Gesundheitswesen. Forscher und klinische Fachkräfte sollten „echte“ statt „ideale“ Patienten in klinische Studien einbeziehen, um sicherzustellen, dass die Ergebnisse aussagekräftiger sind und Betroffenen besser geholfen werden kann.

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Allgemeine Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Stellen Sie sich ein Gesundheitssystem vor, das eine breite Zusammenarbeit mit Patientengemeinden respektiert und auf ihr aufbaut.

In einem Vortrag auf der IEEPO-Konferenz 2021 definierte Bogi Eliasen die folgenden Schlüsselfaktoren für die Transformation des Gesundheitswesens:

- Aufbau einer „globalen Gesundheitskooperative", die Sichtweisen nach dem „Von unten nach oben"-Prinzip über alle Ebenen, Prioritäten und Gruppen/Stakeholder hinweg einbezieht;
- 50:50-Ziel – Investition in primäre Gesundheitssysteme und Krankheitsprävention;
- Bei der personalisierten Gesundheit geht es nicht nur um Präzisionsmedizin, sondern auch um Vorsorgeuntersuchungen, Früherkennung und frühzeitige Intervention sowie um die entsprechende Betreuung einschließlich Dienstleistungen, Werkzeugen usw.;
- Befähigung der Patienten, ihre eigene Gesundheit und Versorgung sowie die Nutzung ihrer Daten zu verstehen und selbst in die Hand zu nehmen;
- Befähigung der Patienten, Brücken über Krankheitsbereiche und Länder hinweg zu bauen und mit Unternehmen und öffentlichen Einrichtungen zusammenzuarbeiten.

Die Rolle der Zusammenarbeit

Wie Bogi Eliasen und Mary Baker im Vorwort zu diesem Positionspapier feststellen, können wir nur erfolgreich sein, wenn wir zusammenarbeiten.

In der Vergangenheit gab es einen unnötigen und schädlichen Wettbewerb zwischen Patientenorganisationen und verschiedenen Krankheitsbereichen, insbesondere um Aufmerksamkeit und Forschungsressourcen. Eine humanisierte Gesundheitsfürsorge und eine flächendeckende Versorgung sind jedoch Notwendigkeiten, die eine Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Interessengruppen und Partnerschaften erfordern. Nur so kann dem Wettbewerb entgegengewirkt werden. Die Arbeit und das Wesen von Patientenorganisationen entsprechen nicht der traditionellen Geschäftslogik, und sie basieren eher auf dem Teilen als auf dem Anhäufen von Ressourcen (Bereczky 2019).

Es ist von entscheidender Bedeutung, auch die Expertise und das Wissen von Patientenorganisationen und Patientenführern zu erweitern. Die Rolle von Patienten in der Gesundheitsversorgung wird immer noch weitgehend ignoriert. Trotz einiger guter Beispiele wie der „Initiative innovative Arzneimittel" (IMI) der EU und Horizon Europe gibt es noch viel zu tun, wenn wir die Patienten als viertes P in öffentlich-private Partnerschaften (public-private partnerships, PPP) einbeziehen wollen. Dies erfordert jedoch Ressourcen, Menschen, Geld und Technologie.

Trotz dieser Herausforderungen können Patientenorganisationen weltweit zu einer Kraft werden, die einen transformativen Wandel vorantreibt, wenn es gelingt, Herzen und Verstand in einer echten Partnerschaft zusammenzubringen.

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

13. https://ec.europa.eu/info/research-and-innovation/funding/funding-opportunities/funding-programmes-and-open-calls/horizon-europe_en

Priorisierte Aufrufe zum Handeln

Abschließend nennt das Positionspapier der IEEPO die folgenden Aufrufe zum Handeln als Prioritäten:

- **Patientenorganisationen sollten Gespräche mit allen Beteiligten über die Notwendigkeit und den Wert einer mitfühlenden Betreuung fördern.**

- **Strategien zur Bewältigung der aktuellen Herausforderungen bei der Erlangung von Gesundheitskompetenz sollten entwickelt werden. Dazu sollten die spezifischen Bedürfnisse von Patientengruppen berücksichtigt und diese in die Gestaltung und Umsetzung von Lösungen einbezogen werden. Zu den Herausforderungen gehören beispielsweise die soziale Isolierung älterer Patienten infolge der Pandemie, der digitale Analphabetismus und die „digitale Kluft“, Faktoren, die sich auf den Zugang zu Gesundheitsinformationen und damit auf das Management der eigenen Gesundheit auswirken.**

- **Patientengemeinschaften sollten befähigt werden, Daten zu generieren und Erkenntnisse sowohl mit den Gesundheitsbehörden als auch mit der Industrie auszutauschen und damit „einen Platz am Tisch“ zu erhalten. Sie können wertvolle Daten und Patientenerkenntnisse liefern, die im regulatorischen Bereich wie z. B. bei Gesundheitstechnologie-Bewertungsverfahren (HTA) oder in Kostenerstattungsfragen berücksichtigt werden können, und mit der Industrie zusammenarbeiten, um auf Krankheiten aufmerksam zu machen und die Arzneimittelforschung und -entwicklung zu stärken.**

- **Die Regierungen sollten dafür verantwortlich gemacht werden, die Synchronisierung der primären und sekundären Gesundheitsversorgung voranzutreiben und die Gesundheitsversorgung insgesamt auf diese Weise zu humanisieren.**

- **Alle Akteure sollten sich darauf konzentrieren, die Gesundheitsfürsorge zu humanisieren und die Betroffenen in den Mittelpunkt ihrer Arbeit zu rücken.**

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Anhang

Über die IEEPO

International Experience Exchange with Patient Organisations (IEEPO)* bietet eine Plattform für die weltweite Patientengemeinschaft, um zusammenzuarbeiten und gemeinsam Veränderungen zur Verwirklichung dieser Vision voranzutreiben. Indem wir die Gesundheitssysteme verstärkt aus der Perspektive der Patienten betrachten, können wir diese Vision zum Nutzen der weltweiten Patientengemeinschaft umsetzen.

Unsere bisherige Arbeit hat bereits bedeutende und umwälzende Ergebnisse hervorgebracht, die neben zahlreichen Veröffentlichungen verschiedener Mitwirkender und Teilnehmerorganisationen der IEEPO auf IEEPO.com dokumentiert sind. Die Arbeit der IEEPO gliedert sich in vier unterschiedliche, aber miteinander verbundene Bereiche:

- DENKEN

Eine Vordenkerrolle einnehmen und in die Zukunft blicken, um neue Gesundheitstrends auszumachen und Patientenorganisationen und allen anderen Akteuren des Gesundheitsbereichs inspirierende und praktische Inhalte zu bieten.

- LERNEN

Eine laufend aktualisierte und erweiterte Bildungsbibliothek mit Inhalten, praktischen Werkzeugen, Materialien und Ressourcen zu einer Reihe von Themen bereitstellen, die Patientenorganisationen jeder Größe und in allen Regionen ermöglicht, sich weiterzubilden.

- VERÄNDERN

Ein Diskussionsforum schaffen, das politische Entscheidungsträger, Regulierungsbehörden und Gesundheitsexperten mit Vertretern gesundheitspolitischer Themen auf globaler, internationaler und nationaler Ebene zusammenbringt, um Strategien festzulegen und zum Handeln anzuregen.

- TUN

Für und mit der Gemeinschaft inhaltliche Ergebnisse erarbeiten, die auf einem evidenzbasierten Ansatz beruhen und digitale Gesundheit sowie künftige Ansätze im Gesundheitswesen widerspiegeln, und diese lokal umsetzen, um die Stimme der Patienten im Gesundheitswesen zu stärken.

IEEPO wird von Roche gesponsert und ist mit einem unabhängigen Vorsitz und einem externen Beirat aus weltweit führenden Patientenvertretern partnerschaftlich organisiert. Nähere Informationen: www.ieepo.com.

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Über das Positionspapier der IEEPO

Dieses IEEPO-Positionspapier basiert auf einer globalen Forderung der Gemeinschaft und auf einem Aufruf zum Handeln, um den Wandel und die Transformation der Gesundheitssysteme zu unterstützen. Es untersucht die Erkenntnisse und Empfehlungen aus verschiedenen Informationsquellen und stützt sich auf:

- die Arbeit zu allen vier IEEPO-Bereichen unter der Leitung des externen Beirats und der IEEPO-Programmvorsitzenden;
- eine globale Patientenbefragung, die von der IEEPO im August und September 2021 entwickelt und durchgeführt wurde;
- Erkenntnisse und Ergebnisse der virtuellen IEEPO-Konferenzen in den Jahren 2020 und 2021;
- Sekundärforschung zu den neuesten Informationen und Veröffentlichungen über den Zustand des weltweiten Gesundheitswesens und zum Bedarf an Transformation und Humanisierung;
- Gesprächen mit Mitwirkenden aus dem Bereich „TUN“ und anderen Bereichen des IEEPO-Engagements.

Das Papier enthält eine Analyse bestimmter Bereiche, die von der IEEPO-Gemeinschaft und den Mitwirkenden als dringlich und veränderungsbedürftig angesehen werden. Am wichtigsten ist jedoch, dass das Positionspapier in jedem Kapitel konkrete Aufrufe zum Handeln enthält:

1. Der Mensch im Zentrum des Gesundheitswesens
2. Humanisierung der Gesundheitskompetenz
3. Humanisierung des digitalen Gesundheitswesens: Kompetenzvorsprung durch die Nutzung von Patientendaten
4. Humanisierung des Gesundheitswesens: Ein 50:50-Modell mit den Schwerpunkten Prävention und Heilung
5. Mehr Menschlichkeit in der Medizin durch Vielfalt, Gleichheit und Inklusion

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Über die IEEPO-Gemeinschaftsumfrage

Dieses Positionspapier der IEEPO geht auf die Erfahrungen und Erkenntnisse einer von der IEEPO im Jahr 2021 durchgeführten globalen Patientenumfrage ein. Ergebnisse und Aufschlüsselung der Teilnehmer der Gemeinschaftsumfrage:

Geografische Aufschlüsselung:

2021
IEEPO-Gemeindebefragung

304
Teilnehmende

30%
aus Europa

28%
aus LATAM

19%
aus APAC

16%
aus Nahem Osten und Afrika

9%
aus Nordamerika

Aufschlüsselung nach Organisationen:

30
Antworten von globalen Organisationen

39
Antworten von regionalen Organisationen

148
Antworten von nationalen Organisationen

55
Antworten von lokalen Organisationen

Anzahl an Tätigkeitsjahren:

199 - Über 10 Jahre
49 - 5–10 Jahre
39 - 3–5 Jahre
10 - 1–2 Jahre
5 Antworten von Organisationen - Unter 1 Jahr

55%
Onkologie-Organisationen

20%
Organisationen für seltene Krankheiten

12%
Neurologie-Organisationen

13%
Andere

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842

Literaturangaben

Failing states of health – How broader collaboration can bring us closer to the future of health | Healthcare IT News. (n.d.). Abgerufen am 23. 23. Oktober 2021 vonhttps://www.healthcareitnews.com/blog/emea/failing-states-health-how-broader-collaboration-can-bring-us-closer-future-health

Telehealth is here to stay. (2021). *Nature Medicine*, *27*(7), 1121. https://doi.org/10.1038/s41591-021-01447-x

Beaverson, M. (Dezember 2020). How COVID-19 Has Accelerated Digital Transformation in Healthcare. *HealthTech*. Abgerufen von https://healthtechmagazine.net/article/2020/12/how-covid-19-has-accelerated-digital-transformation-healthcare

Bereczky, T. (2019). *Patient Advocacy – With a Feeling: Patient citizenship – The description of an affective model of patient advocacy*. Eötvös Loránd University Budapest. https://doi.org/10.15476/ELTE.2019.292

Bermejo-Martins, E., Luis, E. O., Sarrionandia, A., Martínez, M., Garcés, M. S., Oliveros, E. Y., … Fernández-Berrocal, P. (2021). Different Responses to Stress, Health Practices, and Self-Care during COVID-19 Lockdown: A Stratified Analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(5), 2253. https://doi.org/10.3390/ijerph18052253

Browning, M. (2006). Dancing Their Disease | Arts & Culture | nashvillescene.com. Abgerufen am 31. Oktober 2021 von https://www.nashvillescene.com/arts_culture/dancing-their-disease/article_ed2d0e31-feaa-5e88-909a-92ff5c9f7632.html

Bunn, C., Kalinga, C., Mtema, O., Abdulla, S., Dillip, A., Lwanda, J., … Gray, C. M. (2020). Arts-based approaches to promoting health in sub-Saharan Africa: a scoping review. *BMJ Global Health*, *5*(5), e001987. https://doi.org/10.1136/bmjgh-2019-001987

Burrage, J. (2015). Shooting the messenger: the erosion of trust in science and what to do about it. *Australasian Physical & Engineering Sciences in Medicine*, *38*(1), 1–3. https://doi.org/10.1007/s13246-015-0335-8

Busch, I. M., Moretti, F., Travaini, G., Wu, A. W., & Rimondini, M. 2019 Humanization of Care: Key Elements Identified by Patients, Caregivers, and Healthcare Providers. A Systematic Review. *The Patient – Patient-Centered Outcomes Research*, *12*(5), 461–474. https://doi.org/10.1007/s40271-019-00370-1

Campbell, M. K., Hudson, M. A., Resnicow, K., Blakeney, N., Paxton, A., & Baskin, M. (2007). Church-Based Health Promotion Interventions: Evidence and Lessons Learned. *Annual Review of Public Health*, *28*(1), 213–234. https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.28.021406.144016

Carleton, R. N. (2016). Fear of the unknown: One fear to rule them all? *Journal of Anxiety Disorders*, *41*, 5–21. https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2016.03.011

Dantas, C., Mackiewicz, K., & Tageo, V. (2020). *Citizen-controlled health data sharing governance – Konsultationspapier*. Brüssel. Abgerufen von https://digitalhealtheurope.eu/wp-content/uploads/2020/11/Consultation-Paper-Citizen-controlled-health-data-sharing-governance.pdf

Eliasen, B. (2021). Repairing A Broken System. *About Digital Health*. Abgerufen am 23. Oktober 2021 von https://aboutdigitalhealth.com/2020/10/22/repairing-a-broken-system/

Epstein, S. (1995). The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology & Human Values*, *20*(4), 408–437. https://doi.org/10.1177/016224399502000402

Galjour, J., Schwarz, T., Rusike, I., Lomazzi, M., Hoemeke, L., Prytherch, H., … Mpinga, E. K. (2021). From "learning from the field" to jointly driving change. *Journal of Public Health Policy*, *42*(2), 331–345. https://doi.org/10.1057/s41271-021-00280-3

Groth, O. J., Nitzberg, M., & Zehr, D. (2019). *Comparison of National Strategies to Promote Artificial Intelligence – Part 1*. Berlin: Konrad Adenauer Stiftung.

Hafen, E. (2019). Personal Data Cooperatives – A New Data Governance Framework for Data Donations and Precision Health (pp. 141–149). https://doi.org/10.1007/978-3-030-04363-6_9

Haslam, D. (2015). „More than kindness." *Journal of Compassionate Health Care*, *2*(1), 6. https://doi.org/10.1186/s40639-015-0015-2

Heath, S. (2019). 3 Provider Communication Strategies for Creating Patient Trust. Abgerufen am 24. Oktober 2021 von https://patientengagementhit.com/news/3-provider-communication-strategies-for-creating-patient-trust

Hewlett, S. A., Marshall, M., & Sherbin, L. (2013). How Diversity Can Drive Innovation. Abgerufen am 24. Oktober 2021 von https://hbr.org/2013/12/how-diversity-can-drive-innovation

Hotez, P. J. (2021, March). The Antiscience Movement Is Escalating, Going Global and Killing Thousands. *Scientific American*.

Hughes, M. T. (2013). Meeting Patients Where They Are. *AMA Journal of Ethics*, *15*(4), 293–298. https://doi.org/10.1001/virtualmentor.2013.15.4.ecas2-1304

Hunter, P. (2020). The „industrial" revolution in biomedical research. *EMBO Reports*, *21*(2). https://doi.org/10.15252/embr.202050003

Huttner-Koros, A. (August 2015). The Hidden Bias of Science's Universal Language. *The Atlantic*.

Jacob, C. (2019). The Promise of Health Data : Is it the new Oil? Basel: International Women in Science and Women in Digital Health joint event. https://doi.org/10.13140/RG.2.2.16351.82082

Jain, Y., Joshi, N., Bhardwaj, P., & Suthar, P. (2019). Health-promoting school in India: Approaches and challenges. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, *8*(10), 3114. https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_673_19

Janska, E. (2008). Health Knowledge, Traditional Health knowledge, traditional BT – Encyclopedia of Public Health. In W. Kirch (Ed.) (S. 611–614). Dordrecht: Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-1-4020-5614-7_1431

Kalkman, S., Mostert, M., Gerlinger, C., van Delden, J. J. M., & van Thiel, G. J. M. W. (2019). Responsible data sharing in international health research: a systematic review of principles and norms. *BMC Medical Ethics*, *20*(1), 21. https://doi.org/10.1186/s12910-019-0359-9

Kickbusch, I., Piselli, D., Agrawal, A., Balicer, R., Banner, O., Adelhardt, M., … Wong, B. L. H. (2021). The Lancet and Financial Times Commission on governing health futures 2030: growing up in a digital world. *The Lancet*. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01824-9

Leese, J., Backman, C. L., Ma, J. K., Koehn, C., Hoens, A. M., English, K., … Li, L. C. (2021). Experiences of self-care during the COVID-19 pandemic among individuals with rheumatoid arthritis: A qualitative study. *Health Expectations*, hex.13341. https://doi.org/10.1111/hex.13341

Mainenti, D. C. (2019). Big data and traditional Chinese medicine (TCM): What's state of the art? In *2019 IEEE International Conference on Big Data (Big Data)* (pp. 1417–1422). IEEE. https://doi.org/10.1109/BigData47090.2019.9006479

McCorkell, L., S. Assaf, G., E. Davis, H., Wei, H., & Akrami, A. (2021). Patient-Led Research Collaborative: embedding patients in the Long COVID narrative. *PAIN Reports*, *6*(1), e913. https://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000913

Mitchell, M. (Mai 2021). The biological revolution will accelerate. *Scenario*.

Morgantini, L. A., Naha, U., Wang, H., Francavilla, S., Acar, Ö., Flores, J. M., … Weine, S. M. (2020). Factors contributing to healthcare professional burnout during the COVID-19 pandemic: A rapid turnaround global survey. *PLOS ONE*, *15*(9), e0238217. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0238217

Mukerji, M., & Sagner, M. (2019). Genomics and Big Data Analytics in Ayurvedic Medicine. *Progress in Preventive Medicine*, *4*(1), e0021. https://doi.org/10.1097/pp9.0000000000000021

Negreiro, M. (2021). The rise of digital health technologies during the pandemic. Brüssel: European Parliamentary research Service. Abgerufen von https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2021/690548/EPRS_BRI(2021)690548_EN.pdf

Obama, B. (2015). Remarks by the President on Precision Medicine. Washington, D.C.: White House.

Paakkari, L., & Okan, O. (2020). COVID-19: health literacy is an underestimated problem. *The Lancet Public Health*, *5*(5), e249–e250. https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30086-4

Qi, S., Hua, F., Xu, S., Zhou, Z., & Liu, F. (2021). Trends of global health literacy research (1995–2020): Analysis of mapping knowledge domains based on citation data mining. *PLOS ONE*, *16*(8), e0254988. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0254988

Saltelli, A. (2018). Why science's crisis should not become a political battling ground. *Futures*, *104*, 85–90. https://doi.org/10.1016/j.futures.2018.07.006

Schaeffer, D., Berens, E.-M., Gille, S., Griese, L., Klinger, J., de Sombre, S., … Hurrelmann, K. (2021). *Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland vor und während der Corona Pandemie: Ergebnisse des HLS-GER 2*. Bielefeld: Universität Bielefeld. https://doi.org/10.4119/unibi/2950305

Sinclair, S., Norris, J. M., McConnell, S. J., Chochinov, H. M., Hack, T. F., Hagen, N. A., … Bouchal, S. R. (2016). Compassion: a scoping review of the healthcare literature. *BMC Palliative Care*, *15*(1), 6. https://doi.org/10.1186/s12904-016-0080-0

Sperling, L. (November 2020). Silos in healthcare are bad for us. Here's the cure. *WEF Agenda*.

The Copenhagen Institute for Futures Studies. (2021). *The Next Era in Global Health: How to Enable Quality of Life and Wellbeing?* (K. Æ. Mogensen, Ed.). Kopenhagen: Copenhagen Institute for Futures Studies. Abgerufen von https://books.google.de/books?id=obkmzgEACAAJ

Thompson, R. G. A., Nutor, J. J., & Johnson, J. K. (2021). Communicating Awareness About COVID-19 Through Songs: An Example From Ghana. *Frontiers in Public Health*, *0*, 853. https://doi.org/10.3389/FPUBH.2020.607830

Topol, E. (2015). *The Patient Will See You Now*. New York: Basic Books.

UNO. (2015). *Universal Declaration of Human Rights* (Illustrate). Genf: United Nations. Abgerufen von https://www.un.org/en/udhrbook/pdf/udhr_booklet_en_web.pdf

Walsh, B. (2021). White House science advisers call for an "AI Bill of Rights."

WHO. (2021). WHO Guideline on self-care interventions for health and well-being. Genf: Weltgesundheitsorganisation Abgerufen von https://www.who.int/publications/i/item/9789240030909

WHO. (2021). *Global strategy on digital health 2020–2025* (Licence: C). Genf.

WHO, UN, UNICEF, UNDP, UNESCO, UNAIDS, … IFRC. (2020). Managing the COVID-19 infodemic: Promoting healthy behaviours and mitigating the harm from misinformation and disinformation. Genf: Weltgesundheitsorganisation

Wilbur, K., Snyder, C., Essary, A. C., Reddy, S., Will, K. K., & Mary Saxon. (2020). Developing Workforce Diversity in the Health Professions: A Social Justice Perspective. *Health Professions Education*, *6*(2), 222–229. https://doi.org/10.1016/j.hpe.2020.01.002

Woolston, C., & Osório, J. (2019). When English is not your mother tongue. *Nature*, *570*(7760), 265–267. https://doi.org/10.1038/d41586-019-01797-0

Dank

Folgende Personen und Organisationen leisteten Beiträge zur Forschung und zur Erstellung dieses Positionspapiers:

Die Mitglieder der IEEPO-Gemeinschaft, die an der Gemeinschaftsumfrage teilnahmen

Die Mitglieder des externen Beirats der IEEPO:

- Alastair Kent, Former Executive Director, Genetic Alliance
- Bastian Hauck, Founder, #dedoc˚ Diabetes Online Community
- Durhane Wong-Rieger, Präsident & CEO, Canadian Organization for Rare Disorders
- Elisabeth Kasilingam, Geschäftsführerin European Multiple Sclerosis Platform
- Ivica Belina, Präsident, Koalicija udruga u zdravstvu
- Kawaldip Sehmi, CEO, International Alliance of Patients' Organizations
- Kin Ping Tsang, Präsident von Rare Diseases Hong Kong
- Maira Caleffi, Gründerin und Präsidentin von FEMAMA und IMAMA
- Mary Baker, frühere Präsidentin des European Brain Council
- Mayra Galindo Leal, Generaldirektorin der Mexican Association of the Fight Against Cancer
- Nicola Bedlington, frühere Generalsekretärin des European Patients' Forum
- Nicole Boice, Mitgründerin von RARE-X und Gründerin von Global Genes
- Ranjit Kaur, Präsidentin der Breast Cancer Welfare Association Malaysia
- Raquel Peck, Programmvorsitzende der IEEPO 2021, frühere CEO der World Hepatitis Alliance und Gründerin von CLARION I
- Susan Thornton, Vorsitzende der Lymphoma Coalition

- Ina Meyer, Roche
- Susanne Brandl, Roche
- Sebastien Ducarme, Roche
- Emilie Prazakova, Roche
- Caroline Christina Averius, Roche
- Michael Oberreiter, Head of Global Access bei Roche
- André Trottier, Health Policy Leader bei Roche Diagnostics
- Hill and Knowlton Strategies, London, GB
- Redaktion und Text: Tamás Bereczky, Patvocates, Berlin, DE.

Erstellt: Februar 2022
Veeva: M-XX-00007842