

Chronische Krankheiten und Patientenschulung = Maladies chroniques et formation des patients

Autor(en): **Baschung Pfister, Pierrette**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Physioactive**

Band (Jahr): **48 (2012)**

Heft 1

PDF erstellt am: **17.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-928624>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Chronische Krankheiten und Patientenschulung

Maladies chroniques et formation des patients

PIERRETTE BASCHUNG PFISTER

Die Swiss-Public-Health-Konferenz in Basel setzte sich mit dem Thema «Chronische Krankheiten – eine globale Herausforderung» auseinander. Eindrücklich wurde gezeigt, wie wichtig bei chronischen Krankheiten die Patientenschulung ist – und wie sträflich diese vernachlässigt wird.

Nichtübertragbare Krankheiten sind heute weltweit die wichtigsten Todesursachen. Organisationen wie die WHO oder die Weltbank warnen vor den gesundheitlichen und wirtschaftlichen Folgen der globalen Epidemie chronischer Erkrankungen. Auch in der Schweiz sind chronische Krankheiten weit verbreitet: Mindestens vier Prozent der Bevölkerung leiden an Diabetes mellitus, zirka ein Fünftel der Schweizer Bevölkerung ist in ärztlicher Behandlung wegen einer Herz- oder Kreislauferkrankung. Und das Nationale Krebsprogramm 2011–2015 betont, dass in der Schweiz die Krebsinzidenz-Rate weiterhin steigt.

Die jährliche Swiss-Public-Health-Konferenz widmete sich letzten August dem Thema «Chronische Krankheiten – eine globale Herausforderung». In diversen Workshops, Präsentationen und Postersitzungen wurden sowohl Ursachen, Überwachung und Prävention chronischer nichtübertragbarer Krankheiten erläutert als auch die Bedeutung von Lebensstil, Umwelt und Gesundheitssystemen dargestellt.

Bei chronischen Krankheiten ist das Selbstmanagement zentral

Sabina de Geest, Professorin am Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Basel, zeigte auf, dass unser heuti-

Die Konferenz zeigte auch auf, dass der Wechsel von paternalistischen Arzt-Patienten-Modellen hin zur gemeinsamen Entscheidungsfindung noch nicht vollzogen ist. Skulptur «Arzt-Patient» von Reinhard Schmidt in Rostock. | La conférence a montré aussi que le passage d'un modèle paternaliste de relation médecin-patients à une prise de décision commune reste à effectuer. Sculpture «Médecin-patient» de Reinhard Schmidt à Rostock. Foto/Photo: Wikimedia Commons

La Swiss Public Health Conference 2011 s'est déroulée à Bâle sur le thème: «Les maladies chroniques – un défi global». Elle a montré de manière convaincante à quel point la formation des patients atteints d'affections chroniques est importante et combien celle-ci est négligée.

Les maladies non transmissibles sont aujourd'hui la première cause de mortalité à l'échelle mondiale. Des organisations comme l'OMS ou la Banque mondiale signalent les conséquences sanitaires et économiques de l'épidémie mondiale que sont les maladies chroniques. En Suisse aussi, les maladies chroniques sont fréquentes: au moins 4% de la population souffre de diabète, environ 20% suit un traitement médical en raison d'une maladie cardiaque ou cardiovasculaire. Le programme national 2011–2015 de lutte contre le cancer souligne par ailleurs que l'incidence du cancer continue d'augmenter en Suisse.



ges Gesundheitssystem vorwiegend auf akute Erkrankungen ausgerichtet ist. Dazu nutzte sie den Vergleich mit einem Radarsystem: Die Patientin oder der Patient erscheint in der Praxis, sie oder er wird untersucht, behandelt und verschwindet wieder vom Radarschirm. Dieses System funktioniert gut bei akuten Erkrankungen, die PatientInnen «verschwinden» geheilt. Dies gilt jedoch nicht für chronische Erkrankungen, diese erfordern eine kontinuierliche Betreuung. Dabei stellt die eigentliche medizinische Behandlung bei chronischen Erkrankungen quasi nur die Spitze des Eisberges dar, erläuterte de Geest. Viel wichtiger für die Gesundheit dieser PatientInnen ist ihr Selbstmanagement. Dieser Zusammenhang wird im 20/80-Dreieck schön dargestellt: Für die Gesundheit der chronisch kranken PatientInnen macht die medizinische Behandlung nur bis 20 Prozent aus, über 80 Prozent besteht aus Selbstmanagement (*siehe Abbildung 1*).

Um den Anforderungen der Behandlung von chronischen Erkrankungen gerecht zu werden, so de Geest weiter, ist ein Paradigmenwechsel notwendig: Neben der medizinischen Diagnose und Behandlung muss das Patientenmanagement einen höheren Stellenwert bekommen. Aus der Sicht von Sabina de Geest sollen Pflegepersonen dabei eine Schlüsselrolle übernehmen.

Gemeinsame Entscheidungsfindung – häufig keine Realität

Um sich um seine eigene Gesundheit kümmern und darüber entscheiden zu können, ist zunächst nötig, dass die Patientin oder der Patient die grundlegenden Informationen zu ihrem oder seinem Gesundheitsproblem kennt. In einem Referat zum Thema «Entscheidungsprozesse im Spannungsfeld von Public-Health-, Patienten-, Politik- und Forschungsperspektive» belegte Michael J. Barry, Professor an der Harvard Medical School in Boston und Präsident der «Foundation for Informed Medical Decision Making», eindrücklich, dass der Wechsel von paternalistischen Arzt-Patienten-Modellen hin zur gemeinsamen Entscheidungsfindung noch nicht vollzogen ist. PatientInnen werden immer noch (zu) häufig schlecht über die Wirkung einer Behandlung informiert, Entscheidungen werden oft ohne Mitbestimmung der PatientInnen gefällt und ÄrztInnen wissen zu wenig, was die PatientInnen wirklich wollen:

- Nur eine oder einer von fünf PatientInnen wird gefragt, welche Therapieform sie oder er bevorzugt. [1]
- Weniger als die Hälfte aller PatientInnen ist in der Lage, einfache Fragen über ihre Krankheit und deren Therapie zu beantworten. [1]
- Häufig werden die PatientInnen nicht über potentielle Nachteile der empfohlenen Behandlung informiert. [1]

Le thème de la Swiss Public Health Conference 2011, organisée à Bâle en août, avait pour thème: «Les maladies chroniques – un défi global». Divers ateliers, présentations et séances de poster ont permis de faire le point sur les causes, le suivi ou la prévention des maladies chroniques non transmissibles mais aussi de souligner l'importance du mode de vie, de l'environnement et des systèmes de santé.

L'autogestion joue un rôle central dans le traitement des affections chroniques

Sabina de Geest, professeure à l'Institut des sciences des soins infirmiers de l'Université de Bâle, a montré que notre système de santé actuel met prioritairement l'accent sur les maladies aiguës. Elle a utilisé la comparaison avec le système du radar: le patient entre dans le cabinet, on l'examine, on le traite et il disparaît de l'écran radar. Ce système fonctionne bien pour les maladies aiguës; les patients guéris «disparaissent». Cela ne vaut cependant pas pour les maladies chroniques qui exigent un suivi continu. Le traitement médical à proprement parler ne représente que la partie émergée de l'iceberg, explique Sabina de Geest. Ce qui compte bien davantage pour la santé de ces patients, c'est l'autogestion. Le triangle 20/80 met bien le rapport en évidence: le traitement médical ne contribue que pour un maximum de 20% à la santé des patients atteints d'affections chroniques, l'autogestion pour plus de 80% (*voir illustration 1*).

Afin de satisfaire aux exigences du traitement de ces patients, ajoute Sabina de Geest, il faut opérer un changement de paradigme: parallèlement au diagnostic médical et au traitement, le «management» des patients doit occuper une place plus importante. Selon elle, le personnel soignant a un rôle essentiel à jouer dans ce domaine.

Prise de décision en commun: rarement une réalité

Pour que le patient puisse s'occuper de sa santé et prendre des décisions à ce sujet, il faut d'abord qu'il dispose des informations de base sur son problème. Dans son exposé sur le thème «Entscheidungsprozesse im Spannungsfeld von Public-Health-, Patienten-, Politik- und Forschungsperspektive» (Les processus de décision à la croisée des chemins entre les perspectives de la santé publique, des patients, de la politique et de la recherche), Michael J. Barry, professeur à la Harvard Medical School de Boston et président de la «Foundation for Informed Medical Decision Making», a bien montré que le passage d'un modèle paternaliste de relation médecin-patients à une prise de décision commune reste à effectuer. Les patients sont encore (trop) souvent mal informés sur l'effet d'un traitement; les décisions sont souvent prises sans leur accord; les médecins ne savent pas assez ce que souhaitent vraiment les patients:

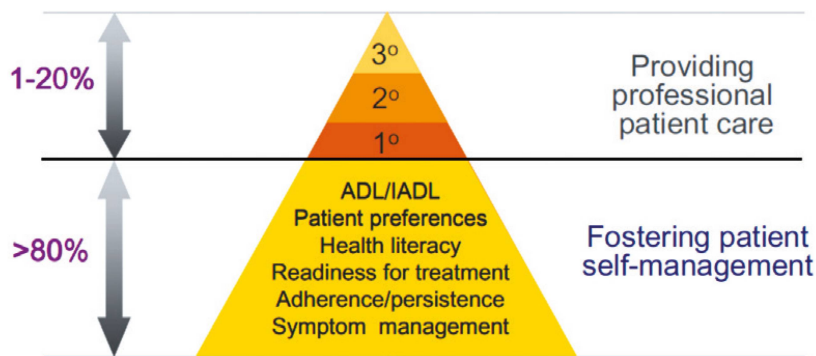


Abbildung 1: Das 20/80-Dreieck: Für die Gesundheit der chronisch kranken PatientInnen macht die medizinische Behandlung nur bis 20 Prozent aus, über 80 Prozent besteht aus Selbstmanagement [5]. | Illustration 1: Le triangle 20/80: le traitement médical ne contribue que pour 20% maximum à la santé des patients atteints de maladies chroniques, l'autogestion pour plus de 80%. [5]

- Es gibt keine Evidenz, dass kathetergestützte Verfahren bei koronaren Herzerkrankungen das Risiko eines Herzinfarkts senken oder die Lebenserwartung verlängern. [2] Trotzdem glauben 88 Prozent aller PatientInnen, die einen solchen Eingriff vornehmen liessen, dass das Risiko, einen Herzinfarkt zu erleiden, sinkt und 76 Prozent glauben, dass sich ihre Lebenserwartung durch den Eingriff verlängert. [3]
- 71 Prozent der ÄrztInnen sind überzeugt, dass es Frauen mit Brustkrebs wichtig ist, die Brust zu erhalten – dies steht jedoch nur bei 7 Prozent der Patientinnen im Zentrum. [4]
- Seul un patient sur cinq est consulté sur la forme de traitement qu'il préfère; [1]
- Moins de la moitié des patients sont à même de répondre à des questions faciles sur leur maladie ou sur les traitements qu'ils suivent; [1]
- Les patients ne sont souvent pas informés des inconvénients potentiels du traitement conseillé; [1]
- Dans le cas des maladies coronariennes, il n'est pas démontré que le cathétérisme diminue le risque d'infarctus ou augmente l'espérance de vie [2]. Et pourtant 88% des patients qui acceptent ce type d'intervention croient que celui-ci réduira leur risque d'infarctus et 76% d'entre eux pensent qu'il augmentera leur espérance de vie; [3]
- 71% des médecins sont convaincus qu'il est important pour les femmes atteintes d'un cancer du sein de conserver leur sein. Pourtant cela ne constitue une question centrale que pour 7% de leurs patientes. [4]

Diese Resultate zur Arzt-Patienten-Kommunikation sind sehr ernüchternd. Informierte PatientInnen würden unter anderem auch begreifen, wie wichtig ihre Partizipation bei der Behandlung chronischer Krankheiten ist.

Patientenschulung – oft vernachlässigt

Die Mehrschichtigkeit chronischer Erkrankungen betonte Sabine Egli, Pflegeexpertin am Universitätsspital Basel, im Eingangsreferat zu einem Workshop zur Patientenschulung. Sie wies darauf hin, wie mangelhaft unser Gesundheitssystem dieser Mehrschichtigkeit begegnet. So spielt in unserem Gesundheitswesen die Patientenwelt kaum eine Rolle, Follow-ups sind meist sporadisch und die Prävention wird nur wenig beachtet. Obwohl das Selbstmanagement in aller Munde ist, wird es immer noch häufig vernachlässigt.

Disease Management Programme (DMP) setzen genau an dieser Stelle an: Sie stellen den chronisch Kranken und seine kontinuierliche, koordinierte Betreuung ins Zentrum, dabei wird das Selbstmanagement gezielt gefördert. Bestandteile eines erfolgreichen DMP sind ein systematischer Prozess zur Patientenidentifikation, evidenzbasierte Leitlinien, Modelle der partnerschaftlichen interdisziplinären Zusammenarbeit, Patientenedukation, systematische Evaluation, Outcome-Messungen und Veröffentlichung der Resultate.

Ces exemples relatifs à la communication médecin-patients font réfléchir. Des patients informés comprendraient aussi à quel point leur participation est importante dans le traitement des maladies chroniques.

La formation des patients est souvent négligée

Dans son introduction à un atelier consacré à la formation des patients, Sabine Egli, infirmière spécialiste clinique à l'Hôpital universitaire de Bâle, a insisté sur la complexité des maladies chroniques. Elle a souligné à quel point celle-ci est insuffisamment prise en compte dans notre système de santé. Le monde du patient joue un rôle dérisoire dans notre système de santé. Le suivi est généralement sporadique et la prévention mise au second plan. L'autogestion a beau être un terme très à la mode, dans les faits elle est souvent négligée.

C'est précisément là qu'interviennent *les programmes de gestion de la maladie (PGM)*: ils mettent le patient atteint d'une affection chronique au centre et insistent sur l'importance d'un traitement continu et coordonné. L'autogestion est

Jörg Leuppi, Professor für Innere Medizin am Universitäts-spital Basel, demonstrierte exemplarisch am Beispiel von AsthmapatientInnen die Probleme in der heutigen Gesundheitsversorgung: Das Wissen über die Erkrankung und die Wirksamkeit der Pharmakotherapie ist bei den Fachpersonen gross, aber das Krankheitsmanagement ist nicht optimal und die Umsetzung in den Alltag (vor allem der Inhalationstherapie) ist mangelhaft. 50 Prozent der PatientInnen reagieren inadäquat bei Exazerbationen und 75 Prozent der spitalbedürftigen Exazerbationen wären vermeidbar.

Der Kongress deckte eindrücklich die grosse Diskrepanz auf zwischen dem, was bei chronischen Krankheiten getan werden sollte, und dem, was wirklich getan wird. Die Zahlen sprechen eine sehr deutliche Sprache – und doch scheinen sie wenig zu bewirken.

Wo sind die PhysiotherapeutInnen geblieben?

Während des Kongresses fragte ich mich immer wieder: Wo sind die Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten geblieben? Sind chronische Erkrankungen nicht eine unserer Kernkompetenzen? Gehört *Patient Education* nicht zu unserer täglichen Arbeit? Wollen wir wirklich, dass im Bereich des Patientenmanagements die Pflege eine Schlüsselrolle übernimmt?

Meines Erachtens leistet die Physiotherapie sowohl bei der Prävention als auch bei der Behandlung chronischer Krankheiten einen wichtigen Anteil, zum Beispiel in den Programmen für chronische SchmerzpatientInnen oder in der arbeitsbezogenen Rehabilitation. Nur leider genügt es nicht, Gutes zu tun – man muss auch darüber sprechen. Gerade der Public-Health-Kongress wäre dazu für die Physiotherapie eine gute Plattform. |



Pierrette Baschung Pfister

Pierrette Baschung Pfister, BScPT, MPH, arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für physikalische Medizin (USZ) und im MSc-Studiengang Physiotherapie an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW in Winterthur. Sie engagiert sich bei physioswiss als Mitglied des Fachbeirats physioactive und in der Kommission Prävention, Ergonomie und Gesundheitsförderung PEG.

Pierrette Baschung Pfister, BScPT, MPH, travaille comme collaboratrice scientifique à l'Institut de médecine physique de l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ) et dans le cadre du cursus MSc de physiothérapie de la Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) de Winterthur. Elle est engagée au sein de physioswiss en tant que membre du Comité de lecture de physioactive et de la Commission Prévention, ergonomie et promotion de la santé (PEPS).

encouragée de manière ciblée. Les composantes d'un PGM réussi sont les suivantes: une procédure plus systématique d'identification des patients, des directives basées sur la preuve, des modèles de collaboration interdisciplinaire entre les différents partenaires, l'éducation des patients, une évaluation systématique, la mesure de l'évolution de la maladie et la publication des résultats.

Jörg Leuppi, professeur de médecine interne à l'Hôpital universitaire de Bâle, a illustré de manière exemplaire les problèmes qui se posent dans le système de soins actuels en évoquant la situation des patients asthmatiques: les professionnels de santé disposent de nombreuses connaissances sur la maladie et l'efficacité de la pharmacothérapie, mais la gestion de la maladie n'est pas optimale et la mise en œuvre au quotidien (notamment la thérapie par inhalation) insuffisante. 50% des patients réagissent de manière inadéquate en cas d'exacerbation: 75% des cas d'exacerbation nécessitant une hospitalisation seraient évitables.

Le congrès a bien montré l'importance du décalage entre ce qui devrait être fait dans le domaine des maladies chroniques et ce qui est réellement fait. Les chiffres sont très clairs et pourtant ils semblent avoir peu d'impact.

Où en sont les physiothérapeutes?

Pendant le congrès, je me demandais sans cesse «où en sont les physiothérapeutes dans ce domaine»? Le traitement des maladies chroniques ne fait-il pas partie de nos compétences fondamentales? L'*éducation thérapeutique* ne s'inscrit-elle pas dans notre travail quotidien? Voulons-nous vraiment que les soins jouent un rôle-clé dans le domaine de la gestion des maladies chroniques?

Selon moi, la physiothérapie apporte une contribution importante aussi bien dans la prévention que dans le traitement des maladies chroniques, via les programmes destinés aux patients souffrant de douleurs chroniques ou la rééducation professionnelle. Malheureusement il ne suffit pas de bien faire, il faut aussi parler de ce que l'on fait. La Swiss Public Health Conference constituerait à cet égard une bonne plateforme pour la physiothérapie. |

Literatur | Bibliographie

1. The Decisions Study. *Medical Decision Making* 2010; 30 supplement 1.
2. Trikalinos TA et al. Percutaneous coronary interventions for non-acute coronary artery disease: a quantitative 20-year synopsis and a network meta-analysis. *Lancet* 2009; 373:911.
3. Rothberg MB et al. Patients' and Cardiologists' Perceptions of the Benefits of Percutaneous Coronary Intervention for Stable Coronary Disease. *Annals Intern Med* 2010; 153:307.
4. Lee CN, et al. *Health Expect* 2010 Sep 1;13(3):258–72. Epub 2010 Jun 9.
5. Sabina de Geest: Health professionals and chronic disease: paradigmatic shifts in clinical care models. Referatsunterlagen, Swiss-Public-Health-Konferenz vom 26. 8. 2011, Basel. (Download 18.11.11 www.public-health.ch)