

**Beispiel:** Bei einer familiären Hypercholesterinämie ist insbesondere das Low Density Lipoprotein (LDL) Cholesterin erhöht. Mit dem Kaskadenscreening können Personen mit einem Gendefekt innerhalb eines Familienverbands entdeckt werden. Das Kaskadenscreening bei familiärer Hypercholesterinämie wird derzeit in der Schweiz von den Krankenversicherern nicht finanziert (Stand Dezember 2018), obwohl empfohlen ist, eine Familie nach diesem Verfahren zu testen, falls eine kausale Mutation entdeckt wird. In Grossbritannien findet sich das Verfahren in der entsprechenden Leitlinie des NICE, wird seit 2008 empfohlen für erst-, zweit- und drittgradige Verwandte und wird bezahlt, da es für Grossbritannien auch als kosteneffektiv gezeigt werden konnte. Für ausgewählte erbliche Krebskrankheiten wird hingegen ein Kaskadenscreening von der Schweizer Grundversicherung übernommen.

## Kapitel 4

# Patienten- und Selbsthilfeorganisationen

Das Verhältnis zwischen Gesundheitsfachleuten und Patienten hat sich verändert. War früher namentlich in Ärztekreisen der paternalistische Ansatz verbreitet, demzufolge der Arzt bestimmt, was zum Wohle des Patienten ist, stehen heute zunehmend die gemeinsame Beratung und Entscheidungsfindung zwischen dem Arzt und dem informierten Patienten im Vordergrund. Beide sind Experten in ihrem jeweiligen Bereich: die Ärztin im fachlichen Bereich und die Patientin darin, was ihre Werteordnung, ihre Lebensqualität und ihr Verständnis von Krankheit und Gesundheit betrifft. Allerdings gilt es zu bedenken, dass die Information des Patienten nicht immer einfach ist, da die Sachverhalte teilweise einen so hohen Komplexitätsgrad erreicht haben, dass viele Patienten überfordert sind.

## 4.1. Neue und alte Patientenbedürfnisse

Heutzutage ist klar, dass die Entscheidungen der Patientinnen zu respektieren sind; diese wiederum sind eingeladen und aufgefordert, sich über Behandlungsoptionen zu informieren, ihre eigenen Wünsche und Perspektiven zu klären, bei offenen Punkten nachzufragen und eigenverantwortlich an ihrer Genesung mitzuwirken. Für jüngere, gebildete, internetaffine Menschen ist dies bereits eine Selbstverständlichkeit. Ein wesentlicher Teil der Patientinnen ist jedoch durch

die Informationsflut überfordert oder ist betagt und mit den elektronischen Medien nicht vertraut und von daher nicht auf dem neusten Wissensstand, was die aktuellen Errungenschaften der Medizin betrifft. Manche von ihnen sind zudem in ihrer Wahrnehmungs- und Ausdrucksfähigkeit aufgrund ihres Alters oder ihrer Krankheit eingeschränkt. Damit auch sie in dem für sie individuell notwendigen und nützlichen Masse Zugang zu modernsten Behandlungsmethoden erhalten, brauchen sie Fürsprache und Unterstützung.

Grundsätzlich ist heute der Zugang zu medizinischen Informationen dank des Internets relativ einfach; allerdings besteht dabei oft das Problem der fehlenden Gewichtung, aber auch der unklaren Quellenlage. Trotz dieses Wissenszuwachses bleibt das Verhältnis zwischen den Fachpersonen sowie den Patientinnen von einer Asymmetrie geprägt: Die Patientin kommt noch immer hilfesuchend zur Gesundheitsfachperson, um gesund zu werden oder wenigstens Linderung von gesundheitlichen Beschwerden zu erfahren. Die Gesundheitsfachpersonen verfügen über die hierzu notwendigen fachlichen Kompetenzen; unabdingbar sind jedoch auch soziale und kommunikative Fähigkeiten, um die Patientin über die aus medizinischer Sicht indizierten Optionen zu beraten und in der Behandlung zu begleiten.

Im psychiatrischen Feld, das heute im Idealfall «trialogisch» konstituiert ist, spielt zusätzlich die Perspektive der Angehörigen (neben derjenigen der Patienten und der Fachleute) eine wesentliche Rolle.

## **4.2. Patientenorganisationen als unabhängige Informations- und Beratungsstellen**

In dieser Situation können Patientenorganisationen wichtige Informations- und Beratungsaufgaben wahrnehmen. Der Begriff «Patientenorganisation» wird in der Regel als Oberbegriff für Organisationen verwendet, die sich für die Anliegen bestimmter Patientengruppen einsetzen oder diese vertreten; es gibt jedoch ganz unterschiedliche Arten von Patientenorganisationen (siehe Tab. 1).

Patienten- oder Selbsthilfeorganisationen können ergänzend zu einer ärztlichen und pflegerischen Beratung und Betreuung gute Dienste leisten. Die Personalisierte Medizin kommt sowohl bei häufigen als auch bei seltenen Krankheiten zur Anwendung. Gerade bei seltenen Krankheiten verfügen die entsprechenden Patientenorganisationen über eine Expertise, die über jene der «durchschnittlichen» Gesundheitsfachleute hinausgeht. Eine institutionalisierte, enge Zusam-

menarbeit der Gesundheitsfachleute mit Patientenorganisationen kann hilfreich sein, da so gewisse Informationsbedürfnisse der Patientinnen besser abgedeckt werden können; zudem sind sie auch relevant für die Vertrauensbildung.

**Tabelle 1:** Arten von Patientenorganisationen

|                                    | Akteure                       | Beispiele  |
|------------------------------------|-------------------------------|--|
| Selbsthilfegruppe                  | Betroffene / Angehörige       | über 2000<br>(siehe <a href="http://www.selbsthilfe-schweiz.ch">www.selbsthilfe-schweiz.ch</a> )   |
| «klassische» Patientenorganisation | Betroffene / Angehörige       | - Prader-Willi-Syndrom Vereinigung<br>- Retina Suisse - Die Selbsthilfeorganisation von Menschen mit Retinitis pigmentosa<br>- Schweiz. Huntington-Vereinigung |
| Gesundheitsliga / Gesellschaft     | Professionelle / Betroffene   | - Lungenliga, Rheumaliga, Krebsliga<br>- Schweiz. Multiple Sklerose Gesellschaft   |
| Dachverband                        | Professionelle / (Betroffene) | - Gesundheitsligen-Konferenz GELIKO<br>- Schweiz. Arbeitsgemeinschaft für Patienteninteressen (SAPI)<br>- Inclusion Handicap<br>- ProRaris                     |
| Patientenberatungsstelle           | Professionelle                | - SPO Patientenschutz<br>- Dachverband Schweizerischer Patientenstellen  |

### Beispiel: Patientenorganisationen im Bereich Seltene Krankheiten

Von einer «seltene Krankheit» spricht man dann, wenn 5 oder weniger Personen auf 10 000 Einwohner von dieser Krankheit betroffen sind. Hochgerechnet auf die Schweiz mit 8,5 Mio. Einwohnern bedeutet dies, dass max. 4000 Personen von einer bestimmten seltenen Krankheit betroffen sind; in der Regel werden es jedoch sehr viel weniger sein.

Gleichzeitig gibt es jedoch etwa 6000–8000 seltene Krankheiten, und man geht davon aus, dass in der Schweiz rund eine halbe Million Menschen davon betroffen sind.

Insofern es sich bei den seltenen Krankheiten definitionsgemäss um Krankheiten mit niedriger Prävalenz handelt, organisieren sich die Betroffenen typischerweise in Selbsthilfegruppen oder «klassischen» Patientenorganisationen. Ausnahmsweise sind in einer (organbezogenen) Gesundheitsliga oder Gesellschaft Patienten mit seltenen Krankheiten explizit mitgemeint und die entsprechende Organisation ist deshalb auch Mitglied von ProRaris (z. B. Multiple Sklerose Gesellschaft).

Es gibt keine genauen Angaben zur Anzahl von Patientenorganisationen im Bereich Seltene Krankheiten. ProRaris als Dachverband hat Kenntnis von 103 Patientenorganisationen; knapp die Hälfte davon (48) sind Mitglieder von ProRaris.

Diese Beratung kann beispielsweise die Aufgabe übernehmen, der Patientin Wege aufzuzeigen, den alltäglichen Problemen, die eine bestimmte Krankheit oder Krankheitsgruppe mit sich bringt, besser zu begegnen. Während bei den Gesundheitsfachleuten oft die rein medizinische oder pflegerische Seite einer Krankheit im Vordergrund steht, unterstützen Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen häufig bei den damit verbundenen sozialen und administrativen Fragen: Welche Konsequenzen ergeben sich für die Lebensplanung und -führung der Betroffenen? Sind Angehörige mittelbar oder unmittelbar betroffen? Welche sind für diese die Konsequenzen? Ergeben sich aus diesen Umständen rechtliche oder moralische Informationspflichten gegenüber Angehörigen oder Drittpersonen? Auch für die Forschung können Patientenorganisationen wichtige Anregungen geben oder auch Fragen von Patientinnen im Zusammenhang mit der Teilnahme an Forschungsprojekten erörtern: Aus welchen Gründen sollen welche genetischen und nichtgenetischen Daten erhoben werden? Wer benötigt die Informationen, zu welchem Zweck und zu wessen Nutzen? Welche Informationen benötigt der Patient selbst? Was will er und was muss er wissen? Was sind die Chancen und Risiken des Wissens?

Damit sie diese Aufgaben wahrnehmen können, müssen Patientenorganisationen allseits als Ansprechpartner akzeptiert sein, was wiederum ohne eine gewisse Professionalisierung dieser Stellen nicht erreichbar ist.

Auch wenn also ein Teil der Beratung zur Personalisierten Medizin an Patientenorganisationen delegiert werden kann, kann dies die medizinische Seite nicht von ihrer Verantwortung gegenüber der Patientin entbinden.



Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften  
Académie Suisse des Sciences Médicales  
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche  
Swiss Academy of Medical Sciences

### Herausgeberin

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften  
Haus der Akademien, Laupenstrasse 7, CH-3001 Bern  
mail@samw.ch, www.samw.ch

### Gestaltung

Howald Fosco Biberstein, Basel

### Übersetzung

Apostroph, Bern

### Umschlagbild

adobestock – joyt; istock – teekid

Deutsche und französische Version (pdf) auf [samw.ch/grundlagen-personalisierte-medizin](http://samw.ch/grundlagen-personalisierte-medizin)



Copyright: ©2019 Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften  
Dies ist eine Open-Access-Publikation, lizenziert unter «Creative Commons Attribution» (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0>). Der Inhalt dieser Publikation darf uneingeschränkt und in allen Formen genutzt, geteilt und wiedergegeben werden, solange der Urheber und die Quelle angemessen angegeben werden.

### Zitiervorschlag:

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2019)  
Personalisierte Medizin. Grundlagen für die interprofessionelle Aus-, Weiter- und Fortbildung von Gesundheitsfachleuten.  
Swiss Academies Communications 14 (6).

ISSN (online): 2297-1807

DOI: <http://doi.org/10.5281/zenodo.3265194>



### SDGs: Die internationalen Nachhaltigkeitsziele der UNO

Mit dieser Publikation leistet die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften einen Beitrag zu SDG 3:  
«Ein gesundes Leben für alle Menschen jeden Alters gewährleisten und ihr Wohlergehen fördern»

[sustainabledevelopment.un.org](http://sustainabledevelopment.un.org)  
[www.eda.admin.ch/agenda2030](http://www.eda.admin.ch/agenda2030) → agenda 2030 →  
→ 17 Ziele für nachhaltige Entwicklung