Vorstellung Betroffenenrat der Schweizerischen Herzstiftung

INR Swiss Tag 2023
Kloten-Zürich

Themen

- Herzstiftung
- Betroffenenrat
- Aktivitäten und Visionen
- Projekt «Peer to Peer»

CONSEIL DE PATIENTS
DE LA FONDATION SUISSE DE CARDIOLOGIE

Nous donnons la parole aux patient-e-s atteint-e-s d'une maladie cardio-vasculaire et à leurs proches

BETROFFENENRAT
DER SCHWEIZERISCHEN HERZSTIFTUNG

Wir geben Herz- und Hirnschlag-Patient*innen und Angehörigen eine Stimme

CONSIGLIO DEI PAZIENTI
DELLA FONDAZIONE SVIZZERA DI CARDIOLOGIA

Diamo voce ai pazienti e alle pazienti affetti da cardiopatie o che hanno subìto un ictus cerebrale e ai loro famigliari

Schweizerische Herzstiftung

Gleiche Motivation – verschiedene Themen

INRswiss

Schweizerische Herzstiftung

Förderung des Kontaktes unter den Patienten und Patientinnen mit Gerinnungsselbstkontrolle sowie Vermittlung von Hilfestellungen

Informationen Veranstaltungen K

- Informationen
- Downloads
- Vorträge
- Publikationen
- Protokolle und Jahresberichte

Aktiv gegen Herzkrankheiten und Hirnschlag

Die Schweizerische Herzstiftung setzt sich dafür ein, dass weniger Menschen an Herz- und Gefässleiden erkranken oder einen Hirnschlag erleiden, Menschen nicht durch eine Herz-Kreislauf-Krankheit behindert bleiben oder vorzeitig daran sterben und für Betroffene das Leben lebenswert bleibt.

Dossiers

Ob Sie Informationen zu einer bestimmten Krankheit oder Tipps für ein gesundes Leben suchen, sich über unsere Arbeit informieren oder spannende Beiträge lesen, schauen oder hören wollen: Sie finden alles in unseren Beiträgen, Ratgebern und Themen-Dossiers.

Beratung

- Online-Beratung
- Betroffenenrat

© Schweizerische Herzstiftung

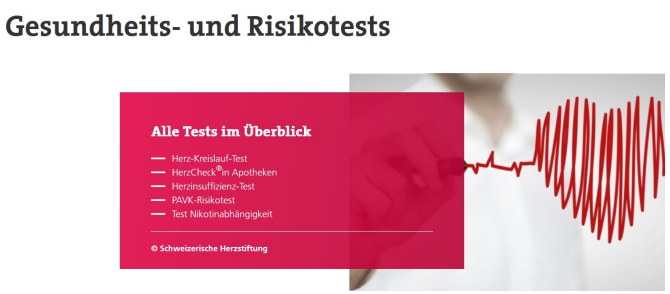
Wie sich die Schweizerische Herzstiftung engagiert

- **Förderung der wissenschaftlichen Forschung** über die Ursachen von Herz-Gefäss-Krankheiten und Hirnschlag, der Früherkennung, Behandlung und Vorbeugung.
- **Aufklärung und Beratung der Patienten** über die verschiedenen Krankheitsbilder, die Untersuchungs-, Behandlungs- und Präventionsmöglichkeiten.
- **Prävention und Gesundheitsförderung** zur nachhaltigen Verminderung dieser Erkrankungen.

Schweizerische Herzstiftung

Angebote für PatientInnen und ihre Angehörigen

- Breites Sortiment an Informationsschriften und Lehrmitteln
  - digital und auf Papier
- Audiovisuelle Informationen, Podcast Herzfrequenz
- Internet-Sprechstunde auf www.swissheart.ch, Selbsttests
- Vortragsveranstaltungen zu «Herzinfarkt», «Herzinsuffizienz», «Vorhofflimmern», «Herzklappen» u.a.m.
- Aufbau und Vernetzung von Herzgruppen in der Schweiz



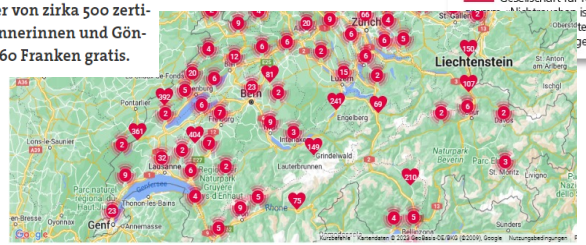
Schweizerische Herzstiftung

Aufklärung und Prävention in der Bevölkerung

- Informationsmaterialien zur Prävention
- Thematische Aufklärungsprogramme und -kampagnen, z. B.
  - Programm Hirnschlag
  - HELP Save lives
  - Nichtrauchen ist clever – ein Schulprogramm
- HerzCheck-Präventions- und Früherkennungsangebot in Apotheken
- Vortragsveranstaltungen, Standaktionen

HerzCheck® in Apotheken

Der HerzCheck® der Schweizerischen Herzstiftung ist die ideale Vorsorge für Herz, Kreislauf und Hirn. Er kann in einer von zirka 500 zertifizierten Apotheken durchgeführt werden. Für Gönnerinnen und Gönner ist der HerzCheck ab einem Jahresbeitrag von 60 Franken gratis.



Schweizerische Herzstiftung

Der Betroffenenrat – Auslöser und Realisierung

- “Patient Voice” gewinnt an Bedeutung
- Anfragen an die Herzstiftung betreffend Betroffenenauskunft

➢ Ausschreibung im Gönnermagazin Herz&Hirnschlag

➢ Die Gründung des Betroffenenrats wurde in der Kommission Patienten der Herzstiftung im April 2019 beschlossen. 2 Betroffene sind in der Kommission Patienten der Herzstiftung vertreten.

Die European Society of Cardiology (ESC) hat die Einbindung von Patientinnen und Patienten ebenfalls als strategischen Fokus deklariert. Sie hat ein Patienten Forum gegründet

ENGAGEMENT

Patient gesucht

Für unsere Kommission Patienten suchen wir eine Person mit einer Herz-Kreislauf-Erkrankung, welche die Belange von Patientinnen und Patienten einbringt. Die Fachkommission unterstützt die Arbeit der Schweizerischen Herzstiftung in den Bereichen Information und Schulung, Behandlung, Rehabilitation, Prävention und langfristige Nachsorge. Sie besteht aus rund zehn Mitgliedern und tagt ein- bis zweimal jährlich ehrenamtlich.

Detaillierte Informationen zu dieser interessanten Aufgabe erteilt Ihnen Christa Bächtold, Leiterin Bereich Patienten, Telefon 031 388 80 96, baechtold@swissheart.ch

www.swissheart.ch
Kapitel Über uns, Freiwillige Mitarbeit

3 | 2018 HERZUNDHIRNSCHLAG

Schweizerische Herzstiftung

Initianten und Führungsausschuss

BETROFFENENRAT
DER SCHWEIZERISCHEN HERZSTIFTUNG

Wir geben Herz- und Hirnschlag-Patient*innen
und Angehörigen eine Stimme

Benno Basler, 70
Strengelbach AG
Delegierter PK

Nina Bruderer, 37
Zürich
Delegierte PK

Catherine Voeffray, 65,
Bern/Wien
Ausschuss

Jacques Zuber, 73,
Affoltern am Albis
Ausschuss

Schweizerische
Herzstiftung

Wer sind wir ?

BETROFFENENRAT
DER SCHWEIZERISCHEN HERZSTIFTUNG
Wir geben Herz- und Hirnschlag-Patient*innen und Angehörigen eine Stimme

- Eine lockere Interessengemeinschaft von zur Zeit 48 betroffenen Personen, welche sich in verschiedenen Levels engagieren
  - Als Betroffenenforum für die Schweizerische Herzstiftung
    - Stimme der Betroffenen innerhalb der Schweizerischen Herzstiftung
    - Für Anliegen der SHS in primärer und sekundärer Prävention, Sicht «Betroffene»
    - Als «Stimme der Betroffenen» für alle die unsere Meinung interessiert
      - Pharma
      - Schulen, Universitäten
      - Behörden etc.
  - Bereich Herzkrankheiten und Hirnschlag, insbesondere den Umgang mit Diagnose, Krankheit, Leben «2», damit oder danach.
  - Schwergewichtig auf Herzkrankheiten und Hirnschlag

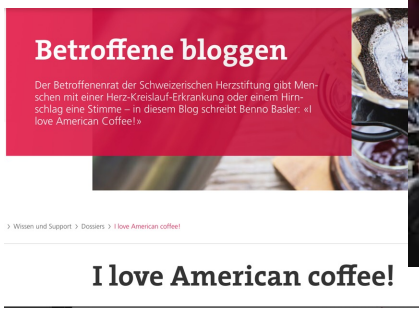
Schweizerische Herzstiftung

Was wir bereits tun…

- Unterstützung bei der Ausarbeitung/Redaktion von Patienteninformationen
- Unterstützung bei der Erarbeitung von Entscheidungshilfedokumenten
- Teilnahme an Brainstormings zu verschiedensten Themen
- Vermittlung von Betroffenen für Workshops, Präsentationen etc.
- Umfragen und Umfrage-support für SHS
- Interviews/Sicht der Betroffenen bei Studien (Unis Luzern, Basel…)
- Support bei Case studies der SHS (Videos, Podcasts, Medien)
- Vernetzung mit ähnlichen Organisationen im In-und Ausland
- Unterstützung FH Biel in Semester- und Bachelorarbeiten
- Patient Voice bei F&E Projekten (Patient involvement)
- Präsenz auf der Internetseite mit “Blogs”

- Projekt “Peer to Peer”

«In der ersten Nacht hatte ich Angst»

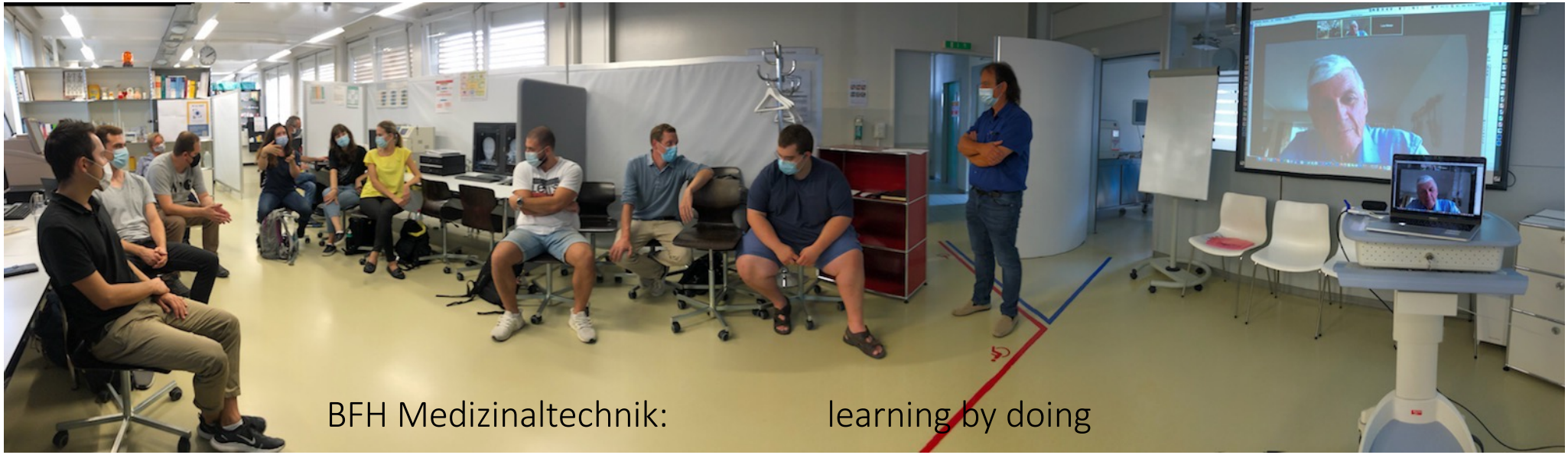


Schweizerische Herzstiftung

Unterstützung FH Biel: Wie funktioniert das ?

PROJEKTROLLENSPIEL MIT ECHTEN PLAYERN
Z.B. APP-ENTWICKLUNG FÜR PATIENT:INNEN

HERZ-BETROFFENE SIND „KUNDE“:
SIE SPEZIFIZIEREN MIT, BEGLEITEN DIE ENTWICKLUNG UND TESTEN DAS RESULTAT



«Peer to Peer» - eine Idee der dänischen Herzstiftung

Definition eines „Peers“:

Eine ehrenamtliche Patientenbetreuerin hat selbst eine Herz-Kreislauf-Erkrankung und möchte diejenigen unterstützen und ihnen Hoffnung geben, die gerade eine Diagnose erhalten haben oder die sich Rat von Gleichgestellten wünschen.

Schweizerische Herzstiftung

Das SHS „Peer to Peer“ Projekt
Ausgangslage, Ziel und Nutzen

Ausgangslage

- Anstoss dazu war die Initiative des Betroffenenrates, das dänische Projekt „Patientenbetreuer“ zu prüfen
- Patient Voice und das Patient Involvement zukünftig innerhalb der Schweizerischen Herzstiftung stärker gewichtet.
- Eine externe Umfrage (2022) hat gezeigt:
- 1/3 der befragten Patienten wünschen sich: «Unterstützung durch andere Patienten mit derselben Krankheit»

  1/3 der befragten Ärzt:innen wünschen sich: «Unterstützung bei der Bewältigung des mentalen Stresses der Patient:innen»
- Aufgrund nachweislich vermehrter Anfragen neuer Betroffener an den Betroffenenrat wird eine Peer-to-Peer-Plattform als notwendiges Bedürfnis erachtet.

Ziel

Schaffung einer niederschwelligen Kontaktaufnahme für **Betroffene und Angehörige** mit Menschen, die eine ähnliche Erfahrung mit Krankheit und Genesung bereits gemacht und reflektiert haben.

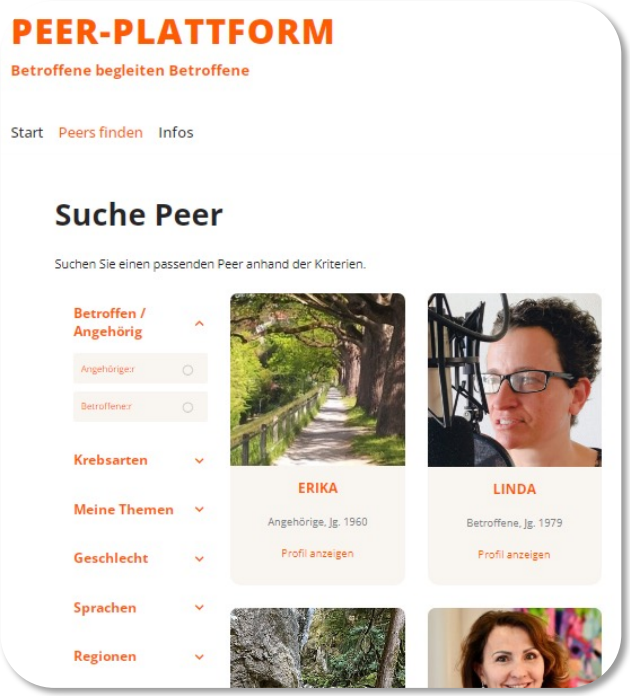
Nutzen

- Stärkung der Überzeugung einer Person, auch schwierige Situationen und Herausforderungen aus eigener Kraft erfolgreich bewältigen zu können (Selbstwirksamkeit)
- Beide Seiten erleben sich durch den Kontakt bereichert oder/und gestärkt
- Peers sind auch Wegweisende zu anderer Angeboten oder Dienstleistungen für Betroffene und Angehörige

Schweizerische Herzstiftung

Das SHS „Peer to Peer“ Projekt

- Der Stiftungsrat der Schweizerischen Herzstiftung stimmte im Frühling 2023 einer Realisierung einer Peer-to-Peer-Plattform zu.
- „Vorbilder“: Dänische Herzstiftung (Idee) und Krebsliga (Projektpartner)
- Ausführung der Plattform in Anlehnung an das Krebsliga Schweiz Modell (peerplattform.krebsliga.ch)
  - Austausch-Suchende finden Peers mit Kurzbiografie auf Plattform
  - Kontaktnahme durch Peer schriftlich oder telefonisch
  - Der Erfahrungsaustausch ist auf Augenhöhe, basiert auf Freiwilligkeit und stellt kein Ersatz für die medizinisch therapeutische Betreuung dar
- **Nächste Schritte**
  - Detailkonzeptausarbeitung :
    - Aufbau, Prozesse und Inhalte der Plattform
    - Peers gewinnen



Schweizerische Herzstiftung

Was wir weiter unterstützen möchten…

- Patient Voice und Patient Involvement ausbauen
  - Broschüren und Artikel (mit-)verfassen, in Bezug auf Betroffenenthemen (z.B. mit einer Ergänzung “Das sagen ehemalige Betroffene”)
  - Bereitschaft, als Botschafter für Prävention zu agieren
  - Regionale Kleinprojekte unterstützen
  - Zusammenarbeit mit relevanten Partnern verstärken
- Und mehr …

Schweizerische Herzstiftung

Herzlichen

Dank!

swissheart.ch