

selbsthilfegruppenjahrbuch
2001

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 2001

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

Redaktion:

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),
Friedhofstr. 39, D-41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567

Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,
Friedrichstr. 33, D-35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612

Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),
Albrecht-Achilles-Straße 65, D-10709 Berlin, Tel.: 030/ 8914019

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Fuldaer Verlagsanstalt, Fulda
ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der
Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher
Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs«
wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und
Jugend, von der »GlücksSpirale« und von folgenden Krankenkassen:

Arbeiter-Ersatzkassen-Verband, Barmer Ersatzkasse, Deutsche Angestellten
Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, Schwäbisch Gmünder Ersatz-
kasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

Heidemarie Christina Marona

Alle reden über den Patienten, keiner mit ihm

Gedanken zu einer neuen Art der Zusammenarbeit aus Sicht eines Pharmaunternehmens

Gesundheit ist das höchste Gut der Menschen, und sie sind bereit, sich für ihre Gesundheit zu engagieren – auch finanziell. Hierzu benötigen sie mehr Transparenz, Information und Mitsprachemöglichkeiten im System.

Auf Seiten der Ärzte, die immer noch die wichtigste Rolle im Versorgungsprozeß des Patienten spielen, breitet sich zunehmend Unzufriedenheit über das eigene Selbstverständnis, aber auch die finanziellen »Knebelungen« durch die Budgetierung aus. In der Arzt-Patienten-Kommunikation überwiegt immer noch die »medizinische Expertenmacht« als Monopol bis hin zur emotionalen Sprachlosigkeit. Der Patient wünscht sich hier mehr Einfühlungsvermögen, Zuwendung und Zeit des Behandlers, darüber hinaus die Einbindung des eigenen Betroffenenwissens. Welche Rolle spielt in diesem Zusammenhang die Pharmaindustrie? Wie können zwei ungleiche Partner sich annähern? Kein Plädoyer für die bekannten Wege der Zusammenarbeit mit und des Sponsorings von Selbsthilfe- und Patientenorganisationen, sondern ein Versuch, von einander zu lernen und das eigene Tun effizienter zu gestalten.

Gesundheitssystem im Wandel

Veränderte Rahmenbedingungen innerhalb des deutschen Gesundheitssystems und neue Trends der Informationsübermittlung (Stichwort: Internet) führen zu einer entscheidenden Änderung der Rolle des Patienten. Eine steigende mittlere Lebenserwartung und die sich daraus ergebenden Herausforderung, Krankheit, Behinderung und Pflegebedürftigkeit möglichst lange hinauszuschieben, verschärft die ökonomischen Zwänge im gesetzlichen Gesundheitssystem. Rationierung und Fehl- oder Unterversorgung sind heute schon häufig die Antwort auf die sich ergebende Verknappung finanzieller Ressourcen. Bei ungebrochen hohem Stellenwert der Gesundheit wird die Unzufriedenheit der Patienten mit den Beschränkungen medizinischer Leistungen, bedingt durch Vorgabe fester Budgets im existierenden Gesundheitssystem, weiter steigen!

Es wird also in Zukunft wichtiger, zwischen wirksamen und unwirksamen, gebotenen und überflüssigen, korrekt erbrachten und fehlerhaften Leistungen zu unterscheiden und bedarfsgerechtere Prioritäten zu setzen.

Bürger und Patienten haben durchaus heute schon Einfluß auf Volumen, Qualität und Kosten der Versorgung. Sie sind sich dessen aber bisher nicht ausreichend bewußt. Oftmals fehlt es an Information und Unterstützung, um ihren Einfluß mit Nachdruck geltend zu machen. Werden Patienten gezielter infor-

miert, beraten und aufgeklärt, können sie einen wichtigen Beitrag zu mehr Bedarfsgerechtigkeit, Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen sowie zur eigenen Lebensqualität leisten. Die Verfügbarkeit von Informationen, auf die der Laie bisher nicht zurückgreifen konnte, wird dabei eine entscheidende Rolle spielen.

Den Patienten jedoch ausschließlich auf den primär Nehmenden – der braucht, braucht, braucht ... und nichts zu geben hat –, zu reduzieren, wäre nicht nur zu wenig, sondern eine Gefahr! Eine Beratung, die auf umfassendes Empowerment von Patienten abzielt, muß sich mit ganzer Kraft für sie stark machen und wissen, was Patienten tatsächlich umtreibt.

Das Wissen darüber, »was paßt und funktioniert«, muß rein ins System. Patienten, insbesondere die chronisch Kranken, verfügen über ein hohes Maß an »Betroffenen-Kompetenz«, welche bisher nur zu selten von den sog. »Experten« gehört und zur Verbesserung der Versorgung bzw. Therapieoptimierung genutzt wird. Bis heute ist es üblich, daß Ärzte, Juristen, Wissenschaftler, Kirchenvertreter, Politiker, Psychologen, Manager und weitere Professionen sich über den Patienten austauschen und für ihn – das Beste wollend – entscheiden. Alle reden über den Patienten, aber nur wenige mit ihm. Die Bemerkung: »Sind wir nicht alle Patienten« rettet dann oft das Fehlen von Patientenbeteiligung auf einschlägigen Kongressen.

Selbstverständlich ist der Patient, wie jeder Mensch, aber auch ein eigenverantwortliches Wesen. Wie geht er mit sich und seiner Gesundheit oder Krankheit um? Ist er bereit, bestimmte Verhaltensweisen zu ändern? Es ist also zu den geforderten Patienten-Rechten auch eine gehörige Portion Pflichten hinzuzufügen.

Informationszugang – eine Revolution

Die Möglichkeit des Internet und anderer neuer Kommunikationsmittel verändern zunehmend auch das deutsche Gesundheitswesen. Durch das Internet ist eine Revolution, insbesondere des Arzt-Patient-Verhältnisses, in Gang gekommen. Patienten, die diese Technik nutzen können, werden sich mehr und mehr die nötigen Informationen selber beschaffen, auch auf die Gefahr hin, unvollständig und falsch informiert zu werden.

Der Arzt ist plötzlich mit einem Patienten konfrontiert, der gut bzw. im Einzelfall besser informiert ist als er selber. Das stark verbesserte Informationsangebot ermöglicht es den Patienten, die Therapieentscheidungen des Arztes kritisch zu hinterfragen und zunehmend Einfluß auf die Behandlung auszuüben.

Wer der »wahre« und »neutrale« Aufklärer und Informant des Patienten in diesem Zusammenhang ist, bleibt Thema einer beliebten öffentlichen Diskussion. Ärzte, Apotheker, Selbsthilfeorganisationen, Verbraucherschützer, öffentliche Einrichtungen, Krankenkassen, Medien, kommerzielle Anbieter und die Pharma-Industrie, sie alle besitzen zahlreiche Informationen und bieten diese den Patienten und Versicherten an.

Zu beobachten sind eine wachsende Anzahl kommerzieller Gesundheits- bzw. Patienteninformationsportale. Sie bieten u.a. schon heute erste Möglichkeiten, Ärzte bzw. Krankenhäuser samt Leistungsprofil per Mausklick zu finden. Der Weg zur digitalen Patientenakte, die relevante Krankheitsdaten bzw. Untersuchungsergebnisse online übermittelt sowie zur verstärkten Nutzung der Telemedizin, ist mittelfristig vorgezeichnet. Noch nicht geklärt ist in diesem Zusammenhang die Qualität der bereitgestellten Information. Durch Informationsüberflutung entsteht aber auch Ratlosigkeit beim Patienten, Irritation und Kompetenzprobleme beim Arzt über soviel »aufgeklärte« Patienten sowie Entfremdung (Entmenschlichung) der Arzt-Patient-Beziehung. Eine neue Sprachlosigkeit, wie Gottschlich es nennt.

Hinzu kommt: Wissen ist nicht gleich Wandel! Ist ein Kranker tatsächlich ein Kunde mit freier Entscheidung im Sinne unserer Marktwirtschaft? Die rationale Konsumentensouveränität ist unter Angst, Schmerzen, Hilflosigkeit eingeschränkt, wenn nicht sogar aufgehoben.

Politische Stärkung der Patienteninformation, der Patientenrechte und des Patientenschutzes

Patienten-Empowerment ist in den USA bereits eine sehr ernst zu nehmende Kraft; in Europa schreitet die Entwicklung langsamer, aber unaufhörlich weiter. So auch in Deutschland.

Es ist erklärter politischer Wille der Rot-Grünen-Koalitions-Regierung, die Position des Patienten sowie der Selbsthilfe zu stärken und die Gesundheitskompetenz der Betroffenen zu fördern. Lt. BMG ergeben sich hier drei Schwerpunkte:

- **Verbesserung der Transparenz im Gesundheitswesen**, »denn aufgeklärte Patienten können sich im Gesundheitswesen rationaler und rationeller verhalten und ihre Rechte wahrnehmen«.
- **Institutionelle Erweiterung der Patientenbeteiligung**, »dabei geht es um die eigenständige Beteiligung bzw. Mitwirkung von Versicherten und Patienten in den verschiedenen Entscheidungsgremien, die das Gesundheitswesen gestalten«.
- **Verbesserung der Behandlungsfehlerhaftung**, »hier soll vor allem bei der Klärung der Frage, ob ein Behandlungsfehler vorliegt, die Situation für Patienten verbessert werden.«

Hinzu kommt eine im Jahr 1999 im Bundestag beschlossene Gesetzesänderung, Selbsthilfegruppen mit 1 DM pro Versicherten (also rund 71 Mio. DM) zu fördern sowie eine Verpflichtung der Krankenkassen, in Modellversuchen neutrale und unabhängige Einrichtungen zur Verbraucherberatung (»Stiftung Warentest für Gesundheitsberatung«?) und Patientenberatung zu unterstützen (10 Mio. DM). In beiden Fällen der gesetzlich verbrieften Förderung hapert nach Angaben der Dachverbände von Patienten- und Selbsthilfeorganisationen bis dato an der konkreten Umsetzung, insbesondere an einem sinnvollen Verteilungsschlüssel auf Bundes-, Landes- und regionaler Ebene.

Die Rolle der Pharmaindustrie

Es kann an dieser Stelle nicht für *die* Pharmaindustrie gesprochen werden, da es *die* Pharmaindustrie nicht gibt. Im folgenden bewegen wir uns im Bereich forschender Arzneimittelhersteller, die neben der Kooperation und Aktivitäten des eigenen Verbandes (VFA) durchaus wieder individuelle Wege in der Zusammenarbeit mit Patienten und ihren Organisationen gehen können.

Forschende Pharmaunternehmen entwickeln und vertreiben innovative Arzneimittel. Sie besitzen eine Vielzahl von wichtigen Erkenntnissen und Informationen zu Forschungsentwicklungen, Therapiekonzepten etc., die Patienten oder Angehörigen in ihrem Entscheidungsprozeß helfen könnten. Eine direkte Kommunikation mit dem Patienten über Arzneimittel ist im Falle von verschreibungspflichtigen Arzneimitteln allerdings per Gesetz untersagt. Der Arzt übernimmt daher hier die wichtigste Vermittlerrolle.

Pharmafirmen sind natürlich auch Wirtschaftsunternehmen mit klarem gewinnorientiertem Auftrag. Diese eigene Rolle mit eigenen Interessen sollte im Rahmen einer Zusammenarbeit zwischen Pharmaunternehmen und Patientenorganisation klar definiert und eingehalten werden.

Dies gilt im übrigen auch für alle anderen Dienstleister und Anbieter im Gesundheitswesen, wie Krankenkassen, Ärzte- und Apothekerschaft, diverse Fachverbände, Gesundheits- und Sozialpolitiker und selbsternannte Patientenvertreter, die sich verstärkt um Patientenbelange kümmern. Sie stehen für ein Interessen-Mix. Die Belange der Patienten kommen vor, bilden aber lediglich *eine* Richtgröße neben anderen. Im Rahmen dieser Schnittmenge ist ein Engagement legitim, die Aufgaben von originären Patientengruppen und -verbänden können jedoch nicht ersetzt werden. Rollenkonfusion sollte Kooperation nicht behindern. Und Stellvertretung ist nicht Selbstvertretung!

Der Patient im Mittelpunkt ?

»Der Patient, die neue Macht im Gesundheitswesen«, »Das Zeitalter des Patienten bricht an«, »Die Entdeckung des Patienten«, bekannte Schlagzeilen, die auch die veränderten gesellschaftspolitischen Rahmenbedingungen der Selbsthilfebewegung deutlich machen. Die Neupositionierung der Gewichte im politischen Kräftefeld hat stattgefunden, und diese Entwicklung ist noch nicht zu Ende. Entdecken die Pharmaunternehmen den Patienten, der eigentlich schon immer in ihrem Dasein existiert hat, nun neu?

Konzentrierte man sich in der Vergangenheit eher punktuell auf den Bereich der »Therapie« im Versorgungsprozeß, so betrachtet man heute die gesamte Behandlungskette und sucht im Sinne von Disease-Management verstärkt nach integrativen Lösungsansätzen. Selbstverständlich erwarten kranke Menschen auch weiterhin primär gute und innovative Arzneimittel von forschenden Unternehmen, die ihnen helfen, ihre Krankheit zu überwinden oder ihr Leid zu mildern. Schaut man sich jedoch den Versorgungsprozeß an, den ein Patient durchläuft, so gibt es neben dem Arzt auch andere Beteiligte

(Angehörige, Pfleger, Physiotherapeuten, Psychotherapeuten, Apotheker, Selbsthilfegruppen), die Einfluß auf das Wohlbefinden bzw. die Genesung des Patienten nehmen. Auch sind neben Diagnose und Therapie weitere Felder wie Prävention und Rehabilitation gefragt. Auch hier ganzheitlich im Sinne integrierter Versorgungsangebote zu denken, ist die neue Herausforderung für alle Beteiligten.

Janssen-Cilag, ein seit Jahren auch in der Zukunftsforschung des Gesundheitswesens tätiges Unternehmen, geht den Weg einer verstärkten Patientenorientierung und hat den Anspruch, mehr als »ein Pillendreher« zu sein. Angebote für Ärzte, aber auch für Patienten und Angehörige über »Pille« hinaus, basieren häufig immer noch ausschließlich auf »Expertenwissen« (es weiß jemand, wie Patient denkt, welche Erfahrung er hat, und was er benötigt). Sehr selten oder gar nicht geschieht eine aktive Einbindung von »Betroffenwissen« und Nutzung von »erlebter Kompetenz«. Keiner kennt die Stärken und Schwächen der Behandlungskette so gut wie der Patient selbst. Er weiß, wie Angebote in seinen Alltag passen oder welchen Nutzen sie wirklich haben.

Janssen-Cilag sucht daher verstärkt den Kontakt zu Patienten- und Angehörigengruppen, um von Patienten-Erfahrungen zu lernen und diese Sichtweise in das eigene Tun einzubinden. Z.B. Wahrnehmung zu der eigenen Erkrankung selbst, Umgang mit dem Kranken als pflegender Angehöriger bis hin zu Erfahrungen mit Behandlern. Beispielhaft sei hier ein Seminarangebot für Angehörige von Demenzzkranken genannt, welches in enger Kooperation mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft entwickelt wurde. Nach Festlegen einer Grundstruktur wurden Experten aus den Bereichen Gerontopsychiatrie, Psychologie, Pflegewissenschaften, Theologie, Psychogerontologie und Pädagogik eingebunden. Die einzelnen Seminareinheiten wurden betroffenen Angehörigen vorgestellt und mit ihrer Hilfe überprüft. Nach Einarbeitung zahlreicher Anregungen und Änderungsvorschlägen liefen die Seminare en bloc in vier Testregionen Deutschlands. Die hier gesammelten Erfahrungen wurden wiederum in das Seminarprogramm eingebaut, bevor es breiter gestreut wird. Die Beachtung dieser Hinweise erhöhte die Akzeptanz des Angebotes und machte es wesentlich effizienter im Sinne einer »Kunden-Orientierung«. Des Weiteren nehmen Patienten in der Arzt-Patient-Kommunikation, insbesondere auf der emotionalen Ebene, durchaus Defizite im Umgang mit ihnen wahr oder wünschen sich mehr Aufklärung und Information. Man erfährt, daß im Falle von Krebspatienten Verweise auf Angebote von Selbsthilfeorganisationen durch behandelnde Ärzte an die Patienten häufig vermißt werden.

Auch hier läßt sich ein weiteres Beispiel aus dem Unternehmen anführen. Ärzte und Krebspatienten begegnen sich auf einem Patienten-Forum »Miteinander Lebensenergie finden« auf einer sehr emotionalen Ebene. Man tauscht sich über das aus, was man im Verlaufe des Therapieprozesses auf beiden Seiten wahrgenommen und gefühlt hat. Das Miteinander in der Arzt-Patient-Kommunikation nimmt einen großen Raum ein. Man wechselt die Perspektive! Man lernt darüber hinaus Reaktionen auf Therapien, Akzeptanz durch Familie,

Freunde, Umfeld, das Betroffensein durch politische Rahmenbedingungen, wie z. B. das Thema Unterversorgung. Patienten entwickeln z. T. ganz eigene Coping-Strategien, wie sie mit empfundenen vorenthaltenen Verordnungen umgehen. So erzählte ein Patient, daß er seine Krankheit nun in sechs verschiedene »zerlege« und bei unterschiedlichen Ärzten die Medikamente bekomme. Man lernt die Sprache der Patienten und ihre Prioritätensetzung im Zusammenhang mit Informations- und Wissensvermittlung, die von Profis nicht immer beachtet werden.

Diese auch für uns neuen Erfahrungen schaffen neue Wege der Kooperation mit Patienten- und/oder Selbsthilfeorganisationen. Eine echte Partnerschaft, geprägt u.a. durch:

- klare Rollendefinition
- klare und gemeinsame Ziele
- Aufzeigen der Grenzen, Einfühlen in die Welt des anderen (Konzern vs. Ehrenamt)
- Mittel- und langfristiges Engagement
- Offenheit von beiden Seiten
- Zuhören und verstehen
- Vertrauen / persönliche Kontakte
- Respekt vor der Integrität der Patientenorganisation
- gemeinsamer Nutzen / Vorteile
- schriftliche Regelung der Zusammenarbeit

Erfahrungen, Betroffenenwissen, Wünsche und Bedürfnisse der Patienten und Angehörigen stärker in unser Handeln mit einzubinden, um auf dieser Basis zu schauen, wie professionelle Beteiligte im Gesundheitswesen die Versorgung der Patienten zielgerichteter und effizienter machen können, scheint eine noch zuwenig erkannte Chance in der Zusammenarbeit zwischen Patienten und Industrie .

Heidemarie Christina Marona leitet das Referat »Neue Versorgungsformen und Patientenbelange« bei der Janssen-Cilag GmbH.