

Editorial: Endlich umdenken!



München – „Patients need to be supported, not blamed“ – Patienten sollten unterstützt und nicht beschuldigt werden, schreibt die WHO in ihrem Bericht über Adherence-Probleme. Tatsächlich ist es nicht zielführend, dem Patienten allein die Verantwortung für den Erfolg seiner Behandlung aufzubürden. Auch Ärzte und das Versorgungssystem tragen daran einen Anteil. Doch dieser Aspekt wird von der Forschung noch immer weitgehend ignoriert. Ein Umdenken muss stattfinden, denn dies ist eine Patientenorientierung im negativen Sinn!

Eine anregende Lektüre wünscht
Ihre Ilka Einfeldt, Senior Manager Patient Relations

Schwerpunkt: Compliance und Adherence

▪ Von Compliance zu Adherence

Berlin – Compliance, Adherence – gelegentlich werden diese beiden Begriffe synonym gebraucht. Dabei gibt es erhebliche Unterschiede. » [Seite 2](#)

▪ Unterstützung statt Schuldzuweisungen

Berlin – Bei Non-Adherence handelt es sich nicht um ein unbedeutendes Phänomen, sondern ein weltweites Problem mit erheblichen Konsequenzen. » [Seite 3](#)

▪ Was bringen Maßnahmen zur Steigerung der Adherence?

Berlin – Wie erfolgreich sind Compliance/Adherence fördernde Maßnahmen in der Arzneimitteltherapie? Mit dieser Frage hat sich das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) befasst. » [Seite 4](#)

▪ Deutsche Leberhilfe setzt auf „B-Achtung“

Berlin – Die Deutsche Leberhilfe hat zusammen mit engagierten Hepatologen das Projekt „B-Achtung“ ins Leben gerufen. Es soll Patienten mit Hepatitis-B bei Adherence-Problemen helfen. » [Seite 6](#)

▪ Virtueller Erfahrungsaustausch für Patienten

Berlin – Universitäten aus Freiburg, Berlin und Göttingen haben ein neues Internetportal ins Leben gerufen: Unter www.krankheitserfahrungen.de erzählen Menschen von ihrem Leben mit einer Krankheit. » [Seite 8](#)

▪ Schlechte Noten für Versandapotheken

Berlin – Stiftung Warentest hat kürzlich Apotheken genauer unter die Lupe genommen. Getestet wurden: Beratung, Service und die Preise von 23 Versandapotheken und 27 Vor-Ort-Apotheken. » [Seite 9](#)

▪ Patientenvertreter begrüßen Hilfsmittel-Urteil

Berlin/Essen – Das Landessozialgericht Nordrhein-Westfalen hat ein wichtiges Urteil für die Wahlfreiheit bei der Hilfsmittelversorgung getroffen: Demnach sind Vertragsverhandlungen zwischen Krankenkassen und Hilfsmittel-Leistungserbringern rechtskonform. » [Seite 10](#)

Einführung

Von Compliance zu Adherence

Berlin – Compliance, Adherence – gelegentlich werden diese beiden Begriffe synonym gebraucht. Dabei gibt es erhebliche Unterschiede.

Unter Compliance versteht man Therapietreue oder Folgsamkeit. Der Begriff kennzeichnet die Bereitschaft des Patienten, ärztlichen Anweisungen Folge zu leisten. Dies kann sich beispielsweise auf die regelmäßige Medikamenteneinnahme beziehen oder auf das konsequente Einhalten einer Diät. Faktoren wie Krankheitsmerkmale (z.B. Schweregrad, Dauer und Symptome) oder die Art der Therapie können die Compliance sowohl positiv als auch negativ beeinflussen. Die so genannte Non-Compliance gefährdet den Therapieerfolg und kann Kosten – z.B. durch Krankenhausaufenthalte, verlorene Arbeitstage etc. – zur Folge haben. Allerdings wird bei dieser Sichtweise dem Patienten die alleinige Verantwortung für den Erfolg seiner Behandlung aufgebürdet. Das Compliance-Modell impliziert außerdem eine hierarchische Arzt-Patienten-Beziehung.

Adherence: aktive Patientenbeteiligung wird impliziert

Der Begriff der Adherence ist im öffentlichen Sprachgebrauch noch nicht weit verbreitet, allerdings ersetzt er in der Fachwelt zunehmend den älteren Ausdruck Compliance, um das informierte Einverständnis des Patienten zu betonen. Adherence definiert das Ausmaß, in welchem das Verhalten eines Patienten mit den gemeinsam von Arzt und Patient im Sinne einer partizipativen Entscheidungsfindung (shared decision making) beschlossenen Behandlungszielen übereinstimmt. Der Begriff impliziert eine aktive Patientenbeteiligung, zentrales Element ist die partnerschaftliche Kommunikation zwischen Arzt und Patient. Deren Ziel ist es, die Therapiemotivation zu erhöhen. Adherence basiert somit auf einem veränderten Rollenverständnis zwischen Arzt und Patient: weg von einer asymmetrischen, paternalistischen Beziehung hin zu einer Partnerschaft auf Augenhöhe, bei welcher der Patient eine aktive und eigenverantwortliche Rolle übernimmt.

Adherence im Fokus des Berliner Gesundheitspreises

Adherence stand im Mittelpunkt des Berliner Gesundheitspreises 2008/09. Die Auszeichnung wurde an Projekte verliehen, die eine partnerschaftliche Kommunikation zwischen Arzt und Patient fördern. Der erste Preis ging an die Arbeitsgruppe Arriba der Philipps-Universität Marburg. Die Computersoftware Arriba soll die Kommunikation zwischen Arzt und Patient verbessern, indem sie z.B. die Risiken eines Herzinfarkts oder die positive Wirkung einer Ernährungsumstellung berechnet. Das Ergebnis stellt das Programm mit Hilfe von graphischen Elementen wie Smileys für den medizinischen Laien anschaulich dar. So hilft Arriba dem Patienten, sein Gesundheitsrisiko zu bestimmen und eine Behandlungsstrategie zu wählen, die seinen Lebensumständen und seinem individuellen Gesundheitsbedürfnis am besten entspricht. Ergänzt wird das Instrument durch Hinweise zur Gesprächsführung für den Arzt.

Weitere Informationen zum Preis unter www.aok-bv.de/aok/berlingesundheitspreis/index_01992.html

Non-Adherence

Unterstützung statt Schuldzuweisungen

Berlin – Bei Non-Adherence handelt es sich nicht um ein unbedeutendes Phänomen, sondern ein weltweites Problem mit erheblichen Konsequenzen.

Der Weltgesundheitsorganisation (World Health Organization, kurz WHO) zufolge setzen in den Industrienationen nur 50 Prozent der chronisch Kranken ihre Therapieempfehlungen um, in Entwicklungsländern liegt der Anteil sogar unter 50 Prozent. Die WHO, die sich in einem Bericht ausführlich mit dem Thema beschäftigt, nennt auch konkrete Beispiele: In Australien nehmen nur 43 Prozent der Asthma-Patienten ihre Arzneien stets so ein wie verschrieben, nur 28 Prozent benutzen die ihnen verordnete präventive Medizin. In den USA kümmern sich weniger als zwei Prozent der erwachsenen Diabetes-Patienten in dem Maße um ihre Krankheit und Therapie, wie es die American Diabetes Association empfiehlt.

Folgen für die Patienten

Angesichts der Zunahme chronischer Krankheiten geht die WHO davon aus, dass sich die Bedeutung der Non-Adherence in den nächsten Jahren noch verstärken dürfte. Die Folgen davon bekommen die Patienten selbst zu spüren: Chronisch Kranke sind einer Reihe potentiell lebensbedrohlicher Risiken ausgesetzt, wenn sie ihre Therapieempfehlungen nicht befolgen. Dazu zählt die Weltgesundheitsorganisation unter anderem: Rückfälle, ein erhöhtes Abhängigkeitsrisiko (viele Medikamente können eine ernsthafte Abhängigkeit erzeugen, wenn sie nicht ordnungsgemäß eingenommen werden), ein erhöhtes Risiko, Resistenzen gegenüber gewissen Therapien zu entwickeln, Vergiftungsrisiko sowie eine erhöhte Unfallgefahr.

Was kostet Non-Adherence?

Auf ökonomischer Ebene sorgt Non-Adherence für steigende Ausgaben. Dazu zählt man direkte Kosten – veranlasst beispielsweise durch Krankenhauseinweisungen – aber auch indirekte Kosten. Darunter lassen sich beispielsweise Frühverrentungen und Arbeitsunfähigkeitstage subsumieren. Das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) beziffert die direkten und indirekten Kosten, die jährlich aufgrund einer mangelhaften Compliance und Adherence bei der Medikamenteneinnahme entstehen, auf zehn Milliarden Euro. Zum Vergleich: Die Kosten liegen damit in einer Größenordnung der Ausgaben für Volkskrankheiten wie etwa die koronare Herzkrankheit.

WHO fordert mehr Unterstützung für Patienten

Gerade angesichts der angespannten Finanzsituation vieler Gesundheitssysteme sind Kosten dieser Dimension ein gewaltiges Problem. Allerdings unterstreicht die WHO in ihrem Bericht ausdrücklich, dass es bei Non-Adherence nicht darum gehen könne, Patienten zu beschuldigen, viel mehr müssten sie unterstützt werden („patients need to be supported, not blamed“). Kritisch merkt sie in ihrem Bericht an, dass es noch immer die Tendenz gebe, sich auf die Gründe zu konzentrieren, die auf Patientenseite dazu führten, die empfohlene Therapie nicht zu befolgen. Die Gründe, die seitens der Leistungserbringer oder seitens des Versorgungssystems bestehen, würden meist außer Acht gelassen.

Wodurch entsteht Non-Adherence?

Bei der WHO wird zwischen fünf Faktoren unterschieden, die einen potenziellen Einfluss auf die Adherence der Patienten haben. Dies sind:

- **Soziale und ökonomische Faktoren:** Die WHO geht davon aus, dass ein geringer sozio-ökonomischer Status, Analphabetismus, eine geringe Bildung, Arbeitslosigkeit, wenig stabile Lebensumstände, hohe Transport- und Medikationskosten etc. die Therapietreue negativ beeinflussen können.

- **Faktoren im System und seitens der Behandler:** Bislang gibt es wenig Forschung dazu, in wie weit die Versorgungssysteme selbst oder Ärzte und Pflegekräfte für eine schlechte Adherence verantwortlich sind. Es ist aber davon auszugehen, dass beispielsweise eine mangelnde Kontinuität in der Behandlung, wenig finanzielle Anreize für die „sprechende Medizin“ oder eine schlechte Arzt-Patienten-Beziehung der Adherence nicht gerade förderlich sind.
- **Krankheitsfaktoren:** Wie schwer sind die Symptome, wie hoch das Level der Behinderung, wie schnell schreitet die Krankheit voran? Davon hängt ab, wie der Patient sein Krankheitsrisiko wahrnimmt und welche Bedeutung er der Therapie und dem Festhalten daran einräumt.
- **Therapiefaktoren:** Auch von der Komplexität der Therapie, der Dauer sowie vorangegangenen Misserfolgen der Behandlung etc. kann die Therapietreue beeinflusst werden.
- **Faktoren auf Patientenseite:** Darunter versteht die WHO beispielsweise die Ressourcen, das Wissen, die Einstellungen, den Glauben und die Erwartungen der Kranken. Sind Patienten vergessen, stehen sie unter psychosozialen Stress, haben sie Angst vor möglichen Nebenwirkungen? Es gibt zahlreiche persönliche Einflüsse auf den Umgang mit der eigenen Krankheit.

Fazit: Angesichts dieses komplizierten Geflechts möglicher Einflussfaktoren liegt es auf der Hand, dass es kein Patentrezept geben kann, um Adherence-Probleme zu lösen. Die WHO empfiehlt unter anderem krankheitsbezogene Strategien sowie Schulungen für die Versorger. Aber auch Angehörige und Patientenorganisationen spielen eine Schlüsselrolle, wenn es darum geht, die Adherence zu verbessern.

Der Bericht der WHO („Adherence To Long-term Therapies: Evidence for action“) kann im Internet nachgelesen werden: www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_full_report.pdf

DIMDI-Bericht

Was bringen Maßnahmen zur Steigerung der Adherence?

Berlin – Wie erfolgreich sind Compliance/Adherence fördernde Maßnahmen in der Arzneimitteltherapie? Mit dieser Frage hat sich das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) befasst.

Eine systematische Literaturrecherche zur Evaluation bisheriger Initiativen wurde im Januar 2007 in den medizinischen, darunter auch gesundheitsökonomisch relevanten, elektronischen Datenbanken ab 2002 durchgeführt.

Mehrere Interventionen mit positivem Effekt

Die gute Nachricht: Bei 22 untersuchten Maßnahmen wurde über einen signifikanten positiven Effekt auf den Therapieerfolg berichtet. Bei mehreren Interventionen werden diese Ergebnisse als verlässlich eingestuft:

- Beratung mit Aushändigung eines Tagebuchs zur Compliance mit anschließendem Telefonanruf bei Helicobacter pylori positiven Patienten
- wiederholte Beratungen von Patienten mit akuter Asthmasymptomatik
- Telefonanrufe zur Erfassung der Compliance und Abgabe daran orientierter Empfehlungen bei der Therapie kardiovaskulärer Erkrankungen
- Anrufe von einem automatischen telefonischen System sowie telefonische Beratung von Diabetikern bei Problemfällen
- verschiedene Maßnahmen der Familientherapie einschließlich Beratung und Schulung der Angehörigen sowie „kulturell modifizierte Familientherapie“ bei Patienten mit Schizophrenie

- wiederholte „Compliance Therapie“-Sitzungen bei Patienten mit akuter Psychose.

Was wirkt bei Diabetes mellitus und Asthma?

Ein signifikanter Effekt bei der langfristigen Therapie von Diabetes mellitus wurde bislang nur für die automatisierte telefonische Patientenbeobachtung und -beratung festgestellt. Anrufe alle zwei Wochen von einem automatisierten telefonischen System sowie telefonische Beratung bei Problemfällen erwiesen sich als wirksamer im Vergleich zu keiner Intervention bei unter 75 Jahre alten Patienten mit Diabetes mellitus. Bei dieser Studie wurden objektive Instrumente zur Messung des Therapieerfolgs angewendet (HbA1c, Blutglukose), die Aussagen sind daher als zuverlässig einzustufen.

Näher betrachtet wurden auch Maßnahmen bei der Therapie von Asthma und/oder chronisch obstruktiver Lungenerkrankung. Ein Ergebnis: Mehrmalige Beratungen waren signifikant wirksamer als keine Beratungen bei über 18 Jahre alten Patienten mit akuter Asthmasymptomatik. Ein deutlich besserer Lungenfunktionstest, weniger Symptome, Arbeitsunfähigkeitstage und ärztliche Konsultationen wurden bei dieser Intervention im Vergleich zu keiner Beratung festgestellt. Bei über 18 Jahre alten Patienten mit expiratorischer Stenoseatmung erwies sich ein Programm mit Aushändigung einer Informationsbroschüre, persönlicher Beratung, Besuch einer Asthma-Unterstützungsgruppe und Telefonanrufen im Follow-up als wirksamer gegenüber alleiniger Ausgabe der Broschüre.

Unabhängig von der jeweiligen Erkrankung kommen die Experten zu folgender allgemeingültigen Aussage: Die meisten der hinsichtlich des Therapieerfolges erfolgreichen Maßnahmen gehören zu den Leistungen der so genannten sprechenden Medizin; so gab es häufigen Kontakt zwischen den Leistungserbringern und Patienten im Laufe der Therapie.

Partizipative Entscheidungsfindung besonders wichtig

Der Bericht verdeutlicht auch Probleme und Handlungsbedarf: So lag der Fokus der untersuchten Studien überwiegend auf patienten- und therapiebezogenen Faktoren der Compliance bzw. Adherence. Gesundheitssystembezogene Maßnahmen, die darauf auch wesentlichen Einfluss haben, wurden bislang nicht adäquat untersucht. Ferner sollte die Kosten-Nutzen-Relation dieser Maßnahmen noch untersucht werden. Auch ethische Aspekte spielten noch keine Rolle, allerdings wird diskutiert, dass die Compliance/Adherence steigernden Maßnahmen möglicherweise die Unabhängigkeit und Privatsphäre der Patienten einschränken. Aus dieser Sicht sei die „partizipative Entscheidungsfindung“ in der Patient-Arzt-Beziehung von besonderer Bedeutung, heißt es im DIMDI-Bericht. Ein weiteres Manko: Über den Zugang verschiedener sozialer Schichten und ethnischer Gruppen zu den Compliance/Adherence fördernden Maßnahmen fehlen Daten für Deutschland. Die Wissenschaftler gehen jedoch davon aus, dass im Alltag solche Aktionen eher Menschen mit höherem Bildungsniveau angeboten bekommen. Der Zugang solle möglichst allen sozialen Schichten garantiert werden – schon aufgrund der Tatsache, dass in Deutschland Menschen aus unteren Sozialschichten sieben Jahre früher als Menschen aus höheren Schichten an einer chronischen Krankheit leiden.

Der Titel „Maßnahmen zur Verbesserung der Compliance bzw. Adherence in der Arzneimitteltherapie mit Hinblick auf den Therapieerfolg“ von Vitali Gorennoi, Matthias P. Schönermark, Anja Hagen ist als HTA (Health Technology Assessment)-Bericht 65 erschienen. Er ist auf der Homepage des DIMDI zu finden unter: http://portal.dimdi.de/de/hta/hta_berichte/hta206_bericht_de.pdf

Selbsthilfe

Deutsche Leberhilfe setzt auf „B-Achtung“

Berlin –Die Deutsche Leberhilfe hat zusammen mit engagierten Hepatologen das Projekt „B-Achtung“ ins Leben gerufen. Es soll Patienten mit Hepatitis-B bei Adherence-Problemen helfen.

Der Hintergrund: Hepatitis B heilt meistens aus, die Infektion kann jedoch auch chronisch werden und nach Jahren zu gefährlichen Spätfolgen wie Zirrhose und Leberkrebs führen. Medikamente können eine chronische Hepatitis B meist nicht ganz ausheilen, aber unter Kontrolle bringen. Die meisten Patienten erhalten heute Nukleosid- oder Nukleotidanaloga (kurz „Nucs“). Diese werden einmal täglich als Tablette eingenommen und haben nur selten Nebenwirkungen. Auf den ersten Blick sieht diese Therapie einfach und bequem aus. Allerdings ist das Ende einer Nuc-Therapie offen: Oft dauert sie Jahre, manchmal lebenslang. Lebenslang jeden Tag an die Tablette zu denken erfordert viel Disziplin. Da Hepatitis B oft erst im Endstadium Symptome verursacht, fühlen die Patienten keinen Unterschied – egal ob sie ihre Tabletten einnehmen oder nicht. Hierdurch werden viele im Laufe der Zeit immer vergesslicher. Jede Therapiepause bedeutet jedoch eine großzügige Atempause für das Virus. Schlimmstenfalls kann die Leberentzündung so stark wieder aufflammen, dass die Leber versagt.

Therapietreue soll gestärkt werden

Abbruchraten bei der Therapie von über 10 Prozent jedes Jahr machen deutlich, dass Handlungsbedarf besteht. Das Programm „B-Achtung“ der Deutschen Leberhilfe hat zum Ziel, die Therapietreue der Patienten – die Adherence – zu stärken. Für das Projekt wurden 2009 etwa 250 Patienten schriftlich befragt sowie 20 Betroffene telefonisch interviewt. Ferner gab es Gruppengespräche mit insgesamt 30 Patienten. Auf Grundlage dieser Befragungen wurden fünf Patiententypen charakterisiert, zwischen denen es allerdings fließende Übergänge geben kann:

Typ 1: Der motiviert Gesundheitsbewusste

Dieser sieht die Therapie als Voraussetzung für seine Gesundheit und ist umfassend über Krankheit und Therapie informiert. Er fühlt sich gesund, hat gute Leberwerte. Er leidet kaum oder gar nicht an Nebenwirkungen der Therapie und ist fast 100-prozentig therapietreu. Der „Gesundheitsbewusste“ nimmt regelmäßig an Check-ups teil. Dieser Patiententyp ist besonders leicht zu betreuen, er zweifelt nur manchmal, ob die Tabletten wirklich einen Vorteil bringen oder ist in Sorge, ob Dauertherapie nicht doch zu Nebenwirkungen oder Schäden führt.

Geplantes Vorgehen: Da dieser Typ besonders interessiert ist, wird er mit umfassendem Informationsmaterial versorgt. Er möchte für seine Therapietreue gelobt und darin bestätigt werden.

Typ 2: Der Abgelenkte

Dieser hat beruflich und privat einen vollen Zeitplan und sieht die Therapie als lästige Nebensache. Gesundheitlich fühlt sich der Patient meistens gut, auch die regelmäßige Teilnahme an Check-Ups funktioniert. Grundsätzlich weiß er, dass Adherence wichtig ist und ist einigermaßen therapietreu. Der „Abgelenkte“ vergisst mehrmals im Monat, seine Medikamente einzunehmen – besonders dann, wenn er auf Reisen ist oder sich nicht rechtzeitig ein Rezept und Nachschub besorgt hat. Oft kommt eine ungesunde Lebensweise hinzu.

Geplantes Vorgehen: Dieser Patiententyp braucht vor allem Hilfe, seine Tabletteneinnahme besser zu organisieren, z.B. durch elektronische Tablettenschachteln mit Alarmfunktion oder eine Handy-Erinnerung. Zusätzlich muss er erinnert werden, wie wichtig die regelmäßige Tabletteneinnahme ist und wie sich ungesundes Leben auf seine Erkrankung auswirkt.

Typ 3: Der Therapiemüde

Dieser Patiententyp sieht die Therapie als notwendiges Übel. Er ist überwiegend therapietreu, schätzt aber seine Zukunft und Gesundheit pessimistisch ein. Oft liegt schon eine fortgeschrittene Erkrankung vor oder er fühlt sich im Alltag durch Symptome oder Nebenwirkungen eingeschränkt. Er zweifelt häufiger, ob die Tabletten tatsächlich einen Nutzen für seine Erkrankung haben. Zum Check-Up findet er sich einmal im Jahr ein. Patienten dieses Typs machen teilweise eigenständige Therapiepausen oder haben schon einmal überlegt, die Therapie abzubrechen.

Geplantes Vorgehen: Der Patient braucht vor allem Ermutigung und Verständnis vom Arzt. Auch muss ihm wieder verdeutlicht werden, welchen konkreten Nutzen die Therapie für ihn bringt.

Typ 4: Der Unaufgeklärte

Dieser Patiententyp versteht den Zweck der Therapie nicht und geht nur bei starken gesundheitlichen Problemen zum Arzt. Oft stehen ein niedriger Bildungsstand, kulturelle oder sprachliche Barrieren im Weg. Informationsmaterialien in deutscher Sprache sind für ihn unverständlich oder zu kompliziert. Bei dem „Unaufgeklärten“ ist die Therapietreue oft gering, allerdings lässt sich durch Aufklärung und Betreuung eine perfekte Adherence erreichen. Er zweifelt nicht an dem, was der Arzt sagt und versucht, klare Anweisungen genau auszuführen. Informationen zur Erkrankung werden gerne angenommen.

Geplantes Vorgehen: Hilfreich ist es, einen Übersetzer oder Arzt aus dem gleichen kulturellen Umfeld einzubinden. Zudem benötigt dieser Patiententyp eindeutige Anweisungen durch den Arzt und eine Erklärung, warum die strikte Tabletteneinnahme nötig und gut für die Gesundheit ist.

Typ 5: Der desinteressierte Krankheitsverweigerer

Dieser Patiententyp lehnt die Therapie ab und hält diese für unnütz oder sogar schädlich. Falls er überhaupt eine Therapie beginnt, neigt er zum Abbruch. Symptome ignorieren solche Patienten über lange Zeit und sind teilweise sehr leidensfähig. Der „Krankheitsverweigerer“ lehnt den Arztbesuch und Therapie ab, bis seine Symptome unerträglich werden oder Spätfolgen der Lebererkrankung unübersehbar werden. Oft hat er kaum berufliche und private Perspektiven.

Geplantes Vorgehen: Kaum Möglichkeiten. Die dramatischen Folgen einer Nicht-Behandlung müssen klar kommuniziert werden. Falls seelische Probleme im Vordergrund stehen, kann auch das Hinzuziehen eines Psychologen hilfreich sein. Wird die Therapie weiter abgelehnt, sind keine weiteren Maßnahmen vorgesehen.

Das Projekt „B-Achtung“ sieht vor, dass Patienten in der Praxis einen kurzen Fragebogen ausfüllen, so dass sich der behandelnde Arzt ein Bild machen kann, welchem dieser fünf Typen der Patient am ehesten zuzuordnen ist. Alle Betroffenen erhalten zu Beginn des Projektes Grundinformationen zu Hepatitis B. Je nach Typenzuordnung werden speziellere Informationsmaterialien gezielt verteilt und weitere Adherence-fördernde Maßnahmen wie Wartezimmer-TV und elektronische Erinnerungen eingesetzt.

Projektlaufzeit geht über mehrere Jahre

Drei Arbeitsgruppen sind an „B-Achtung“ beteiligt: Eine Gruppe entwickelt Tools für Patienten, eine andere für Ärzte und eine dritte AG dokumentiert, ob sich die Interventionen auf die langfristige Therapietreue positiv auswirken und ob die Abbruchraten bei der Therapie verringert werden können. Das Projekt ist über mehrere Jahre angelegt: Es sollen zwei Gruppen von jeweils 250 Patienten rekrutiert werden. Eine Gruppe wird in das Programm eingebunden, die anderen werden auf herkömmliche Art betreut und behandelt. Die Deutsche Leberhilfe und die beteiligten Ärzte wollen herausfinden, ob Patienten durch gezielte Maßnahmen länger und zuverlässiger therapietreu bleiben. Ziel ist, die Abbruchraten mithilfe von „B-Achtung“ deutlich unter 10 Prozent jährlich zu senken.

Wie geht es weiter?

Bei Hepatitis B ist dieses Adherence-Programm weltweit bisher einmalig, allerdings wurden im HIV-Bereich solche Programme bereits erfolgreich angewendet. Ein erstes Treffen der Arbeitsgruppen fand

im Januar dieses Jahres in Frankfurt statt, zum europäischen Leberkongress EASL wurde das geplante Programm „B-Achtung“ erstmals einer internationalen Öffentlichkeit vorgestellt. Die Informationsmaterialien und weitere Schritte werden derzeit erstellt, eine Rekrutierung der Patienten soll in der zweiten Jahreshälfte beginnen.

Wer ist die Deutsche Leberhilfe?

Die Deutsche Leberhilfe wurde vor über 20 Jahren von engagierten Patienten gegründet. Der gemeinnützige Verein ist bundesweit tätig und hat sich als Informationsschnittstelle zwischen Ärzten und Leberpatienten etabliert. Die Leberhilfe verfolgt als Hauptziel, Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten, indem sie Patienten und ihre Angehörigen berät und Informationsschriften in verständlicher Sprache herausgibt. Ein weiteres Ziel des Vereins ist, die Bevölkerung über mögliche Ursachen, Verlauf, Therapie und Verhütung von Leberkrankheiten zu informieren. Langfristig soll dies dazu beitragen, Vorurteile zu entkräften und den schlechten Ruf der Lebererkrankungen als „selbstverschuldete“ Krankheiten zu verbessern.

Deutsche Leberhilfe e.V.
Krieler Str. 100
50935 Köln
Tel.: +49 (0)221 - 2829980
Fax: + 49 (0)221 - 2829981
E-Mail: info@leberhilfe.org
Web: www.leberhilfe.org

Internet

„Virtueller Erfahrungsaustausch für Patienten“

Berlin – Universitäten aus Freiburg, Berlin und Göttingen haben ein neues Internetportal ins Leben gerufen: Unter www.krankheitserfahrungen.de erzählen Menschen von ihrem Leben mit einer Krankheit.

Anspruch des Portals ist es, den Betroffenen beim Umgang mit der eigenen Krankheit zu helfen. Es bietet zu verschiedenen Krankheitsbildern Einblicke in das Leben von Patienten, die in ausführlichen Interviews über die Krankheit, die Therapie und ihren Alltag sprechen. Die Initiatoren wollen auf diese Weise die Vorteile der verschiedenen Medien kombinieren. Die Interviews werden von ausgewiesenen Fachleuten geführt, bieten also fundierte und medizinisch korrekte Informationen. Dennoch stellen sie das subjektive Erfahren der Krankheit in den Mittelpunkt. Der Nutzer kann sich schließlich alle Beiträge durchlesen oder anhören, ohne selbst Informationen von sich Preis zu geben.

Vorbild sind Portale in England

Bereits seit über zehn Jahren gibt es in England Websites, die nach derselben Methode Informationen über Krankheiten anbieten. Urheber der Idee waren Dr. Ann McPherson und Dr. Andrew Herxheimer, die festgestellt hatten, dass man als Patient trotz aller Informationskanäle wesentliche Dinge nicht erfährt: Wie man als betroffene Person mit der Krankheit umgeht, welche Auswirkung sie auf den Alltag hat, welche psychologischen Hilfen eventuell nötig sind oder wie die Familie reagieren könnte. Mit wissenschaftlicher Hilfe der Health Experience Research Group entwickelten sie die Websites HealthTalkOnline und YouthHealthTalk. Die Initiatoren der deutschen Ausgabe dieses Konzeptes, Ulrich Schwantes und Gabriele Lucius-Hoene, wurden 2005 auf einer Tagung in Schaufing auf die Portale

aufmerksam. Nach ähnlichem Muster bauten sie in den folgenden fünf Jahren das Portal www.krankheitserfahrungen.de auf. Fachlich verankert ist das Projekt an der Universität Freiburg, dessen Lehrstuhl für Psychologie eine entsprechende Arbeitsgruppe eingerichtet hat, sowie in Abteilungen für Allgemeinmedizin der Universität Göttingen und der Berliner Charité. Durch eine Förderung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung konnte 2008 der Aufbau der Website starten.

Chronischer Schmerz und Diabetes machen den Anfang

Seit April 2010 ist www.krankheitserfahrungen.de mit einem vorläufigen Angebot online. Zu den Krankheiten Chronischer Schmerz und Diabetes Typ 2 können alle Nutzer jeweils 18 verschiedene Interviews lesen oder anschauen. Die Gespräche wurden von Fachleuten zusammengefasst und sind zudem in Originalausschnitten auf der Website abrufbar. Die Besucher können dabei wählen, ob sie die Aussagen durchlesen oder in einem Video der Person direkt zuschauen wollen. Die Wissenschaftler haben darüber hinaus für jede Krankheit thematische Zusammenfassungen erstellt. Über eine Schlagwortseite können so beispielsweise die Erfahrungen mit Operationen und Eingriffen direkt eingesehen werden. Abschließend präsentiert das Portal Infos und Links zu den Krankheiten, etwa zu Büchern, Zeitschriften, Fachgesellschaften oder Patienteninformationsseiten. So sollen Betroffene Hinweise erhalten, wohin sie sich für weitere Fragen wenden können. Das Betreiberteam der Website hofft, dass auch Ärzte und Pflegekräfte sowie Menschen in Ausbildung die Einblicke in die Patientenwelt nutzen. So könnten sie wichtige Erfahrungen für die Kommunikation mit ihren Patienten gewinnen. Im Sommer 2010 werden alle Interviews für Chronischen Schmerz und Diabetes freigeschaltet, weitere Krankheiten sollen folgen.

Barrierefreie Informationen im Internet

Größtmögliche Sorgfalt versprechen die Initiatoren von www.krankheitserfahrungen.de nicht nur bei den Inhalten, sondern auch in Sachen Datenschutz und Barrierefreiheit. Für die Veröffentlichung wurden alle Texte und Videobeiträge mit Pseudonymen versehen, zudem konnte jeder Teilnehmer selbst entscheiden, welche Ausschnitte aus seinem Interview genutzt werden dürfen. Für die Präsentation im Internet hat das Betreiberteam auf bestmöglichen Nutzungskomfort Wert gelegt. So lässt sich die Schriftgröße variieren, die Programmierung ist für möglichst viele Browser und Computer optimiert und die Seite lässt sich auch als Blinder oder Hörgeschädigter nutzen. Dafür haben sich die Programmierer an dem internationalen Standard für Barrierefreiheit orientiert, der alle Störfaktoren bei der Nutzung der Website eliminiert. Mit Tastaturkürzeln kann man beispielsweise schnell innerhalb der Seite navigieren.

Das Portal ist abrufbar unter folgender Webadresse: www.krankheitserfahrungen.de

Stiftung Warentest

Schlechte Noten für Versandapotheken

Berlin – Stiftung Warentest hat kürzlich Apotheken genauer unter die Lupe genommen. Getestet wurden: Beratung, Service und die Preise von 23 Versandapotheken und 27 Vor-Ort-Apotheken.

Von 50 getesteten Apotheken sind elf „mangelhaft“, darunter acht Versandapotheken. Nur sieben sind „gut“, darunter kein einziger Versender. Insgesamt haben die Versandapotheken deutlich schlechter abgeschnitten als beim letzten Test im Jahr 2007, die Vor-Ort-Apotheken – die zuletzt 2008 überprüft wurden – schneiden hingegen besser ab. Zu diesem Ergebnis kommt die Stiftung Warentest, die in der Mai-Ausgabe ihrer Zeitschrift *test* Versandapotheken und Vor-Ort-Apotheken in Berlin, Essen, Nürnberg

und Augsburg einer kritischen Kontrolle unterzogen hat. Die Vor-Ort-Apotheken gehören alle zu bundesweit agierenden Apothekenkooperationen und verbinden damit besondere Qualitätsansprüche.

Testresultat: Fachkräfte informierten häufig falsch über Arzneimittel

Nach Angaben der Stiftung wurde jede Apotheke von geschulten Testern insgesamt siebenmal persönlich aufgesucht bzw. per Brief oder Telefon kontaktiert. Einige Ergebnisse: Fachkräfte informierten häufig falsch über Arzneimittel. Oft erkannten sie die Wechselwirkungen zwischen Medikamenten nicht – trotz einfacher Problemstellung und gezielter Nachfrage der Testkunden. Beim Kauf eines fiebersenkenden Mittels für ein dreijähriges Mädchen interessierte häufig nicht einmal die Höhe des Fiebers, vielfach fehlte der Rat, unter bestimmten Umständen den Arzt aufzusuchen. Außerdem halten sich einige Apotheken nicht an die Pflicht, Rezepturen herzustellen.

„Enttäuschende“ Versandapotheken

„Besonders die Versandapotheken enttäuschten“, betont Stiftung Warentest. Es gab keinen einzigen „guten“ Versender, nur viermal vergaben die Tester ein „befriedigend“, dafür elfmal ein „ausreichend“ und achtmal sogar das Urteil „mangelhaft“. Testsieger ist die Apotheke am Westbahnhof in Essen. Sechs weitere Vor-Ort-Apotheken schnitten „gut“ ab, darunter zwei in Nürnberg und vier in Berlin.

Der ausführliche Test kann zum Preis von 2,50 Euro online nachgelesen werden:

www.test.de/apotheken.

Landessozialgericht

Patientenvertreter begrüßen Hilfsmittel-Urteil

Berlin, Essen – Das Landessozialgericht Nordrhein-Westfalen hat ein wichtiges Urteil für die Wahlfreiheit bei der Hilfsmittelversorgung getroffen: Demnach sind Vertragsverhandlungen zwischen Krankenkassen und Hilfsmittel-Leistungserbringern rechtskonform.

Patientenvertreter begrüßen das Urteil, denn konkret bedeutet die Entscheidung des Gerichts, dass Krankenkassen keine europaweiten Ausschreibungen durchführen müssen, sondern mit einer Vielzahl von Leistungserbringern Verträge schließen können. „Als Patientenvertreterin fällt mir ein Stein vom Herzen“, sagt Magdalene Kaminski, Vorsitzende der Deutschen Parkinson Vereinigung und Unterstützerin des Aktionsbündnisses „meine Wahl!“. Mit den Vertragsverhandlungen bleibe den Patienten das Wahlrecht erhalten und sie könnten bei Problemen den Versorger wechseln. Bei Ausschreibungen sei das nicht möglich. In diesem Fall entscheide die Krankenkasse, vom wem sie versorgt werden, erläutert Kaminski weiter.

Der Bundesverband Medizintechnologie (BVMed) wertet das Urteil als einen wichtigen Schritt „für mehr Rechts- und damit auch Planungssicherheit“ bei Krankenkassen und Leistungserbringern der Hilfsmittelversorgung. Zum Wohle der Patientenversorgung sei nach den zahlreichen Rechtsänderungen der letzten Jahre Beständigkeit und Ruhe im Hilfsmittelmarkt wichtig.

Appell an die Krankenkassen für mehr Wahlfreiheit

Mit dem Urteil sieht das Bündnis „meine Wahl!“ den Willen des Gesetzgebers bestätigt: Dieser hatte aufgrund von massiven Versorgungsproblemen nach Ausschreibungen den Krankenkassen die Möglichkeit eingeräumt, anstelle von Ausschreibungen offene Verträge auszuhandeln, zu denen alle qualifizierten Versorgungspartner beitreten können. Die Krankenkassen können sich nach wie vor für Verträge mit mehreren Leistungserbringern entscheiden. „Wir appellieren an die Krankenkassen, ihren Versicherten die Wahl zu lassen und medizinische Hilfsmittel wie Inkontinenzvorlagen, Rollstühle, Beatmungs-

und Schmerztherapiegeräte nicht auszuschreiben“, fordert Kaminski. „Das Patientenwahlrecht ist entscheidend für eine qualitativ hochwertige Versorgung.“

Erfolgreiche Beschwerde der Knappschaft

Zum Hintergrund der Gerichtsentscheidung: Erstinstanzlich hatte die dritte Vergabekammer des Bundes festgestellt, dass die Knappschaft dazu verpflichtet sei, ein geregeltes Vergabeverfahren gemäß der Paragraphen 97 ff des Gesetzes gegen Wettbewerbsbeschränkungen (GWB) durchzuführen – also zur Ausschreibung. Gegen diese Entscheidung hat die Knappschaft erfolgreich Beschwerde vor dem Landessozialgericht Nordrhein-Westfalen eingelegt. Der zuständige 21. Senat des Landessozialgerichts führte in der mündlichen Verhandlung zur Begründung aus, dass Rahmenverträge nach Paragraph 127 Abs. 2 Sozialgesetzbuch (SGB) V – also Verhandlungsverträge mit der Beitrittsoption für alle geeigneten Leistungserbringer – keine öffentlichen Aufträge nach Vergaberecht seien, da einzelnen Leistungserbringern keine Exklusivität gewährt werde. Auch wertete das Gericht die Regelung des Paragraphen 127 Abs. 2 SGB V als europarechtskonform. Die schriftliche Urteilsbegründung stand bis Redaktionsschluss noch aus.

Anmerkung: Der Bundesgesundheitsminister hat in seinen Eckpunkten für eine Arzneimittelreform angekündigt, die Gerichtsbarkeit bei Rabattverträgen zu ändern, so dass nicht mehr die Sozial-, sondern Zivilgerichte zuständig werden. Dies kann wiederum auch Auswirkungen auf die Hilfsmittelverträge haben.

Impressum

Herausgeber

GlaxoSmithKline
GmbH & Co. KG
www.glaxosmithkline.de

vertreten durch die
GlaxoSmithKline
Verwaltungs GmbH
Theresienhöhe 11
80339 München

Geschäftsführer:
Dr. Cameron Marshall (Vors.)
Jean Vanpol
Pamela Somerset
Georges Dassonville

Tel.: 0800 - 122 33 55
Fax: 0800 - 122 33 66

Registergericht:
Amtsgericht München
HReg: HRA 78754
Zuständige Aufsichtsbehörde:
Regierung von Oberbayern
Maximilianstraße 39
80538 München

Kontakt

Verantwortlich:
Roger Jaeckel (v.i.S.d.P.)
Leiter Gesundheitspolitik
Tel.: 089 - 360 44-8327
Fax: 089 - 360 44-9-8327
roger.jaeckel@gsk.com

Ilka Einfeldt
Senior Manager Patient
Relations
Tel.: 089 - 360 44-8376
Fax: 089 - 360 44-9-8376
ilka.einfeldt@gsk.com

Marianne Mühl
Manager Patient Relations
Tel.: 089 - 360 44-8741
Fax: 089 - 360 44-9-8741
marianne.muehl@gsk.com

Hinsichtlich der Nutzung des GSK-Patientenbriefs gelten unsere Nutzungsbedingungen entsprechend.
Diese können Sie auf www.patientenpolitik.de einsehen.