

MDKforum



Der
informierte
Patient



Liebe Leserinnen und Leser,

zunächst einmal bedanke ich mich ganz herzlich für Ihre Teilnahme an der Leserbefragung des MDK forums und das sehr positive Feedback! Wir werten die Ergebnisse derzeit noch aus und werden sie in der kommenden Ausgabe ausführlich vorstellen. Allerdings möchte ich Ihnen gerne vorab schon verraten, dass beispielsweise die fachliche Kompetenz des Forums mit 1,8 hervorragend abschneidet. Mehr dazu jedoch im Herbst.

In dieser Ausgabe beschäftigen wir uns im Schwerpunkt damit, ob die informierte Patientenentscheidung Luxus oder ein legitimes Recht der Patientinnen und Patienten ist. Inwieweit wird daraus sogar die Pflicht, sich umfassend zu informieren? Wir erklären, wie Shared Decision Making, also die gemeinsame Entscheidungsfindung aussehen könnte und fragen beim ÄZQ nach, wie »gute« Patienteninformation aussehen sollte. Und: Können Sie sich vorstellen, an einer Haltestelle auf einen Bus zu warten, der niemals kommen wird? Warum das in einigen Pflegeheimen zum Alltag gehört, lesen Sie in ebenfalls diesem Heft. Genauso wie eine Antwort auf die Frage, ob sich eine Alzheimer-Erkrankung vermeiden lassen könnte. Ich wünsche Ihnen eine spannende Lektüre!

Ihr Ulf Sengebusch



Aktuell

- Die gute Frage **Lässt sich Alzheimer vermeiden?** 1
Die politische Kolumne **Grenzen klinischer Forschung** 32

Titelthema

- Der informierte Patient** 5
Notwendigkeit oder schmückendes Beiwerk? 7
Interview mit Dr. Michaela Eikermann
Der informierte Patient aus Sicht der EBM 9
Königdisziplin der Patienteninformation 10
Ein Gespräch auf Leben und Tod 11
Interview mit Corinna Schäfer M.A. **Der virtuelle Arzt und der falsch informierte Patient?** 12
Was fürs Töpfchen, was fürs Kröpfchen 14
Gut für Gesundheit, Marketing und Kosten? 15

Wissen & Standpunkte

- 25 Jahre Tarifvertrag der Medizinischen Dienste **Für gute Beziehungen und klare Verhältnisse** 16
Vergütung in Psychiatrie und Psychosomatik 17
Die fünfte Jahresstatistik **Behandlungsfehler-Begutachtung**
Mehr Vorwürfe, mehr Fehler ... 18
MDS-Expertenforum **Nur aus Fehlern, die man kennt, kann man lernen** 19
Geriatrische Institutsambulanzen **Neue Perspektiven für die ambulante geriatrische Versorgung** 20

Gesundheit & Pflege

- Unterstützung für pflegende Angehörige
Bekannt, aber wenig genutzt 22
Der Bus nach Nirgendwo 24
OP bei älteren Patienten **Risiken eines Delirs erfolgreich verringern** 26

Weitblick

- Brain-Computer Interfaces **Die Kraft der Gedanken** 28
Interview mit Medizin-Teamchef der Paralympics
Dr. Jürgen Kosel **Viele erhalten diese Chance nur einmal im Leben** 30

Lässt sich ALZHEIMER vermeiden?

Rund ein Drittel der Alzheimer-Erkrankungen in Deutschland gehen auf Risikofaktoren wie Bluthochdruck, Übergewicht oder Diabetes zurück. Das haben Demenzforscher am Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health (ISAP) der Universität Leipzig berechnet. MDK *forum* sprach mit dem Hauptinitiator der Studie PD Dr. Tobias Luck.

MDK *forum* Heft 2/2016

Sie haben berechnet, wie viele Demenzfälle sich in Deutschland vermeiden lassen könnten, wenn wichtige Risikofaktoren bekämpft würden. Wie haben Sie das genau gemacht?

Wir haben uns zunächst bekannte Risikofaktoren für die Alzheimer-Demenz angeschaut, genauer gesagt, solche, die beeinflussbar sind. Denn es gibt auch Parameter, die wir nicht beeinflussen können, wie das Alter als stärksten Risikofaktor. Alzheimer ist eine Alterserkrankung, und je älter wir werden, desto höher ist das Risiko. Außerdem gibt es genetische Einflussfaktoren, die können wir natürlich ebenfalls nicht beeinflussen. Aber es gibt auch Lebensstilfaktoren. Und wir haben uns einmal sieben etablierte Risikofaktoren für die Alzheimer-Demenz angeschaut: Rauchen, Diabetes Mellitus, Depression, Bewegungsmangel, Bluthochdruck und starkes Übergewicht im mittleren Lebensalter sowie ein niedriges Bildungsniveau. Ausgehend von den Ergebnissen haben wir dann Kalkulationen erstellt und berechnet, wie viele Alzheimer-Demenz-Fälle in der Bevölkerung vermeidbar wären, wenn wir es schaffen könnten, diese sieben bekannten Risikofaktoren zu reduzieren.

Und wie viele wären es?

Insgesamt kann man sagen, dass bis zu 30% aller Alzheimer-Erkrankungen auf der Bevölkerungsebene theoretisch auf diese sieben Lebensstilfaktoren zurückgeführt werden können. Wenn es in der Vergangenheit gelungen wäre, diese Risikofaktoren um 50% zu halbieren, was natürlich ein sehr sportliches Ziel ist, dann hätten 130.000 der aktuellen ungefähr 1 Million Alzheimer-Demenz-Fälle in Deutschland theoretisch vermieden werden können.

Woher wussten Sie, welche Risikofaktoren mit Alzheimer zusammenhängen?

In verschiedenen Ländern wurden bereits sogenannte Längsschnittstudien durchgeführt. Man hat sich große Bevölkerungsgruppen älterer Menschen angeschaut und diese über Jahre wiederholt getestet, untersucht und befragt. Und dann hat man beobachtet, welche Menschen eine Demenz entwickeln und welche nicht und hat überprüft, welche Risikofaktoren damit zusammenhängen könnten. Auf diese Weise wurden die sieben Risikofaktoren identifiziert.

Gibt es davon einen besonders wichtigen oder einen, der besonders aus der Reihe fällt?

Für den Einzelnen sind die Faktoren alle ungefähr gleich bedeutsam. Da gibt es keinen, der zehnmal wichtiger ist als der andere. Für unsere Gesamtbevölkerung ist vor allem der Bewegungsmangel am wichtigsten, weil eben sehr viele Menschen ein niedriges körperliches Aktivitätsniveau haben. In anderen Ländern sind wieder andere Faktoren wichtiger. In Entwicklungsländern haben beispielsweise sehr viele Menschen ein niedriges Bildungsniveau. Dort spielt der Faktor Bildung eine größere Rolle für das Alzheimer-Risiko. Bei uns sind es vor allem die klassischen Zivilisationsfaktoren wie Bewegungsmangel oder Rauchen.

Überraschend finde ich die beiden Faktoren Depression und niedrige Bildung - wie hängt das zusammen?

Bildung führt zu einer sogenannten kognitiven Reserve. Stellen Sie sich das Gehirn wie einen Muskel vor, der trainiert werden kann. Hochgebildeten Menschen gelingt es im Alter, beginnende Abbauprozesse länger zu kompensieren. In Teilen zeigt das Gehirn zwar ähnliche Abbauprozesse, aber bei

Hochgebildeten häufig noch bessere Leistung. Es gelingt ihnen, durch die kognitive Reserve den Abbau hinauszuzögern, wie beispielsweise durch mehr Vernetzungen zwischen bestimmten Nervenzellen. Das ist letzten Endes wie beim Muskel: Wer im Alter trainierter ist, dessen Muskelkraft nimmt zwar ein bisschen ab, aber es gelingt ihm auch, den Muskelabbau zu verzögern.

Zur Depression gibt es sehr viele Forschungsarbeiten. Verschiedene Studien zeigen beispielsweise, dass Depressionen einfach nur ein frühes Anzeichen für eine Demenz sein können. Das ist auch nachvollziehbar: Wenn man an sich selbst bemerkt, dass die Gedächtnisleistung abbaut, drückt das natürlich die Stimmung. Aber es gibt auch Studien die sagen, es könnte ein Stück weit ein eigenständiger Risikofaktor sein, weil sich die Erkrankung bei Schwerdepressiven auch auf das Gehirn auswirkt. Zum Beispiel gibt es verschiedene Anzeichen, dass bei ihnen der Hippocampus, ein bestimmtes Gehirnareal, im Alter geringer ausgeprägt ist. Dieses Areal spielt für die Gedächtnisleistung eine große Rolle. Es scheint also etwas von beidem zu sein: ein frühes Anzeichen, aber wahrscheinlich auch ein eigenständiger Risikofaktor, der zu Veränderungen im Gehirn führt.

Viele Menschen denken, dass sie Alzheimer entweder bekommen oder eben nicht, weil es vererbt wird oder Schicksal ist. Was bedeuten Ihre Ergebnisse in diesem Zusammenhang?

Sie haben vollkommen Recht. Die Meinung der breiten Öffentlichkeit ist häufig, dass man nichts gegen Alzheimer tun kann. Es gibt in der Tat einige Fälle, die schon vor dem 65. Lebensjahr beginnen und bei denen die Gene eine größere Rolle spielen. Wer diese Gene trägt, entwickelt leider sicher eine Alzheimer-Demenz. Aber das ist zum Glück nur selten. In 99% aller Fälle ist es ein Mix aus genetischen Risikofaktoren und Lebensstilfaktoren. In der Vergangenheit hat man viel Hoffnung in Genuntersuchungen gesteckt, dass man »das eine« Alzheimergen finden könne. Diese Hoffnungen haben sich leider nicht bewahrheitet. Deshalb liegt seit einigen Jahren der Fokus wieder stärker auch auf anderen Einflussfaktoren. In anderen Ländern beschäftigt man sich schon länger mit Lebensstilfaktoren, wie den sieben genannten. Wir haben jetzt versucht, diese Hochrechnung für Deutschland durchzuführen, um auch hier wieder einen stärkeren Fokus auf solche – theoretisch beeinflussbaren – Lebensstilfaktoren zu bringen.

Dann geben ihre Ergebnisse Grund zur Hoffnung?

Unsere Zahlen geben im Vergleich zum früher vorherrschenden Bild von Alzheimer-Demenz sicherlich Grund zu etwas mehr Hoffnung. Aber sie bedeuten letztendlich auch Konsequenzen für alle Ebenen: für den Einzelnen, für die Politik und auch für die Gesundheitsvorsorge. Jeder kann sein Risiko reduzieren, es aber nicht ausschalten. Das ist ähnlich wie bei dem Thema Lungenkrebs. Jeder weiß, dass Rauchen damit zusammenhängt und dass man das Lungenkrebsrisiko reduzieren kann, wenn man nicht raucht. Das heißt im Einzelfall aber nicht, dass man später nicht doch daran erkranken kann. Also wenn man alles macht, jeden

Risikofaktor vorbildlich vermeidet, kann man trotzdem später eine Demenz entwickeln. Das lässt sich nicht ausschließen, aber das Risiko lässt sich reduzieren.

Eigenverantwortung ist ja oft erst einmal unbequem. Wie lassen sich Menschen trotzdem dazu motivieren?

Es handelt sich um Risikofaktoren, wenn sie an Bluthochdruck, Rauchen und Übergewicht denken, die nicht nur für die Demenz eine Rolle spielen. An sich weiß die Bevölkerung ja schon, dass es nicht so gut ist, wenn man diese Risikofaktoren hat. Wenn man diese Faktoren nun auch noch mit einem erhöhten Alzheimer-Demenz-Risiko in Verbindung bringt, was vielen Leuten nicht bekannt ist, könnte sich das auf eine stärkere Motivation für einen gesünderen Lebensstil auswirken.

Wer ist jetzt gefragt, der Hausarzt, die Politik oder jeder Einzelne?

Ich würde da ganz ehrlich niemanden ausschließen. Der Einzelne ist sicherlich gefragt, dass er selbstverantwortlich schaut, wie sein Lebensstil aussieht. Das Gesundheitssystem ist auch gefragt. Wir geben immer noch zu wenig Geld für Prävention aus und es sind ja Präventionsmaßnahmen, die hier durchgeführt werden müssen. Natürlich spielt auch die Politik eine Rolle. Bisher wurde vor allem in die Behandlung von Demenzerkrankungen investiert. Jetzt müssen wir versuchen, was auch schon teilweise gemacht wird, die Prävention in Forschung und Praxis zu stärken.

Das Gespräch führte Dr. Martina Koesterke

Dr. Tobias Luck



Neue EU-Verordnung zu Medizinprodukten

Die Qualität und Sicherheit von Medizinprodukten und In-vitro-Diagnostika soll verbessert werden. Dies ist das Ziel der neuen EU-Medizinprodukteverordnung, auf die sich die Gesundheitsminister der EU am 14. Juni 2016 geeinigt haben. Damit enden fast vier Jahre zähe und kontroverse Diskussionen zwischen der EU-Kommission, dem EU-Parlament und dem Europäischen Rat. Offiziell müssen nun noch das EU-Parlament und der Rat zustimmen. Die Medizinprodukteverordnung löst die bisherigen Richtlinien über Medizinprodukte und aktive implantierbare Medizinprodukte ab. Anlass für die neue Verordnung war die Kritik an bestehenden Regularien für Medizinprodukte im Zuge der Skandale um minderwertige Brustimplantate, Endoprothesen oder Defibrillatorsonden. Die EU-Verordnung sieht höhere Anforderungen an die Marktzulassung und Überwachung von Medizinprodukten und den Benannten Stellen vor. Dazu zählen unangekündigte Kontrollen der Hersteller, ein sogenanntes Scrutiny-Verfahren (zusätzliche Einbeziehung von Experten der Mitgliedstaaten bei der Marktzulassung von Hochrisikoprodukten), Änderungen bei der klinischen Bewertung und eine Verbesserung der Rückverfolgbarkeit von auffälligen Produkten, so wie ein verpflichtender Implantatepass für fast alle Implantate. Allerdings bleibt die Marktzulassung der Produkte weiterhin in der Verantwortung der Hersteller und der privatwirtschaftlich tätigen Benannten Stellen. Deshalb erwarten viele Experten keine deutlichen Verbesserungen für die Patientensicherheit.

Kabinett bringt drittes Pflegegestärkungsgesetz auf den Weg

Das Bundeskabinett hat den Entwurf eines dritten Gesetzes zur Stärkung der pflegerischen Versorgung und zur Änderung weiterer Vorschriften (Drittes Pflegegestärkungsgesetz – PSG III) auf den parlamentarischen Weg gebracht. Der Bundestag wird das PSG III im Herbst beraten. Nach Zustimmung des Bundesrats noch in diesem Jahr soll das Gesetz zum 1. Januar 2017 in Kraft treten. Während das Erste Pflegegestärkungsgesetz (PSG I) die Unterstützung für Pflegebedürftige und ihre Angehörigen ausweitet und das Zweite Pflegegestärkungsgesetz (PSG II) einen neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff und ein neues Begutachtungsverfahren einführt, stärkt das Dritte Pflegegestärkungsgesetz (PSG III) die Pflegeberatung in den Kommunen. Gleichzeitig sollen die Kontrollen verschärft werden, um Pflegebedürftige, Angehörige und Pflegekräfte besser vor betrügerischen Pflegediensten zu schützen. Im Mittelpunkt stehen dabei neue Rechte zur Prüfung von Leistungen der häuslichen Krankenpflege (HKP) durch den MDK sowie die Weiterentwicklung bestehender Instrumente der Qualitätssicherung.

Gesundheitsversorgung der Zukunft

Die demografische Entwicklung in Deutschland wird sich auf die gesundheitliche und pflegerische Versorgung sowohl in der Stadt als auch auf dem Land auswirken: Ist das jetzige Gesundheitssystem auf diese Herausforderungen vorbereitet? Wie kann die wohnortnahe Versorgung von zunehmend mehr chronisch Kranken auf dem Land sichergestellt werden? Was wünschen sich die Patienten? Mit diesen und weiteren Fragen beschäftigt sich der MDK-Tag am 15. September 2016 in Essen. Die gemeinsame Veranstaltung von MDK Nordrhein und MDS findet im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention e.V. (DGSMPP) statt. Nähere Infos unter www.mdk-nordrhein.de.

Pharmaindustrie legt finanzielle Zuwendungen offen

575 Millionen Euro haben 54 der großen Pharmaunternehmen in Deutschland im vergangenen Jahr an Ärzte, Krankenhäuser, Apotheker und andere medizinische Einrichtungen bezahlt.

Die Ergebnisse des Transparenzkodexes, den die Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie (FSA) sowie der Verband der Forschenden Pharmaunternehmen (VFA) im Juni vorgestellt haben, zeigen erstmals detaillierte Zahlen zu finanziellen Zuwendungen. Zwei Drittel der Summe (366 Mio. Euro) gingen an Ärzte, Kliniken und andere Gesundheitsberufe für klinische Studien und nicht unumstrittene sogenannte Anwendungsbeobachtungen. Dabei protokollieren Ärzte die Wirkung einer Arznei auf ihre Patienten und leiten diese anonymisiert an das Unternehmen weiter. Während die Pharmaindustrie argumentiert, dass die Erprobung von Arzneimitteln im Alltag wichtiger Forschungsbestandteil sei, meinen Kritiker, es handle sich um Scheinstudien. Patienten könnten sich nicht sicher sein, das für sie am besten geeignete Medikament zu bekommen. 119 Mio. Euro seien für Vorträge und Fortbildungen von Ärzten bezahlt worden, und mit 90 Mio. Euro habe sie Fortbildungsveranstaltungen, Spenden und Stiftungen unterstützt.

Entwurf eines neuen Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetzes

Vor dem Hintergrund der demografischen Entwicklung sieht der Gesetzgeber verstärkten Handlungsbedarf bei der Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln. Das Bundesgesundheitsministerium hat im Juni den Referentenentwurf für ein Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetz (HHVG) vorgelegt. Ziel ist es, die Qualität der Hilfsmittelversorgung weiterzuentwickeln und das System der Preisfindung im Heilmittelbereich zu flexibilisieren.



Der informierte Patient

Immer häufiger informieren sich Patienten selbst über Krankheitsbilder oder Therapieoptionen. Insbesondere das Internet hat den Zugang zu medizinischen Informationen demokratisiert. Im Prinzip ist das eine gute Sache, denn Wissen kann vor Krankheit schützen – vorausgesetzt, man weiß es richtig zu nutzen.

AM DRITTEN JANUAR 2007 erhielt Dave deBronkart einen Anruf seines Hausarztes, der ihn tags zuvor wegen Schmerzen in der Schulter geröntgt hatte. Er sagte: »Sie haben da was an Ihrer Lunge.« Weitere Untersuchungen ergaben: Dave hatte Nierenkrebs im vierten Stadium, Metastasen im ganzen Körper und eine Restlebenserwartung von etwa 24 Wochen. DeBronkart begann zu recherchieren. Über die Internetseite einer Krebspatienten-Community erfuhr er von einer Behandlungsmöglichkeit, die nur bei sehr wenigen Patienten anschlägt und lediglich von einigen spezialisierten Ärzten und Kliniken angeboten wird. Und er erfuhr, wo er einen solchen Arzt finden konnte. Diese Informationen retteten ihm das Leben. Seitdem ist Dave deBronkart, besser bekannt als »ePatient Dave«, ein engagierter Fürsprecher des *Empowerment*: der Förderung all jener Fähigkeiten, die es Patienten ermöglichen, selbstbestimmte Entscheidungen hinsichtlich ihrer Gesundheit zu treffen.

Vom Patienten zum Partner

Die Rolle des Patienten ist im Wandel begriffen. Prof. Gerd Gigerenzer, der Direktor des Max-Planck-Instituts für Bildungsforschung, hat das 21. Jahrhundert in einem gleichnamigen Buch zum »Jahrhundert der Patienten« ausgerufen. Dieses, so der Wissenschaftler, sei gekennzeichnet durch eine tiefgreifende Veränderung der Beziehung zwischen Arzt und Patient, in deren Verlauf »aus verängstigten unwissenden Patienten, die ihrem Arzt blind vertrauen, allmählich Partner werden, die mit dem Arzt gemeinsam Entscheidungen finden.«

Die Erkenntnis, dass eine solche gemeinsame Entscheidungsfindung den Behandlungserfolg positiv beeinflussen kann, hat sich in den letzten Jahren zunehmend durchgesetzt. »Das gemeinschaftliche Miteinander von Patienten und Therapeuten ist die Zukunft«, prognostizierte die dama-

lige Gesundheitsministerin Ulla Schmidt im Frühjahr 2009 bei der Verleihung des Berliner Gesundheitspreises. Die Initiatoren – der AOK-Bundesverband, die AOK Berlin und die Ärztekammer Berlin – zeichneten seinerzeit Projekte aus, die dieses Miteinander förderten und unterstützten, denn: »Immer mehr Patienten informieren sich über ihre Krankheiten. Sie wollen mit dem Arzt gemeinsam entscheiden, wie eine Therapie auf ihre individuellen Bedürfnisse und Lebenssituation zugeschnitten werden kann.« Studien belegten, dass dieses Vorgehen die Therapietreue erhöht.

Medizinische Information für jedermann

Auch das gesellschaftliche Klima begünstigt seit geraumer Zeit die zunehmende Emanzipation der Patienten: Die Maxime »Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patient(inn)ensouveränität steigern« wurde bereits 2003 zum nationalen Gesundheitsziel erklärt. Ein wichtiger Meilenstein war auch das 2013 in Kraft getretene Patientenrechtegesetz, das einen Rechtsanspruch auf Information und Aufklärung festschrieb. Nicht zuletzt aber haben die Patienten selbst in erheblichem Maße zu einem Kulturwandel im Gesundheitswesen beigetragen: Zunehmend selbstbewusst beanspruchen manche – wenngleich noch längst nicht alle – ihr Mitspracherecht, informieren sich über Diagnosen und mögliche Therapien, holen Zweitmeinungen ein, tauschen sich in Selbsthilfegruppen mit anderen Betroffenen aus oder nutzen Informationsportale für die Suche nach dem passenden Arzt oder Krankenhaus.

Ein Grund dafür dürfte im zunehmenden Gesundheitsbewusstsein liegen, das zu einem wachsenden Interesse an gesundheitsbezogenen Informationen führt. Mit dem Internet steht heute zudem ein für jedermann frei zugänglicher Info-Pool zur Verfügung. Wie kein anderes Medium hat das Internet das Arzt-Patienten-Verhältnis verändert. »Der Arzt hat sein Wissensmonopol in der Medizin verloren«, war im

November 2012 in der Ärzte-Zeitung zu lesen, und zwar durch »das Internet, das medizinische Information demokratisiert hat.« Eine Umfrage hatte da gerade ergeben, dass die Patienten stärker als noch zehn Jahre zuvor an Therapieentscheidungen beteiligt werden wollten, ein größeres Informations- und Beratungsbedürfnis hatten und von ihren Ärzten Unterstützung bei der Bewertung und Einordnung selbst recherchierter Informationen erwarteten. Der Trend zur eigenständigen Patientenrecherche zu medizinischen Fragen hat sich in den vergangenen fünf Jahren weiter verstärkt, so das Ergebnis einer aktuellen Online-Umfrage der Bertelsmann Stiftung und der Krankenkasse Barmer GEK bei rund 800 Ärzten. Nicht jeder sieht das positiv. Mehr als die Hälfte der befragten Mediziner empfinden derart informierte Patienten als problematisch, fast jeder Vierte rät seinen Patienten sogar ausdrücklich von eigenen Recherchen ab.

Jeder vierte Arzt rät von Patientenrecherche ab

Dabei können interessierte Patienten mittlerweile aus einer stattlichen Anzahl seriöser Informationsquellen schöpfen, die speziell auf ihre Belange zugeschnitten sind:



So stellen Bundesärztekammer und Kassenärztliche Bundesvereinigung auf ihrer gemeinsamen Seite www.patienteninformation.de wissenschaftlich fundierte und verständliche Informationen in Form von Patientenleitlinien bereit. Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen bereitet für sein Portal www.gesundheitsinformation.de Informationen über Erkrankungen, Untersuchungs- und Behandlungsmethoden laiengerecht auf. Gleiches tun das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), die Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD), die Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlicher Medizinischer Fachgesellschaften oder der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ). Krankenkassen und Fachgesellschaften bieten Entscheidungshilfen zu diversen Fragen an. Medizinstudierende haben das höchst erfolgreiche Internetportal www.washabich.de gegründet – hier übersetzen Studenten höherer Semester, unterstützt von Ärzten, ehrenamtlich anonym eingesandte Befunde in verständliches Deutsch. Die Liste ließe sich beliebig fortsetzen.

Schiffbruch im Info-Meer

Sind die Bundesbürger also auf dem besten Wege, als mündige, rundum informierte Patienten autonom über ihr Wohl und Wehe entscheiden zu können? Die Antwort darauf muss derzeit wohl lauten: Noch lange nicht! Für die erste repräsentative Studie zur Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland hat die Universität Bielefeld 2000 Menschen über 15 Jahren dazu befragt, wie gut sie Gesundheitsinformationen finden, verstehen und umsetzen können. Was dabei herauskam, erschütterte die Experten bis hinauf zum Bundesgesundheitsminister. »Mehr als die Hälfte der Menschen in Deutschland hat erhebliche Mühe, sich in der ständig anwachsenden Fülle an Gesundheitsinformationen zurechtzufinden und Entscheidungen für die eigene Gesundheit zu treffen«, fasste Hermann Gröhe das Ergebnis zusammen und fuhr fort: »Das muss alle Verantwortlichen im Gesundheitswesen aufrütteln.« Vor allem Menschen mit Migrationshintergrund, geringem Bildungsgrad oder hohem Lebensalter sind im Umgang mit Gesundheitsinformationen sehr unsicher, verstehen viele Angebote nicht und können das Gesundheitssystem darum nur eingeschränkt nutzen. Abhilfe soll jetzt ein Nationaler Aktionsplan für Gesundheitskompetenz unter der Schirmherrschaft von Hermann Gröhe schaffen.

Zwischen Information und Wissen

Wissen kann vor Krankheiten schützen und unter Umständen Leben retten. Doch dass fundierte Informationen verfügbar sind, heißt noch lange nicht, dass sie ihre Adressaten wirklich erreichen. Das hat die Bielefelder Studie zur Gesundheitskompetenz gerade eindrücklich gezeigt. Und selbst wenn sie sie erreichen, bleibt noch die Frage, inwieweit jeder Einzelne – beispielsweise im Fall einer ersten Erkrankung – tatsächlich in der Lage und in der Verfassung ist, rational und autonom weitreichende Entscheidungen für seine Gesundheit zu treffen. Die Überlegungen, die Prof. Linus S. Geisler, seinerzeit Sachverständiger der Enquête-Kommission *Ethik und Recht der modernen Medizin* des Bundestages, dazu im Jahr 2003 anstellte, haben bis heute nichts von ihrer Aktualität verloren: »Informiert zu sein bedeutet für den Patienten noch lange nicht die Befähigung zur bestmöglichen Entscheidung.«



Dr. Silke Heller-Jung hat in Köln ein Redaktionsbüro für Gesundheitsthemen.
redaktion@heller-jung.de

Notwendigkeit oder schmückendes Beiwerk?

Das Internet bietet unendliche Möglichkeiten zur Beschaffung von Gesundheits- und Krankheitsinformationen. Wer dies ausblendet und den Blick auf die Erkrankung fokussiert, nimmt den Patienten nicht ernst. Eine Alternative ist die partizipative Entscheidungsfindung: Patient und Arzt beraten gemeinsam über eine angemessene medizinische Behandlung.

EIN 55-JÄHRIGER PATIENT mit bekannter koronarer Herzkrankheit verspürt trotz Ausschöpfung der medikamentösen Möglichkeiten regelmäßig bei mittelschwerer Belastung Angina pectoris-Beschwerden, die wieder verschwinden, wenn er sich ausruht. Aus medizinischer Sicht sind hier zwei Vorgehensweisen möglich. Einerseits lässt sich die für die Beschwerden ursächliche Stenose aufweiten und ein Stent implantieren. Dies führt bei den meisten Patienten zu einer Beseitigung oder zumindest Minderung der Beschwerden. Das Mortalitätsrisiko wird aber nach heutigem Kenntnisstand ebenso wenig verändert wie das Risiko für künftige Herzinfarkte. Der Eingriff dient also allein der Besserung der Symptomatik. Wer andererseits keinen Stent erhält, versäumt nichts bezüglich der Verbesserung der Prognose.

Gespräche zwischen Arzt und Patient ebnen den Weg

Risiko für künftige Herzinfarkte. Der Eingriff dient also allein der Besserung der Symptomatik. Wer andererseits keinen Stent erhält, versäumt nichts bezüglich der Verbesserung der Prognose.

Das Einsetzen eines Stents bei chronischer koronarer Herzkrankheit wird als *präferenzsensitive Versorgung* bezeichnet: Es sollte die Behandlungsmaßnahme durchgeführt werden, die der Patient unter zwei oder mehr als zwei Optionen in Kenntnis der für ihn relevanten Behandlungsergebnisse präferiert.

Manchmal ist der richtige Weg offensichtlich, manchmal nicht

Der komplementäre Begriff lautet *optimale Versorgung* und bezeichnet Behandlungen, bei denen der Nutzen so ausgeprägt ist und die Schäden so stark überwiegen, dass die Nicht-Durchführung unter normalen Umständen nicht in Frage kommt. Als Beispiel sei die Defibrillation bei Kammerflimmern oder das Einsetzen eines Stents bei akutem Herzinfarkt genannt. Eine eindeutige Abgrenzung von optimaler und präferenzsensitiver Versorgung ist naturgemäß nicht möglich.

Zurück zum Fallbeispiel. Hier könnte ein Gespräch fol-

gendermaßen verlaufen: Im ersten Schritt erklärt der Arzt dem Patienten, dass die Beschwerden auf die Verengung eines Herzkranzgefäßes zurückzuführen seien und diese durch die Implantation eines Stents behoben werden könnten. Dazu erläutert er die Risiken des Eingriffs. Im zweiten Schritt unterzeichnet der Patient die Einverständniserklärung.

Das *partizipative Gespräch* sähe allerdings anders aus: Im ersten Schritt teilt der Arzt dem Patienten mit, dass eine Entscheidung zu treffen ist und es sinnvoll wäre, die Möglichkeiten gemeinsam zu erörtern. Im zweiten Schritt informiert der Arzt den Patienten über die verschiedenen Möglichkeiten. Dabei legt er den Fokus auf die Behandlungsergebnisse, die für den Patienten wichtig sind – auf der Nutzenseite die



Lebensdauer, das Risiko für künftige Herzinfarkte und die Beschwerdeminderung und Lebensqualität, auf der Schaden- seite die Risiken und Unannehmlichkeiten des Eingriffs. Dem Patienten überreicht er die Entscheidungshilfe »Stents einsetzen oder erst mal abwarten?« der Nationalen Versor-

gungsleitlinie Chronische KHK als zusätzliche Information. Im nächsten Schritt sprechen Arzt und Patient über die Möglichkeit, den Stent einzusetzen bzw. nicht einzusetzen. Dabei wird der Patient überlegen, welche Auswirkungen die Beschwerden auf sein Leben haben, ob er mit den Beschwerden gut leben kann oder ob sie ihn so belästigen und einschränken, dass er die Unannehmlichkeiten und Risiken der Stent-Implantation auf sich nimmt. Hat der Patient Klarheit darüber gewonnen, welche Lösung zu ihm und seiner Lebenssituation besser passt, hat er also seine Präferenz klären können, ist die Entscheidung klar.

Pflicht und Kür?

Im ersten Gespräch überzeugt der Arzt den Patienten von einer Lösung, die er selbst aus seiner professionellen Sicht für die beste hält. Die Optionen, den Stent nicht zu setzen, hat er nicht angesprochen. Dies entspricht der traditionellen, paternalistischen Form von Aufklärung und Einwilligung.

Im zweiten Gespräch legt der Arzt dem Patienten dar, dass es Optionen gibt, er erklärt diese Optionen und er unterstützt den Patienten im Abwägen von Pro und Kontra. In diesem Abwägungsprozess kommen soziale und subjektive Aspekte von Seiten des Patienten zum Tragen, also Informationen, über die erst einmal nur der Patient verfügt. Der Arzt ist der Spezialist für das medizinische Wissen, der Patient für das Wissen über seine Lebenssituation. Aus der Integration beider Wissensarten folgt die Entscheidung über die durchzuführende bzw. nicht durchzuführende medizinische Intervention. Weil die medizinische Maßnahme auf den individuellen Patient maßgeschneidert wurde, kann man dies als die eigentliche individualisierte bzw. personalisierte Medizin oder auch Präzisionsmedizin ansehen. Für die zweite Gesprächsform wurde der Begriff *Shared*

Decision Making (SDM) geprägt, in Deutschland ist auch Partizipative Entscheidungsfindung gebräuchlich. Die drei genannten Schritte werden als *Team*

Talk (der Arzt verdeutlicht explizit, dass eine Entscheidung ansteht), *Option Talk* (der Arzt vermittelt dem Patienten evidenzbasierte Informationen über die Behandlungsoptionen und die zu erwartenden Ergebnisse) und *Decision Talk* (Arzt und Patient erörtern und überlegen gemeinsam) bezeichnet.

Die Frage, ob es sich bei der traditionellen Aufklärung um die Pflicht und bei *Shared Decision Making* um die Kür handelt, also um einen Luxus, den der Arzt dem Patienten gönnt, wenn ihm danach zumute ist, ist schnell beantwortet. Die zweite Gesprächsform entspricht einer ärztlichen Berufspflicht und einer rechtlichen Vorgabe. Die Muster-Berufsordnung der Bundesärztekammer definiert in § 8 die Aufklärung als ein persönliches Gespräch, in dem der Arzt dem Patienten das Wesen, die Bedeutung und die Tragweite der Behandlung einschließlich Behandlungsalternativen und die mit ihnen verbundenen Risiken in verständlicher und angemessener Weise zu verdeutlichen hat. Je weniger eine Maßnahme medizinisch zwingend bzw. je größer ihre Tragweite ist, desto »ausführlicher und eindrucklicher« hat die Aufklärung zu sein.

Einen noch höheren Grad an Verbindlichkeit hat das Pati-

entenrechtegesetz, das im Februar 2013 in Kraft getreten ist. Die neu gefassten Grundlagen in § 630c und § 630e erlegen dem Arzt Pflichten für die Information und für die Einwilligungsaufklärung auf. Das Gesetz zielt bekanntermaßen auf eine Stärkung der Rechte und der Autonomie der Patienten. Der Arzt soll den Patienten in seiner Entscheidungsfähigkeit unterstützen, ihn umfassend über das medizinisch zu lösende Problem sowie den Nutzen und die Schäden der unterschiedlichen Behandlungsoptionen informieren.

Noch nicht im Alltag angekommen

Der gesunde Menschenverstand, die Ethik, die Berufspflichten und das Recht verweisen unmissverständlich auf die Notwendigkeit von SDM. Auch der Nationale Krebsplan unterstreicht dies in seinem Ziel 11a ausdrücklich. Auf der anderen Seite zeigen Studien auch aus Deutschland, dass SDM im medizinischen Alltag nicht angekommen ist. Patienten wünschen sich mehr Informationen als sie erhalten, insbesondere darüber, ob es für das vom Arzt vorgeschlagene Vorgehen Alternativen gibt. Bekannt ist, dass die meisten Patienten mit chronischer koronarer Herzkrankheit gerade nicht darüber informiert sind, dass der Stent ihre Prognose nicht verbessert. Verbesserungsfähig – vorsichtig ausgedrückt – erscheint auch die Aufklärung von Patienten mit metastasierten, nicht heilbaren soliden Tumoren, wie Brust- und Darmkrebs. Arzt-Patient-Gespräche mit konkreter Vermittlung des Nutzens (Lebenszeitverlängerung, Symptomlinderung) und den Schäden (Minderung des Allgemeinbefindens, Immunsuppression usw.) einer Chemotherapie scheinen eher die Ausnahme als die Regel zu sein. In der Folge haben Patienten falsche Vorstellungen über die Therapieziele und stimmen Behandlungen zu, die sie nicht auf sich nehmen würden, wenn sie nur wüssten, was sie erhalten.

Eine einfache Lösung für das Vollzugsdefizit in der Umsetzung des Patientenrechtegesetzes und der Berufsordnung gibt es nicht. Die vorherrschende paternalistische Kommunikationsform hat eine lange Tradition. Patientenautonomie und SDM sind vergleichsweise jüngere Phänomene in der Medizingeschichte. Wissenschaft und Politik haben schon viele Beiträge zur Weiterentwicklung der Kommunikationskultur geleistet. Die Ärzteschaft selbst mit ihren Selbstverwaltungsstrukturen könnte sehr viel entschiedenere Beiträge zur Umsetzung leisten. Dies wäre auch klug, weil Politik und Öffentlichkeit die vollumfängliche Umsetzung der Patientenrechte durch die Ärzteschaft mit voller Berechtigung erwarten.

Informationspflicht durch das Patientenrechtegesetz



Prof. Dr. David Klemperer ist Professor für Sozialmedizin und Public Health an der Ostbayerischen Technischen Hochschule Regensburg.
david.klemperer@oth-regensburg.de

Interview mit Dr. Michaela Eikermann, Leiterin des Bereichs Evidenzbasierte Medizin (EBM) beim MDS



Der informierte Patient aus Sicht der EBM

Patienten haben ein Recht auf eine informierte Entscheidung: Die Selbstbestimmung genießt einen hohen ethischen Stellenwert. Doch wie bewertet man den Nutzen von Maßnahmen, die eine solche Entscheidung unterstützen?

forum Welchen Nutzen hat die informierte Entscheidungsfindung und wie kann dieser Nutzen gemessen werden?

Dr. Michaela Eikermann Evaluiert man Maßnahmen, die eine informierte, partizipative Entscheidung unterstützen, wie z. B. evidenzbasierte Patienteninformationen, Entscheidungshilfen oder Schulungen, sollte man sich das primäre Ziel vor Augen halten: Information und Unterstützung der Entscheidungsfindung. Entsprechend sollten die Endpunkte gewählt werden, anhand derer der Nutzen bemessen wird. Dies sind z. B. Wissen zu Erkrankung und Interventionen, Einschätzung von Risiken, tatsächliche Partizipation am Entscheidungsprozess, Entscheidungskonflikte, Kongruenz zwischen Entscheidung und persönlichen Werten und Präferenzen, Zufriedenheit mit bzw. Bedauern der Entscheidung oder auch der Anteil nicht getroffener Entscheidungen. Natürlich erhofft man sich auch positive Auswirkungen auf die Therapietreue und letztlich die klassischen patientenrelevanten Endpunkte Mortalität, Morbidität und Lebensqualität. Diese sowie ggf. auch ökonomische Endpunkte sollten durchaus auch betrachtet werden, aber eben nachgeordnet zu den Endpunkten, die das eigentliche Ziel der Interventionen zur Förderung einer informierten, partizipativen Entscheidung abbilden.

forum Was braucht der Arzt, was der Patient dafür?

Eikermann Das Wichtigste ist erst einmal, die Notwendigkeit einer partizipativen Entscheidung zu sehen und diese auch zu schätzen. Das ist nicht ganz trivial, denn es bedeutet die Entwicklung des klassischen pa-

ternalistischen Modells der Arzt-Patient-Beziehung hin zu einem partnerschaftlichen Modell, was ein gravierendes Umdenken erfordert, aber auch Kommunikationsfähigkeiten oder Wissen zur Interpretation von Studiendaten. Neben diesen Fähigkeiten braucht es aber auch Ruhe und Zeit – zwei Dinge, die im Alltag oft rar sind.

Insgesamt bedeutet es aber auch, dass Materialien zur Verfügung stehen müssen, um Ärzten und Patienten eine Unterstützung bei einer solchen gemeinsamen Entscheidung zu geben. Diese müssen auf methodisch hohem Niveau entwickelt werden, was wiederum Ressourcen braucht. Die Förderung evidenzbasierter Patienteninformationen, Entscheidungshilfen, Schulungen, Patientenleitlinien usw. ist daher eine Grundvoraussetzung, um allen Patienten eine partizipative Entscheidung zu ermöglichen.

forum Wie könnte das Patientenrechtegesetz ansonsten noch umgesetzt werden?

Eikermann Das ärztliche Aufklärungsgespräch ist sicher ein gutes Beispiel dafür, dass neben der Bereitschaft zur partizipativen Entscheidungsfindung und dem Vorhandensein der notwendigen Ressourcen und Materialien ggf. auch organisatorische Veränderungen nötig sind. Der Patient muss zum Zeitpunkt der Aufklärung umfassend über alle Optionen aufgeklärt werden und auch das Gefühl haben, dass er noch zwischen allen Optionen wählen kann. Dies ist aber häufig nicht der Fall, wenn der Patient z. B. am Vortag einer Operation erst die umfassende Aufklärung erhält. Auch entsprechen die klassischen Aufklärungsbögen nicht den Vorgaben an evidenzbasierte Patienteninformationen:

Sie basieren zumeist weder auf einer systematisch durchgeführten, transparent dargestellten Literaturanalyse noch enthalten sie die nötigen Zahlen, um eine Nutzen-Risiko-Abwägung durchzuführen.

forum Gibt es Patientinnen und Patienten, für die diese Art der Entscheidung besonders in Frage kommt und andere, für die es schwieriger wird?

Eikermann Es gibt sicher Patienten, bei denen es schwieriger ist, eine gemeinsame Entscheidung herbeizuführen als bei anderen. Die Gründe können vielfältig sein. Sprachkenntnisse oder Bildung können genauso eine Hürde sein wie die Persönlichkeit des Patienten, das kulturelle Umfeld oder auch Vorerfahrungen. Dies heißt aber nicht, dass in schwierigen Konstellationen eine partizipative Entscheidung nicht möglich ist. Es verdeutlicht aber, dass es keine »one-fits-all«-Methode gibt, sondern individuell auf den Patienten eingegangen werden muss. In manchen Fällen können schon Übersetzungen in andere Sprachen oder leichte Sprache helfen, in anderen sind Kenntnisse über das soziokulturelle Umfeld nötig. Es spielen aber auch Dinge wie Empathie und Sympathie eine Rolle. Je aufgeschlossener der Patient selber ist, sich mit der Erkrankung und den möglichen Diagnose- oder Behandlungsalternativen auseinanderzusetzen und am Ende selber eine Entscheidung zu treffen, desto einfacher ist es sicherlich.

Die Fragen stellte
Dr. Martina Koesterke



Königsdisziplin der Patienteninformation

Wer sich informiert hat, fühlt sich manchmal wie der »Ochs vor dem Berg«. Wie lassen sich die Erkenntnisse ordnen und den eigenen Vorstellungen zuordnen? Anbieter von Gesundheitsinformationen wollen verstärkt bei der Entscheidungsfindung unterstützen.

»KOPF ODER ZAHL« war gestern. Wer mit der Zeit gehen möchte, kann es beispielsweise im Internet unter www.ich-kann-mich-nicht-entscheiden.de dem Zufall überlassen, welche Entscheidung es sein soll. Man muss nur die verschiedenen Möglichkeiten eingeben und auf »entscheiden« klicken. Den Rest erledigt der Computer.

Es gibt aber auch andere Möglichkeiten, um zu einer Entscheidung zu kommen, wie das Ausschlussverfahren. Wer unsicher ist, kann sich vor Augen führen, was er auf keinen Fall möchte. Das hilft, die eigenen Prioritäten zu erkennen. Etwas anders funktioniert eine Pro-und-Kontra-Liste. Sie kann helfen, Vor- und Nachteile einer Entscheidung abzuwägen und ordnet die Gedanken. Allerdings zeigt diese Liste nicht, wie wichtig die einzelnen Argumente sind.

Entscheidungshilfen in mehreren Abstufungen

Patientinnen und Patienten im Internet bei einer gesundheitlichen Entscheidung zu unterstützen, dieser Trend setzt sich zunehmend durch. Onlinehilfen unterstützen dabei, persönliche Bedürfnisse zu klären und Folgeschritte zu planen. Außerdem bieten sie die Möglichkeit, die eigene Entscheidung auch anderen Menschen deutlich zu machen. Dabei reichen die Angebote von einer rein textlichen Information über eine Gegenüberstellung von Aspekten bis hin zu einem errechneten Endergebnis.

Auf www.gesundheitsinformation.de findet man beispielsweise eine Anleitung in vier Schritten: Um welche Entscheidung geht es? Welche Möglichkeiten habe ich? Wer kann mich unterstützen? Was benötige ich für die Entscheidung? Was fehlt mir noch für die Entscheidung? Dabei bleibt das Portal gewissermaßen auf der Metaebene, beschreibt den Prozess an sich und gibt keinerlei fachliche oder sachliche Informationen. Der Vorteil: Diese vier Schritte lassen sich quasi auf jede (gesundheitliche) Frage anwenden.

www.psychenet.de ist ein Netzwerk aus mehr als 60 Hamburger wissenschaftlichen und medizinischen Einrichtungen, Beratungsstellen sowie Betroffenen und Angehörigen

verbänden und veröffentlicht ebenfalls Entscheidungshilfen: Zu den Themen Depression, Generalisierte Angststörung, Psychose und Rückkehr zur Arbeit finden Ratsuchende Informationen über das Krankheitsbild und Behandlungsmöglichkeiten. Diese können sie mit ihren eigenen Vorstellungen, Wünschen oder Ängsten vergleichen.

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung hat auf der Seite www.impfen-info.de eine ähnliche Entscheidungshilfe veröffentlicht, mit der sich Eltern für oder gegen eine Impfung gegen Masern, Mumps und Röteln entscheiden. Sie können Risiken gegenüberstellen und Argumente abwägen.

Einen Schritt weiter gehen die sogenannten Faktenboxen des Harding-Zentrums für Risikokompetenz (Harding Center for Risk Literacy). Sie liefern unabhängige und klar dargestellte Informationen zu verschiedenen medizinischen Themen und stellen dabei die wichtigsten Vor- und Nachteile einander in Tabellenform gegenüber.

Mehr Möglichkeiten bietet ein interaktives Tool der Kooperationsgemeinschaft Mammographie, die in Deutschland das Mammographie-Screening-Programm organisiert: der bildhafte MammoCube. Der Würfel führt spielerisch hin zu einer Entscheidung für oder gegen die Teilnahme am Screening. Acht Aspekte können dazu subjektiv bewertet werden. Für jede Bewertung stehen elf Abstufungen zur Verfügung. Das ergibt insgesamt rund 200 Millionen Kombinationsmöglichkeiten.

All diese Entscheidungshilfen unterstützen Patientinnen und Patienten dabei, sich auf eine gemeinsame Entscheidungsfindung mit ihrem Arzt vorzubereiten und bewusst in ein solches Gespräch zu gehen – ersetzen können sie das Gespräch jedoch nicht.

Dr. Martina Koesterke



Ein Gespräch auf Leben und Tod

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation setzt mit Koordinatoren auf eine professionelle Begleitung der Angehörigen. Die Entscheidung für oder gegen eine Organentnahme soll vor allem späteren Zweifeln standhalten.

IN DER KLINIK sind schwierige und mitunter belastende Gespräche zwischen Arzt und Patient an der Tagesordnung. Kaum ein Gespräch ist jedoch so belastend, wie das über eine mögliche Organspende. Soeben haben Angehörige ihr Kind oder einen anderen Verwandten verloren und nun sollen sie sich Gedanken dazu machen, ob dessen Organe entnommen werden dürfen. Ärztinnen und Ärzte brauchen Mut, Angehörige in dieser Extremsituation auf die Organspende anzusprechen. Und sie brauchen Zeit, Empathie und Fingerspitzengefühl. Auch sollen sie das Gespräch ergebnisoffen führen, obwohl sie um die vielen Tausend Verzweifelten wissen, die auf ein Organ warten. Etwa 10 000 Menschen hoffen in Deutschland auf ein Spenderorgan, im Jahr 2015 wurden jedoch nur 2900 Organe postmortal gespendet. Jedes Jahr sterben knapp 1000 Patienten, die mit einem Spenderorgan weiterleben hätten können. Vor allem Kliniken ohne Neurochirurgie melden deutlich weniger Organe, als sie vermutlich könnten.

Dazu kommt, dass in Deutschland Organe nur entnommen werden dürfen, wenn Angehörige explizit zustimmen. Das sollte eigentlich kein Problem sein, schließlich zeigen Umfragen, dass nur knapp 20% der Bevölkerung eine Spende ablehnen. Doch nur die wenigsten dokumentieren ihre Bereitschaft, etwa in einem Organspendeausweis. So ist der Wille der Verstorbenen in rund 60% der Fälle unbekannt. Dann müssen die Angehörigen den mutmaßlichen Willen des Verstorbenen vertreten oder selbst entscheiden. Im Jahr 2015 mussten die Angehörigen in 348 Fällen ihre eigenen Wertvorstellungen in die Waagschale werfen. Obwohl sie damit den Tod anderer in Kauf nahmen, verweigerten 220 von ihnen, also über 60%, die Organentnahme.

Ein offenes Wort als Voraussetzung für eine gefestigte Entscheidung

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), die die Organspende hierzulande organisiert, will daher vor allem das Gespräch und die Betreuung der Angehörigen

professionalisieren. Zwar haben alle Kliniken mit Intensivstation Transplantationsbeauftragte, doch ist nicht sicher gestellt, dass diese für das Gespräch mit den Angehörigen ausreichend qualifiziert sind und ausreichend Zeit haben. Auch gibt es bislang keine verbindlichen Leitlinien oder Empfehlungen, wie den Angehörigen begegnet werden sollte.

Als wichtige Maßnahme stellt die DSO den Krankenhäusern sogenannte Koordinatoren zur Seite. Zu deren Aufgaben gehört es, die Angehörigen in ihrer Extremsituation professionell zu begleiten und eine »stabile Entscheidung«, wie es bei der DSO heißt, herbeizuführen. Die Koordinatoren werden dafür seit 2008 in Zusammenarbeit mit einer Psychologin speziell geschult. In videogestützten Übungen mit Schauspielern üben die Koordinatoren das Gespräch mit den Angehörigen. Seit 2010 bietet die DSO solche Workshops auch vor Ort in den Kliniken an. Unterstützung beim Angehörigengespräch durch die Koordinatoren wird jedoch überraschend wenig nachgefragt: Bislang wird nur in jedem dritten Fall ein Koordinator hinzugezogen. »Das unmittelbare Ziel der Maßnahmen besteht darin«, sagt Birgit Blome von der DSO, »die Angehörigen zu einer stabilen Entscheidung zu begleiten«. Mittelbar geht es darum, das Vertrauen der Bevölkerung in die Organspende zu stärken und die Bereitschaft der Ärzte zu erhöhen, eine Organentnahme überhaupt in Betracht zu ziehen. Wie viel Luft noch nach oben ist, zeigt ein Vergleich mit Spanien: Dort werden dreimal so viele Organe pro eine Million Einwohner gespendet als hierzulande. Damit wäre unser derzeitiger Bedarf gedeckt.

Ein Gespräch, das Mut auf beiden Seiten fordert



Dr. Christian Weymayr
ist Medizinjournalist.
c.weymayr@igel-monitor.de

Interview mit Corinna Schäfer M.A.

Der virtuelle Arzt und der falsch informierte Patient?

Wer sich informiert und Entscheidungen gemeinsam trifft, bereut sie später seltener. Dabei muss der Arzt gar nicht mehr Zeit investieren: Das Erstgespräch dauert zwar etwas länger, aber die Folgekonsultationen werden kürzer. Vorausgesetzt, der Patient informiert sich bei den richtigen Quellen. »Denn nichts kostet mehr Zeit, als ein haltloses Heilsversprechen wieder auszureden«, sagt die Leiterin der Abteilung »Patienteninformation« vom Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) Corinna Schäfer im Gespräch mit MDK *forum*.

forum Sind die wachsenden Informationsangebote für Patienten eher ein Fluch oder ein Segen?

Corinna Schäfer Beides. Der Zugang zu guten Informationen ist einfacher. Das Internet bietet scheinbar unbegrenzte Möglichkeiten, die zudem leicht und schnell ver-

fügar sind. Wenn ich weiß, wo ich suchen muss, kann ich nahezu alles finden, was ich für den Umgang mit einer Krankheit wissen muss. Das ist ein großer Vorteil, ein wichtiger Schritt in Richtung Autonomie. Aber ich finde eben auch viel Schrott, wenn ich nicht weiß, wo ich suchen muss. Und tatsächlich sind

Schrottinformationen weitaus in der Überzahl. Das Internet erlaubt nicht, Informationen so zu filtern, dass nur qualitativ hochwertige angezeigt werden. Und es lässt die Suchenden mit der gefundenen Information allein: Kein Fachmann weit und breit, der einem hilft, das Gefundene einzusortieren und vor dem Hintergrund der eigenen Situation (Lebensumstände, Krankengeschichte, Bedürfnisse) zu bewerten. Deshalb würde ich immer dazu raten, nach Informationen zu suchen, diese aber unbedingt mit der Ärztin oder dem Arzt zu besprechen.

forum Wie können Patienten in diesem Wirrwarr von Informationsmöglichkeiten den Weg zu qualitativ hochwertige Quellen finden?

Schäfer Patientinnen und Patienten sollten zunächst ein paar einfache Fragen stellen: Wer hat die Information geschrieben? Wer hat sie bezahlt? Auf welchen Quellen beruht sie? Wie aktuell ist sie? Wenn sie das relativ leicht herausfinden können, ist das schon mal ein gutes Zeichen. Meist aber sucht man nach Angaben zum Beispiel zur Finanzierung oder zu den Quellen vergeblich. In einem zweiten Schritt sollte man sich die Information genau ansehen und prüfen: Werden Marken genannt (zum Beispiel Handelsnamen von Medikamenten oder Medizinprodukten, erkennbar an einem ® hinter dem Namen)? Berichtet eine Information nur vom Nutzen, aber weist nicht auf mögliche

Corinna Schäfer



Nebenwirkungen hin – oder behauptet gar, es gäbe keine? Gibt es keine Hinweise auf andere Behandlungsmöglichkeiten? Werden Eingriffe als alternativlos dargestellt? Wählen die Autoren Begriffe, die Angst erzeugen oder dramatisieren? Werden einzelne »Experten« zitiert ohne Hinweis auf die derzeit aktuelle Literatur (zum Beispiel Leitlinien, hochwertige Übersichtsarbeiten oder Ähnliches)? Dann besser nicht weiterlesen! Und zu guter Letzt: In einer wirklich verlässlichen Information steht irgendwo, dass die eigene Behandlungsentscheidung immer auch von den eigenen Bedürfnissen und Wertvorstellungen, der individuellen Krankengeschichte und den Lebensumständen abhängt. Nicht jede Therapie passt zu jedem Lebensentwurf.

forum Also gibt es auch Anforderungen an den Patienten zu einen verantwortungsbewussten Umgang mit diesen Informationen?

Schäfer Die wichtigste ist: Nicht alles glauben, was man liest. Das heißt, alle gefundenen Informationen gründlich prüfen. Es ist auch gut, sich vorher klar machen, was genau man sucht, sonst läuft man Gefahr, mit Informationen überschüttet zu werden, die man nicht braucht und die möglicherweise verunsichern. Anonymen Informationen, zum Beispiel in Foren, sollte man grundsätzlich misstrauen, vor allem, wenn sie Aussagen zur Wirksamkeit machen. Erstens tummeln sich gerade in solchen Internetangeboten professionelle »Poster«, die dort gegen Geld verdeckt für Industrieprodukte oder Medikamente werben. Zweitens kann man aus einem Einzelschicksal niemals verlässliche Aussagen zum Nutzen oder Schaden einer Behandlung machen.

Viele Menschen suchen außerdem eher nach Bestätigung einer vorgefassten Meinung als nach neutralen Informationen. Wer eine Behandlungsentscheidung treffen muss, der sollte sich schon vor eine Suche fragen, wie offen er für die Ergebnisse ist. Wer zum Beispiel ein Freund der Naturheilkunde ist, wird möglicherweise der Empfehlung zu einer Chemotherapie bei Krebs nicht glauben, auch wenn sie im Nutzen gut belegt ist. Wer sehr von den Möglichkeiten und der Leistungsfähigkeit der Medizin überzeugt ist, wird einer Information weniger trauen, die empfiehlt, einfach nichts zu unternehmen, obwohl dies manchmal die bessere Alternative ist: Keine Bildgebung bei akuten Kreuzschmerzen, keine Antibiotika bei Grippe, erstmal Abwarten bei frühem Prostatakrebs.

Um einschätzen zu können, ob die gefundenen Hinweise auf die eigene Situation passen, ist es wichtig zu wissen: In welchem

Stadium befindet sich meine Erkrankung? Welche Begleiterkrankungen habe ich? Welche anderen körperlichen Umstände sprechen für oder gegen eine bestimmte Behandlung? Dazu braucht es manchmal eine ganze Reihe gründlicher Untersuchungen, manchmal genügt auch eine ausführliche Befragung. Nahezu immer aber ist jemand vonnöten, der all diese Informationen in einen medizinischen Zusammenhang sortiert und mit den Untersuchungsergebnissen abgleicht. Das heißt nicht, dass die Ärztin oder der Arzt allein entscheiden sollte, welche Behandlung angemessen ist – das tut in letzter Konsequenz jeder Patient und jede Patientin allein. Aber Ärztin oder Arzt sollten ausführlich erklären und begründen, warum sie eine bestimmte Maßnahme vorschlagen und sich mit dem auseinandersetzen, was die Recherche nach Informationen ergeben hat. Manchmal gibt es triftige Gründe, warum ein Eingriff oder eine Untersuchung nicht in Frage kommt.

forum Können Patienteninformationen also auch Schaden anrichten?

Schäfer Informationen können immer schaden, auch wenn sie sehr hochwertig sind. Deshalb ist ein bewusster Umgang damit wichtig. Zum einen weiß man sicher, dass die einfache Information über Nebenwirkungen genau diese Nebenwirkungen hervorrufen kann. In vielen hochwertigen Arzneimittelstudien werden beispielsweise Medikamente mit Scheinmedikamenten (Placebo) verglichen. Die Studienteilnehmer wissen nicht, ob sie tatsächlich den Wirkstoff erhalten, oder die Zuckerpille. Viele Patienten brechen die Behandlung wegen Nebenwirkungen ab, obwohl sie nur Placebo erhalten, was eigentlich keine Beschwerden machen dürfte. Zum anderen kann Information über die begrenzte Wirksamkeit von Behandlungen oder eine besonders schlechte Prognose auch dazu führen, dass die Lebensqualität beeinträchtigt wird. Das heißt: Manche Menschen wären vielleicht glücklicher, wenn sich nicht erfahren hätten, was alles auf sie zukommen kann. Zu guter Letzt ist auch denkbar, dass dadurch die Therapietreue und damit ein medizinisches Behandlungsergebnis negativ beeinflusst werden.

Schlechte oder interessengeleitete Informationen können zusätzlich erheblichen Schaden anrichten: Sie können Patientinnen und Patienten dazu verleiten, auf empfohlene, im Nutzen belegte und manchmal lebensrettende Therapie zu verzichten und stattdessen – beispielsweise – hochdosierte Vitamine oder energetisiertes Wasser zu schlucken. Sie können dazu beitragen, Untersuchungen einzufordern, die nachgewiesenermaßen mehr

schaden als nutzen – zum Beispiel den transvaginalen Ultraschall zur Früherkennung auf Eierstockkrebs. Sie können dazu verleiten, Therapien zu wählen, die für die individuelle Situation völlig unpassend sind – zum Beispiel eine sehr strenge Blutzuckerkontrolle mit dem Risiko gefährlicher Unterzuckerungen bei alten Menschen mit geringer Lebenserwartung.

forum Was raten Sie Patienten, die sich auf die Suche nach Informationen zu einer Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten machen?

Schäfer Man sollte sich bewusst machen, dass die Medizin selten eindeutige Antworten liefern kann und es bei den wenigsten Entscheidungen ein klares »richtig« oder »falsch« gibt. Wer behauptet, alles sicher zu wissen, verdient erst einmal Misstrauen. Wer aber zugibt, dass vieles unsicher ist, und deutlich macht, manches nicht zu wissen, der ist vertrauenswürdig. Das gilt für Informationen aus dem Netz ebenso wie für Ärztinnen und Ärzte oder andere persönliche Berater.

Und um Schluss noch ein paar praktische Tipps: Nie Symptome googeln, sondern mit Beschwerden erst mal zum Arzt gehen und sich danach weiter informieren. Medikamente nicht online verschreiben lassen und kaufen, auch wenn es unangenehme oder peinliche Gründe dafür gibt wie Haarausfall oder Potenzschwäche. Medikamente haben Nebenwirkungen, manchmal auch im Wechsel mit anderen Medikamenten. Ob sie im Einzelfall wirklich mehr nutzen oder schaden, sollte immer ein Fachmann mit beurteilen. Es ist auch völlig in Ordnung, sich nicht zu viel um die Gesundheit zu sorgen. Manchen Menschen tut viel Information gut, anderen nicht. Deshalb hilft es, sich im Vorfeld klarzumachen, wie die eigenen Informationsbedürfnisse aussehen.

*Das Gespräch führte
Dr. Martina Koesterke*

Was fürs Töpfchen, was fürs Kröpfchen

Wer googelt, erhält sekundenschnell mehr als 220 000 Ergebnisse die den Begriff »Gesundheitsinformation« verwenden. Doch wer informiert wirklich gut?

FÜR EINE gemeinsame Entscheidungsfindung mit ihrem Arzt benötigen Patienten zuverlässige Informationen. Wie diese aussehen sollten, beschreibt die »Gute Praxis Gesundheitsinformation« (GPGI), ein Kriterienkatalog des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin (DNEBM). Demnach sollten die Erklärungen zu Gesundheitsthemen sachlich und zuverlässig sein. Es ist wichtig, dass sie Daten zu Nutzen und Schaden von Behandlungsmöglichkeiten enthalten, nicht nur in relativen, sondern in absoluten Zahlen. Grundlage sollte die evidenzbasierte Medizinforschung sein, deren wissenschaftliche Fragestellung empirisch belegt ist. Und nicht zuletzt müssen die Verfasser die gesundheitlichen Informationen klar, verständlich und nachvollziehbar darstellen. Die Basis ist eine systemische Recherche zur relevanten medizinischen Fragestellung. Weiterhin sollten die Verfasser berücksichtigen, wie bedeutsam die Ergebnisauswahl für den Patienten ist und auf eine unverzerrte, klare und verständliche Darstellung achten. Dazu zählen neben einer neutralen Wortwahl, sinnvolle Bezugsgrößen für Zahlen zu verwenden, den individuellen Nutzen und Schaden abzuwägen und auch die Ergebnisse von Placebo-Untersuchungen oder Nichtbehandlungen zu beachten. Außerdem sollten Risiken angemessen dargestellt werden. Nicht zuletzt sind transparente Angaben über den Verfasser, den Herausgeber und auch die Finanzierung der Gesundheitsinformationen unerlässlich. Es gibt bereits Informationsportale, die diese Anforderungen umgesetzt haben.

Auch diese Anbieter sind hohen Standards verpflichtet:

www.patienten-information.de
www.psychenet.de
www.patienteninformation.de
www.krebsinformationsdienst.de
www.cochrane.org/de/evidence

Hier finden sich verlässliche Informationen, die nicht beeinflussen, sondern die eigene Entscheidung unterstützen wollen. Doch ob die beschriebenen Therapien medizinisch angemessen sind, kann nur die Ärztin oder der Arzt nach gründlichen Untersuchungen sagen. Quelle: Äzq

www.gesundheitsinformation.de

Das Portal Gesundheitsinformation vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) stellt die einzelnen Gesundheitsthemen allgemeinverständlich und gegliedert für Patienten dar. Die Themen umfassen häufige Krankheiten und Diagnosen. Die Kriterien der GPGI werden in den Texten konsequent umgesetzt. Mit der Quelle der wissenschaftlichen Arbeiten haben auch Gesundheitsexperten einen Mehrwert an Information.

www.igel-monitor.de

Der IGeL-Monitor begutachtet individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL). Die Informationstexte werden nach den Kriterien der GPGI aufbereitet. Die Besonderheit liegt hierbei in der zweifachen Formulierung. So sind jedem Thema auch eine Evidenzsynthese und ein Ergebnisbericht für die Fachleute beigefügt. Der IGeL-Monitor hilft gleichermaßen Arzt und Patient, Vor- und Nachteile einer Behandlung abzuwägen. Der Patient wird aktiv in der Entscheidungsfindung für oder gegen eine IGeL unterstützt.

www.medien-doktor.de/medizin

Einen völlig anderen Weg wählt der Medien-Doktor im Umgang mit Gesundheitsinformation. Das Portal der TU Dortmund ist ein Angebot an Journalisten und Mediennutzer, die sich mit medizinischen Themen-gebieten beschäftigen. Die Gutachter, bestehend aus Medizin- und Wissenschaftsjournalisten, beurteilen journalistische Beiträge nach einem festgelegten Kriterienkatalog. Beide Gruppen, Journalisten wie Mediennutzer, werden durch die Bewertung der Gutachter im Umgang mit Gesundheitsthemen sensibilisiert.



Silke Flade ist Journalistin.
s.flade@t-online.de



Gut für Gesundheit, Marketing und Kosten?

Sie animieren zu mehr Bewegung, erinnern an die Medikamenteneinnahme, dokumentieren Blutdruckwerte und können noch viel mehr: Über 100 000 meist kostenlose Gesundheits-Apps werden auf dem Online-Markt angeboten. Wo ist der Nutzen, wo lauern Gefahren?

OB PER SMARTPHONE oder Tablet – »mobile Endgeräte«, mit denen man Gesundheits-Apps nutzen kann, sind mittlerweile über alle gesellschaftlichen Schichten hinweg verbreitet. Sie erreichen die Menschen quasi über 24 Stunden hinweg in ihrem Alltag, dort, wo durch Ernährung, Bewegung und den Konsum von Genuss- oder Suchtmitteln maßgeblich über den eigenen Gesundheitszustand entschieden wird.

Kein Wunder also, dass zunehmend mehr Privatpersonen, Unternehmen, Institutionen und (Kranken-)Versicherungen Gesundheits-Apps entwickeln und auf den Markt bringen. Im Angebot sind Apps, die Gesundheitsbewusstsein, Fitness und Wellness fördern, zum Beispiel Ernährungs- oder Bewegungstipps geben und Apps, die Patienten oder medizinisches Personal bei der Diagnose, Therapie oder Überwachung von Krankheiten unterstützen. Hierzu zählen zum Beispiel auch Apps, die über Zusatzgeräte eine Blutdruckmessung starten oder eine Blutzuckermessung auslösen können. Dank App können Patienten nicht nur ihre Werte dokumentieren, sie können über telemedizinische Anwendungen auch mit ihrem Arzt in Kontakt bleiben. Doch ist Vorsicht geboten: Denn noch mangelt es an eindeutigen Leitlinien und klaren Empfehlungen hinsichtlich Qualität und Datenschutz sowohl für diejenigen, die Apps nutzen als auch diejenigen, die Apps anbieten. Das kritisiert auch die vom Bundesgesundheitsministerium veröffentlichte Studie *Chancen und Risiken von Gesundheits-Apps – CHARISMHA*, die vom Peter L. Reichertz Institut für medizinische Informatik (PLRI) in Kooperation mit der Technischen Universität Braunschweig und der Medizinischen Hochschule Hannover durchgeführt wurde und eine umfassende Bestandsaufnahme leistet.

Apps als Angebot der Krankenkassen

Längst haben auch einige der 118 gesetzlichen Krankenkassen, die 70 Millionen Menschen hierzulande versichern, Möglichkeiten und Vorteile der Gesundheits-Apps für sich ent-

deckt. Während klassische Präventionsangebote eher selten und überproportional von Frauen und älteren Versicherten genutzt werden, erreichen Gesundheits-Apps auch neue, insbesondere jüngere Zielgruppen. Der Vorteil, so meinen Experten: Gesundheits-Apps verbessern das Selbstmanagement der Patienten, stärken gesundheitsbewusstes Verhalten und können langfristig dazu beitragen, Kosten zu senken.

Als umstritten gelten von einzelnen privaten Krankenversicherern angedachte Tarifmodelle, bei denen günstige Tarife an die Übermittlung von individuellen Gesundheitsdaten gekoppelt sein sollen. Bundesjustizminister Heiko Maas betonte jüngst, Versicherte dürften bei Krankenversicherungen keine Nachteile haben, weil sie ihre Gesundheitsdaten nicht zur Verfügung stellen.

Keine Datennutzung ohne Zustimmung

Gerade weil es um die Nutzung und Verbreitung sensibler persönlicher Daten geht, müssen strenge Vorgaben an Datenschutz und Datensicherheit eingehalten werden. Deshalb fordern Politik, Daten- und Verbraucherschützer schnellstmöglich europaweite einheitliche Standards für Qualität, Datenschutz und Datensicherheit.

Unstrittig ist: Das von der Bundesregierung verabschiedete E-Health-Gesetz zielt auf eine stärkere Digitalisierung des Gesundheitswesens. Dabei stehen Patientennutzen und Datenschutz im Mittelpunkt. Gerade weil es um höchstpersönliche Patientendaten geht, muss immer die Einwilligung und Zustimmung des Versicherten vorliegen. Er muss wissen, wer welche seiner Daten wofür nutzen möchte und sollte jederzeit auf diese Daten zugreifen und diese auch wieder löschen lassen können. Das sieht auch der im SGB verankerte Schutz der Sozialdaten vor, der ebenso für den Einsatz von Gesundheits-Apps verbindlich ist. An diese gesetzlichen Spielregeln im Umgang werden sich Anbieter und Anwender von Gesundheits-Apps gleichermaßen halten müssen.

Dorothee Buschhaus

25 Jahre Tarifvertrag der Medizinischen Dienste

Für gute Beziehungen und klare Verhältnisse

Rund 9000 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Gesundheitswesen profitieren von den Regelungen, für die vor 25 Jahren der Grundstein gelegt wurde: Der Tarifvertrag der Medizinischen Dienste (MDK-T) feiert Jubiläum.

AM 1. JULI 1991 ist er in Kraft getreten – der sogenannte MDK-T, der die Beschäftigten bei den Medizinischen Diensten der Krankenversicherung (MDK und MDS) und in Teilen auch die Mitarbeiter des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), des Instituts für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) und des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) schützt und sozial absichert.

Er ist einer von ca. 50000 geltenden Tarifverträgen in Deutschland, jährlich werden bis zu 7000 aktualisiert. Sie regeln Arbeitsbedingungen, denn sie machen verbindliche Vorgaben für die Arbeitsverträge, die die Unternehmen mit ihren Mitarbeitern abschließen. Tarifverträge bilden die rechtliche Grundlage für die Beziehungen zwischen Arbeitgebern und Arbeitnehmern. Für Arbeitnehmer haben sie in erster Linie eine Schutzfunktion. Sie garantieren gleichen Lohn für gleiche Leistung und legen unter anderem Arbeitszeit sowie Urlaubstage fest. Aber auch die Arbeitgeber profitieren von Tarifverträgen: Sie müssen die Höhe der Löhne und Gehälter, die Vergütung für Auszubildende, Arbeitszeit, Urlaubsanspruch und Kündigungsfristen nicht jedes Mal neu verhandeln. Auch darf, während ein Tarifvertrag läuft, nicht gestreikt werden. Geschlossen werden Tarifverträge zwischen Arbeitgeber-Verbänden oder einzelnen Arbeitgebern und Gewerkschaften.

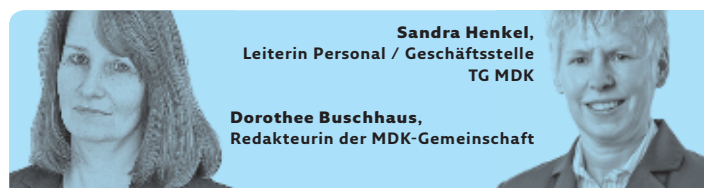
Unterschiedliche Partner – ein Auftrag

Mit dem Ziel, solche Verträge abzuschließen, wurde 1990 die MDK-Tarifgemeinschaft gegründet. Mit dabei waren alle MDK und der MDS. Sie verhandelten den MDK-T mit der Gewerkschaft der Sozialversicherung (Gds), der DAG und der ÖTV: »1991 saßen deutlich weniger Tarifpartner mit am Tisch. Heute sind Situation, Anforderungen und Aufgaben komplexer geworden. Deshalb ist es oft notwendig, detailliertere Abstimmungen zu treffen und noch intensiver und länger zu verhandeln«, resümiert Dr. Peter Pick, Geschäftsführer des MDS und der MDK-Tarifgemeinschaft. DAG und

ÖTV sind längst mit anderen in der Gewerkschaft ver.di zusammengeschlossen; seit 2008 ist auch der Marburger Bund Tarifpartner.

Das MDK-Tarifwerk bestand ursprünglich aus einem Manteltarifvertrag und einem ergänzenden Tarifvertrag. Beide wurden in der Vergangenheit mehrfach angepasst und geändert – die Bilanz: Mehr als 80 Tarifverträge hat die MDK-Tarifgemeinschaft in den zurückliegenden Jahren verhandelt und geschlossen. Heute wird der Mantel-Tarifvertrag durch den Versorgungs-, den Altersteilzeit- und den Entgeltumwandlungs-Tarifvertrag ergänzt. Die aktuelle Fassung des MDK-T wurde im April dieses Jahres auf den Weg gebracht.

»Es ist von großem Vorteil, dass die Tarifgemeinschaft die unterschiedlichen Interessen der beteiligten Partner zusammenbringt und wir auf Bundesebene als nur ein Verhandlungspartner agieren. Andernfalls müsste jeder für sich auf Landesebene neu verhandeln«, ergänzt Dr. Ulf Sengebusch, seit zehn Jahren Mitglied der Tarifgemeinschaft und seit vier Jahren deren Verhandlungsführer.



Sandra Henkel,
Leiterin Personal / Geschäftsstelle
TG MDK

Dorothee Buschhaus,
Redakteurin der MDK-Gemeinschaft

Vergütung in Psychiatrie und Psychosomatik

Die für Anfang 2017 geplante Einführung des pauschalierenden Entgelts für Psychiatrie und Psychosomatik (PEPP) führte zu massiven Protesten von Berufsverbänden und Politikern. Nun soll 2017 ein grundlegend überarbeitetes PEPP in Kraft treten. Kann das funktionieren?

SEIT DREI JAHREN rechnen einige Krankenhäuser ihre Leistungen freiwillig über PEPP ab. PEPP sind leistungsorientiert und sollten die tagesgleichen Pflegesätze ablösen. Zunächst war eine freiwillige Anwendung für zwei Jahre geplant, die jedoch 2014 auf vier Jahre verlängert wurde. Gleichzeitig wurde der PEPP-Katalog weiterentwickelt. Doch der Widerstand gegen das Vergütungssystem wuchs.

Der Wechsel zum Budgetprinzip

Im Februar dieses Jahres stellte Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe daraufhin gemeinsam mit Gesundheitspolitikern Eckpunkte zur Weiterentwicklung des Entgeltsystems vor. Auf dieser Grundlage wurde nun ein Referentenentwurf für ein »Gesetz zur Weiterentwicklung der Versorgung und der Vergütung für psychiatrische und psychosomatische Leistungen« (PsychVVG) veröffentlicht. An dem leistungsbezogenen Vergleich der Krankenhäuser soll sich nichts ändern. Beim Entgeltsystem sieht das Ministerium jedoch einen Wechsel vom bisher vorgesehenen Preissystem auf ein Budgetprinzip vor. Die Kliniken und Einrichtungen erhalten Budgets, die leistungsbezogene sowie regionale strukturelle Besonderheiten berücksichtigen. Geplant ist weiterhin eine bundesweit einheitliche Kalkulation auf einer empirischen Datengrundlage wie im DRG-System.

Über das Entgeltsystem hinaus

Der Referentenentwurf enthält außerdem Regelungen zu Versorgung und Qualitätssicherung. So macht der Gesetzgeber verbindliche Mindestvorgaben zur Personalausstattung. Auch die Regelungen zu psychiatrischen und psychosomatischen Institutsambulanzen werden weiterentwickelt.

Ebenso geplant ist die Einführung einer »stationsäquivalenten« psychiatrischen Behandlung im häuslichen Umfeld, um die sektorenübergreifende Versorgung zu stärken.

Gesetzliche Regelungen zu Personalvorgaben bedürfen sinnvoller Weise einer Überprüfung. Die Medizinischen

Dienste verfügen beispielsweise durch das »Evaluationsprojekt der Umsetzung der Psychiatrie-Personalverordnung (Psych-PV) in den Hessischen Kliniken für Psychiatrie und Psychotherapie und Kinder- und Jugendpsychiatrie« (EVA-Psych-PV) des MDK Hessen über fundierte Erfahrungen auf diesem Gebiet. Seit Jahren arbeiten hier Krankenkassen und Kliniken auf regionaler Ebene erfolgreich zusammen. Das Projekt schafft für die jeweiligen Krankenhäuser eine erweiterte Transparenz in Bezug auf deren konzeptuelle und strukturelle Bedingungen. Die regionale Durchführung einer solchen Prüfung bietet für die Kliniken u. a. die Möglichkeit, Fragen und Probleme bei der Erfassung der Daten unkompliziert zu klären. Gleichzeitig ist bei Auffälligkeiten und Unstimmigkeiten eine Prüfung vor Ort möglich. Die Prüfungsergebnisse fließen in die Budgetverhandlungen zwischen den Kliniken und den Kostenträgern ein. Damit steht das »EVA-Projekt« modellhaft für eine gelungene Psych-PV-Prüfung. Die heute noch fehlende gesetzliche Prüfgrundlage verhinderte bislang eine bundesweite Prüfung dieser Art.

Ab 2017 verbindlich

Vom kommenden Jahr an würde die Vergütung nach PEPP für alle entsprechenden Krankenhäuser zur Pflicht. Um dies zu vermeiden, ist das Bundesgesundheitsministerium bemüht, den aktuellen Gesetzentwurf zügig zu vollenden und zum Januar 2017 in Kraft treten zu lassen. Vermutet werden kann allerdings durchaus, dass die enthaltenen neuen Regelungen erst 2018 wirksam werden können. Somit verbleibt in Krankenhäuser der Psychiatrie und Psychosomatik das bisherige Vergütungssystem für ein weiteres Jahr bestehen.

**Budgetprinzip
statt
Preissystem**

Dr. Martina Koesterke

Mehr Vorwürfe, mehr Fehler ...

Seit fünf Jahren veröffentlicht die MDK-Gemeinschaft die Ergebnisse der Behandlungsfehler-Begutachtungen. Die Daten des Jahres 2015 stellten MDS und MDK Bayern in einer Pressekonferenz vor.

14 828 VORWÜRFE WURDEN im Jahr 2015 begutachtet im Auftrag der Krankenkassen, die Patienten bei der Verfolgung von Schadenersatzansprüchen unterstützen müssen. In 4046 Fällen lag ein Behandlungsfehler vor (27,3%) und der Patient hatte auch einen Gesundheitsschaden erlitten. Nachweislich fehlerverursacht war der Schaden in 3156 Fällen. Diese Zahlen bedeuten einen nochmaligen Anstieg, die Arbeit des MDK bleibt folglich eine bedeutsame Unterstützung für Patienten. Zwei Drittel der Patienten wurden durch den Fehler vorübergehend geschädigt, mussten aber deswegen behandelt, im Krankenhaus aufgenommen oder sogar operiert werden. 913 Patienten erlitten einen Dauerschaden, davon 241 einen schweren, der sie erheblich beeinträchtigt. Bei 125 Patienten hat der Fehler zum Versterben geführt oder wesentlich dazu beigetragen. Die Verteilung auf Fachgebiete, Behandlungsanlässe und durchgeführte Maßnahmen ist zwar dem Vorjahr sehr ähnlich, insgesamt besteht aber ein heterogenes Bild. Eines allerdings bleibt deutlich: Über die Hälfte aller Vorwürfe und ein erheblicher Teil der Fehler (42%) beziehen sich unmittelbar auf den Operationssaal. Der OP ist und bleibt also einer der Schwerpunkte. Typische Fehler oder Häufungen sind nur schwer auszumachen, mit einer Ausnahme, den *Never Events*. Das sind schwerwiegende Ereignisse, die als vollständig vermeidbar gelten, z. B. durch standardisiertes Vorgehen und Checklisten. 225 Ereignisse wurden nach Begutachtung als *Never Events* eingeordnet, darunter schwerste Dekubitus-Fälle, während Operationen verbliebene Fremdkörper sowie Verwechslungen oder gravierende Versäumnisse bei Patientenüberwachung und Kommunikation. Hier sollte verstärkt angesetzt werden beim Lernen aus Fehlern und zur Prävention.

Anerkannte Behandlungsfehler: Wie viele und welche sind es wirklich?

Bei den MDK werden die meisten Behandlungsfehlervorwürfe begutachtet, schon deshalb sind die Daten von Inter-

esse. Auch die Schlichtungsstellen der Ärztekammern berichten über ihre Fallzahlen, aber über diese Institutionen hinaus wird es vage. Klar ist, dass die meisten Behandlungsfehler nicht auffallen oder zumindest nicht vorgeworfen werden. Schlichtungsstellen und Medizinische Dienste sind außerdem oft nicht beteiligt und so werden Behandlungsfehler von Leistungserbringern bzw. Haftpflichtversicherern entschädigt oder sogar vor Gericht bestätigt, erscheinen aber in keiner Berichterstattung. Das sind viele Fälle, die in Archiven landen, aus denen aber weder systematisch noch umfassend gelernt werden kann. Niemand kennt also repräsentative Daten zu anerkannten Behandlungsfehlern in Deutschland. Ob hier Fallzahlen »nur« nach oben korrigiert werden müssten oder ob auch die Fehler und die Schäden anders aussehen als bei den Daten der MDK-Gemeinschaft, dazu kann nur zweifelhaft spekuliert werden. Deshalb wurde eine Forderung erneuert und präzisiert: Wir benötigen eine verpflichtende Erfassung – eine Meldepflicht – für anerkannte Behandlungsfehler. So wurde es bereits im »Urknall-Report« der Patientensicherheit (»To Err is Human«) im Jahr 2000 beschrieben und in anderen Ländern umgesetzt. Aus Fehlern lernen, das ist eine Strategie. Das eigentliche Ziel ist es aber, die fehlerverursachten Schäden zu verhindern. Ohne die Fälle repräsentativ zu kennen und systematisch aufarbeiten zu können, ist das schwer.

**Viele Fälle
landen
im Archiv**



PD Dr. Max Skorning ist Leiter der Stabsstelle Patientensicherheit beim MDS. m.skorning@mds-ev.de

Nur aus Fehlern, die man kennt, kann man lernen

Wo steht Deutschland bei der Patientensicherheit? Was können wir von europäischen Nachbarn lernen? Diese Fragen haben Fachleute beim ersten MDS-Expertenforum zur Vermeidung von Behandlungsfehlern diskutiert.

DR. STEFAN GRONEMEYER, Leitender Arzt und stellvertretender Geschäftsführer des MDS sagte, da nur die MDK-Gemeinschaft und die Schlichtungsstellen der Ärztekammern Zahlen zu Fehlern und Schäden offenlegten, sei vieles intransparent. Daher regte Gronemeyer an, über eine Meldepflicht für Behandlungsfehler – wie sie zum Beispiel in Großbritannien praktiziert wird zu diskutieren und von den Erfahrungen der Nachbarn zu profitieren.

PD Dr. Max Skorning, Leiter der Stabsstelle Patientensicherheit beim MDS, hob hervor, dass die meisten Behandlungsfehler in Deutschland nicht erkannt oder nicht vorgeworfen werden. »Sie bleiben, wenn man das Bild des Eisbergs bemüht, unter der Wasseroberfläche. Viele Fehler werden nur als Einzelfälle bearbeitet und ruhen danach in einem Aktenarchiv. Daher kann man aus ihnen nicht systematisch für die Fehlervermeidung lernen.«

Brauchen wir in Deutschland eine Meldepflicht?

Der Patientenbevollmächtigte der Bundesregierung, Karl-Josef Laumann stellte klar, dass Patienten ein Recht auf umfassende Aufklärung haben. »Und dieses Recht haben sie nicht nur, weil es so im Gesetz steht, sondern vor allem, weil Transparenz im Behandlungsgeschehen ein elementarer Punkt für Autonomie und Patientensicherheit ist. Sie gibt den Patienten erst die Chance, selbst und eigenverantwortlich an ihrer Behandlung mitzuwirken.«

Einen Blick über den Tellerrand bot Dr. Mike Durkin, National Director for Patient Safety beim NHS England. Durkin stellte dar, wie die verpflichtende Meldung von besonders folgenschweren und leicht vermeidbaren Behandlungsfehlern zu einer besseren Sicherheitskultur beigetragen hat. So werden dort in monatlichen Berichten die sogenannten Never Events veröffentlicht und daraus Frühwarnmeldungen für Kliniken abgeleitet.

Brauchen wir in Deutschland eine Meldepflicht? Kerstin Kols, Geschäftsführerin der Schlichtungsstelle für Arzthaftungsfragen der norddeutschen Ärztekammern, sah in einer verpflichtenden Datensammlung nur einen begrenzten

zusätzlichen Nutzen: »Wir haben Daten. Wir werten diese aus und veröffentlichen sie. Ob eine Meldepflicht weitere Erkenntnisse bringt, sehe ich skeptisch. Problematisch ist zudem, dass damit auch ein großer Verwaltungsaufwand verbunden ist.«

Dem stellte Andreas Meyer, Leiter Risikomanagement und Versicherungen bei den Helios Kliniken, entgegen: »Fehlertransparenz ist zwingende Voraussetzung, damit andere aus schon eingetretenen Fehlern lernen können. Je größer die Zahl der ausgewerteten Fälle zu einem Thema ist, umso belastbarer werden abgeleitete Empfehlungen.« Eine verlässliche Quelle über eingetretene und bestätigte Behandlungsfehler könnten die Ergebnisse aus Arzthaftungsverfahren sein. »Diesen Datenschatz nutzen wir leider nur zum Teil. So leisten wir uns blinde Flecken und mitunter widersprüchliche Aussagen.«

Hardy Müller, Geschäftsführer des Aktionsbündnisses Patientensicherheit APS, hob hervor, dass die Vermeidung von unerwünschten Ereignissen nicht die alleinige Aufgabe von Ärzten und Krankenhäusern, sondern des gesamten Gesundheitssystems sei. »Wir alle müssen uns dem Thema stellen und die Sicherheitskultur gemeinsam weiterentwickeln.«

Aus Sicht der Techniker Krankenkasse legte Thomas Ballast, stellvertretender Vorsitzender des Vorstands, dar, dass strukturelle Veränderungen im Gesundheitssystem angeschoben und begleitet werden müssen, um Fortschritte zu erzielen. Einen wesentlichen Schritt sah Ballast in der Implementierung und Evaluation von CIRIS (Critical Incident Reporting Systems) im ambulanten Bereich.

Rund 60 Experten aus Politik und Gesundheitswesen nahmen am MDS-Expertenforum teil. Einig waren sich die Teilnehmer darin, dass das Forum wichtige Impulse für die weitere Diskussion setzte.



Michaela Gehms
ist Pressesprecherin des MDS.
m.gehms@mds-ev.de

Neue Perspektiven für die ambulante geriatrische Versorgung

Sie sollen zu einer verbesserten fachspezifischen, strukturierten und wohnortnahen ambulanten Versorgung älterer Patienten beitragen – die Geriatrischen Institutsambulanzen, kurz GIAs, die seit dem 1. Juli an den Start gehen können. Eine Entwicklung, zu der auch das Kompetenz-Centrum Geriatrie (KCG) beigetragen hat.

2060, SO PROGNOSTIZIERT das Statistische Bundesamt, werden in Deutschland ca. 33% der Bevölkerung älter als 65 Jahre sein: Medizinischer Fortschritt, veränderte Lebensgewohnheiten, Bildung, Hygienestandards und zunehmender Wohlstand führen dazu, dass Frauen durchschnittlich 88,8 und Männer 84,8 Jahre alt werden. Demgegenüber kommen immer weniger Kinder auf die Welt; die Bevölkerung schrumpft jährlich um rund 200 000 Menschen.

Die demografische Entwicklung rückt die Versorgung geriatrischer Patienten zunehmend in den Fokus. Vor allem der Bedarf an spezialisierten ambulanten Versorgungsangeboten, die diesen oft multimorbiden und teilweise bereits behinderten Patienten gerecht werden, ist noch weitgehend ungedeckt. Es gibt bisher bundesweit nur wenige geriatrische Schwerpunktpraxen – zumeist mit

**Damit es
älteren Patienten
besser geht**

Sonderverträgen – und auch die ca. 750 vertragsärztlich niedergelassenen Geriater arbeiten kaum geriatriespezifisch.

Dies führen Experten vor allem darauf zurück, dass spezifisch geriatrische Abrechnungsziffern für eine solche qualifizierte, in der Regel zeitaufwändige und komplexe Versorgung bis dato fehlten.

Deshalb wurde 2012 der § 118a ins SGB V aufgenommen. Er sieht vor, dass Krankenhäuser und Rehabilitationskliniken mit geriatrischen Abteilungen respektive deren Geriater von den Zulassungsausschüssen zu einer strukturierten und koordinierten ambulanten geriatrischen Versorgung der Versicherten ermächtigt werden können, wenn eine entsprechende vertragsärztliche Versorgung nicht gewährleistet ist. Durch geriatrische Institutsambulanzen sollen Vertragsärzte so in der Behandlung schwieriger und komplexer geriatrischer Behandlungsfälle unterstützt werden.

Der GKV-Spitzenverband und die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) sollten im Einvernehmen mit der Deutschen Krankenhausgesellschaft (DKG) Details vereinbaren. Schnell zeigten sich Unterschiede in den Interessen der Be-

teiligten: Die DKG sah in der ambulanten Versorgung geriatrischer Patienten ein weiteres Geschäftsfeld für Krankenhäuser, das möglichst wenig beschränkt werden sollte, während die KBV eine Umverteilung vertragsärztlicher Budgetanteile in den stationären Sektor befürchtete. Da nicht in allen Punkten Einigung erzielt werden konnte, setzte das Bundesschiedsamt im Juli 2015 die »Vereinbarung nach § 118a SGB V (Geriatrische Institutsambulanzen – GIA)« fest. Inzwischen liegen auch die Vereinbarung über die Vergütung der damit zusammenhängenden Leistungen im Rahmen des Einheitlichen Bewertungsmaßstabes (EBM) und die zugehörige *Qualitätssicherungsvereinbarung Spezialisierte geriatrische Diagnostik* vor. Damit ist der rechtliche Rahmen geschaffen und der Weg frei für den Aufbau von geriatrischen Institutsambulanzen.

Absprache zwischen Hausarzt und Geriater

An den Verhandlungen war das Kompetenz-Centrum Geriatrie der MDK-Gemeinschaft als Berater des GKV-Spitzenverbandes beteiligt, so zum Beispiel bei der Frage, welche Leistungen die GIAs erbringen sollten, welche Patienten für die Vorstellung in einer Institutsambulanz in Frage kommen könnten und welche qualitativen Voraussetzungen die Leistungserbringer erfüllen müssen. Einen besonderen Schwerpunkt sahen wir in einer obligaten Vorbesprechung zwischen dem behandelnden Vertragsarzt (in der Regel Hausarzt) und dem GIA-Geriater, um dessen Fachkompetenzen bedarfsangemessen und effizient nutzen zu können.

Vereinbart wurden schließlich folgende wesentlichen Punkte: Geriatrische Institutsambulanzen dürfen künftig geriatrische Patienten versorgen, bei denen ein komplexer Behandlungsbedarf besteht. Die Leistungen erfolgen nur auf Überweisung und beschränken sich auf eine umfassende Differentialdiagnostik und schriftliche Empfehlungen zur Medikation und weiteren therapeutischen Maßnahmen. Die



Therapie selbst darf nicht von der Institutsambulanz erbracht werden. Während die DKG kritisiert, dass die Therapie ausgeschlossen ist, nimmt dies der KBV die Sorge, geriatrische Patienten an die GIAs in stationären Einrichtungen zu verlieren. Wichtig in diesem Zusammenhang: Alle Leistungen, die künftig eine Institutsambulanz anbieten darf, können unter vergleichbaren Qualitätsanforderungen auch von entsprechend geriatrisch qualifizierten Vertragsärzten erbracht werden. Die hierfür geschaffenen neuen Gebührenordnungspositionen (GOPs) decken gleichermaßen deren Leistungen wie die der GIAs ab.

Basisassessment beim Hausarzt

Die Abrechnung entsprechender Leistungen erfordert von den Leistungserbringern allerdings auch eine interdisziplinäre Zusammenarbeit mit Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Logopäden. Um die Qualität der Versorgung zu sichern, wurden fachliche Voraussetzungen für die Ärzte und die weiteren beteiligten Professionen definiert.

Der Hausarzt muss vor einer Überweisung ein erstes geriatrisches *Basisassessment* durchgeführt haben. Auf Anregung des Kompetenz-Centrums Geriatrie muss vor jeder Überweisung zunächst eine telefonische Vorabklärung zwischen dem zuweisenden Arzt und dem Geriater der GIA erfolgen.

Fragen am kurzen Draht klären

Dabei steht im Mittelpunkt, mit welchen Fragen der Vertragsarzt seine Schwierigkeiten hat und seinen Patienten gegebenenfalls in die GIA schicken will. Soweit diese bereits telefonisch geklärt werden können, erübrigt sich die Überweisung des Patienten an die GIA. In den Fällen, in denen der Patient an die GIA überwiesen wird, erhält der Geriater durch den Austausch mit dem Vertragsarzt wichtige Informationen und Vorbefunde zum Patienten oder kann diese gegebenenfalls noch durch den Hausarzt veranlassen. Die GIA übernimmt dann ein weitergehendes geriatrisches Assessment, deren Inhalte in der GIA-Vereinbarung konkretisiert sind. Die Ergebnisse gibt sie mit entsprechenden Therapieempfehlungen an den Hausarzt zurück, der auf dieser Basis eine entsprechende Therapie einleitet.

Die Leistungen des überweisenden Vertragsarztes und der GIA werden entsprechend den neu geschaffenen Vergütungsziffern außerhalb der morbiditätsbedingten Gesamtvergütung finanziert. Dazu wurde ein neuer Abschnitt *Spe-*

zialisierte geriatrische Diagnostik und Versorgung in den EBM aufgenommen. Die Vorabklärung zwischen GIA und Hausarzt wird beiden Seiten vergütet. Erstmals im EBM werden damit Anreize bei den niedergelassenen Ärzten für die Einholung fachspezifischer geriatrischer Kompetenz gesetzt. Die differentialdiagnostische Untersuchung in der GIA oder durch den niedergelassenen Geriater wird zeitlich abgestuft vergütet. Setzt der Hausarzt die Therapieempfehlungen in seiner Behandlungsverantwortung um, erhält er auch dafür eine Vergütung.

Gefragt: spezialisierte geriatrische Kompetenz

Die Regelungen dürften dazu führen, dass es in Zukunft für Vertragsärzte attraktiv wird, spezialisierte geriatrische Kompetenz für die Versorgung ihrer Patienten nachzufragen – sei es in Schwerpunktpraxen oder GIAs. Dies wird auch eine entsprechende Nachfrage nach solchen Angeboten implizieren, denen sich die Zulassungsausschüsse stellen müssen.

Seit dem 1. Juli können niedergelassene Geriater und GIAs für die neuen spezialisierten ambulanten Leistungen an geriatrischen Patienten zugelassen werden. Offen ist allerdings noch, in welchem Umfang die rund 750 bereits niedergelassenen Geriater auf Basis dieser neuen GOPs bereits in eine spezifisch geriatrische Versorgung einsteigen werden. Immerhin müssen sie für die Abrechnung der entsprechenden GOPs unter anderem auch ein geriatrisches Team bereithalten. Unklar ist ebenfalls, wie viele geriatrische Kliniken unter dem Vorbehalt einer Zulassung nur solange, als entsprechende Leistungen vertragsärztlich nicht ausreichend angeboten werden, das Risiko einer GIA-Gründung eingehen wollen. Und letztlich ist nicht sicher, nach welchen Kriterien die Zulassungsausschüsse die *Unterversorgung* als Voraussetzung für die alle zwei Jahre zu erneuernde Zulassung einer GIA bescheinigen. In jedem Fall werden die vorliegenden Regelungen aber Dynamik in die Entwicklung ambulanter geriatrischer Versorgungsstrukturen bringen. Das kann nur im Interesse der geriatrischen Patienten sein.



Dr. Norbert Lübke
leitet das Kompetenz-Centrum Geriatrie
der MDK-Gemeinschaft.
norbert.luebke@kcgeriatrie.de

Bekannt, aber wenig genutzt

Viele pflegende Angehörige kennen die zusätzlichen Unterstützungsangebote der Pflegeversicherung – wenige nehmen sie in Anspruch. Das ergab eine Befragung des Wissenschaftlichen Instituts der AOK (wido) von 1000 pflegenden Angehörigen im Rahmen des Pflege-Reports 2016. In jedem vierten Pflegehaushalt, der weder Pflegedienst noch Tagespflege oder Kurz- und Verhinderungspflege nutzt, werden genau diese Leistungen jedoch benötigt.

WEIL DER GROSSTEIL der pflegenden Angehörigen nicht auf die ihnen zur Verfügung stehenden Hilfestellungen zurückgreift, befasste sich die Studie mit den Personen, die die Angebote nicht nutzen. Die Ergebnisse zeigen, dass in der Wahrnehmung von rund der Hälfte der befragten Nicht-Nutzer die Angebote zu teuer sind. »Für uns ist zwar letztlich nicht bewertbar, ob es sich hier um eine informierte Aussage oder doch eher um ein subjektives Empfinden handelt. Wenn man sich aber vor Augen führt, dass zum Beispiel die Tagespflege als rein zusätzliche Leistung zum Pflegegeld oder auch zu den Pflegesachleistungen durch die Pflegekasse getragen wird, liegt die Vermutung nahe, dass es auch weiterhin diesbezügliche Informationsdefizite gibt«, sagt Antje Schwinger, Forschungsbereichsleiterin Pflege im wido und Mitherausgeberin des Pflege-Reports 2016. Gleiches gelte für die Aspekte wie zum Beispiel, dass es keine passenden Angebote in der Nähe gäbe oder dass die Beantragung der Leistung unklar sei. »Insofern weist die Studie auf Themen hin, die in der Beratung adressiert werden müssen«, sagt Schwinger.

Familiäre Pflege im Vordergrund

In der Befragung wurde auch erhoben, ob die pflegenden Personen schon einmal persönlich über Unterstützungsangebote beraten wurden, sei es durch die Pflegekasse, Beratungsstellen der Kommunen, Kirchen oder der freien Wohlfahrtspflege, durch Pflegedienste oder Ärzte. Das war bei weniger als zwei Drittel der Befragten der Fall (62%). Dabei hatten weitaus mehr Angebots-Nutzer als Nicht-Nutzer Beratung in Anspruch genommen. Über 20% der pflegenden Angehörigen mit Pflegeerfahrung von mehr als fünf Jahren hatten sich noch nicht persönlich beraten lassen.

In der Studie fällt auf: Rund die Hälfte der Nicht-Nutzer

von Unterstützungsangeboten gibt an, dass die gepflegte Person nicht durch Fremde oder mit anderen Fremden betreut werden möchte. In Bezug auf den ambulanten Pflegedienst liegt dieser Wert sogar bei rund 60%. Je älter der pflegende Angehörige, desto häufiger wird diese Aussage getroffen. Das könnte ein Hinweis darauf sein, dass es zwischen den Generationen unterschiedliche Vorstellungen zur Sicherstellung von Pflege gibt.

Antje Schwinger vom wido resümiert: »Die Ergebnisse veranschaulichen, wie stark unser Verständnis von der Ausgestaltung von Pflege vom Pflichtgefühl der Angehörigen gegenüber den zu Pflegenden geprägt ist.« In der Tat äußern die Nicht-Nutzer unter 50 Jahren deutlich seltener ein Problem damit, dass der Pflegebedürftige nicht durch Fremde gepflegt werden möchte. Inwieweit die Nicht-Nutzer von Pflegeleistungen ihre Entscheidung von eigenen Erfahrungen oder Fremdkommunikation beeinflussen lassen, sagt die Studie nicht.

Oft fehlt es an Information

Nutzung von niederschweligen Angeboten

In der Studie wurden auch der Bekanntheitsgrad und die Inanspruchnahme von Betreuungsleistungen erhoben, hierbei aber nicht unterschieden, ob diese durch Pflegedienste oder ehrenamtlich Tätige (z. B. von Kirchen, Vereinen oder der Kommune) erfolgte. Betreuung in dieser allgemeinen Form kennen rund drei von vier Befragten (73%), genutzt werden die Angebote von 18%. Von denen, die zurzeit eine Betreuung nutzen, findet diese in 67% der Fälle bei der gepflegten Person zu Hause statt. Fast jeder zweite pflegende Angehörige (48,3%) stuft die Betreuungsdienste als »eher wichtig« bis »sehr wichtig« ein.

»Zwar dürften gute Beratung und auf den Bedarf zuge-



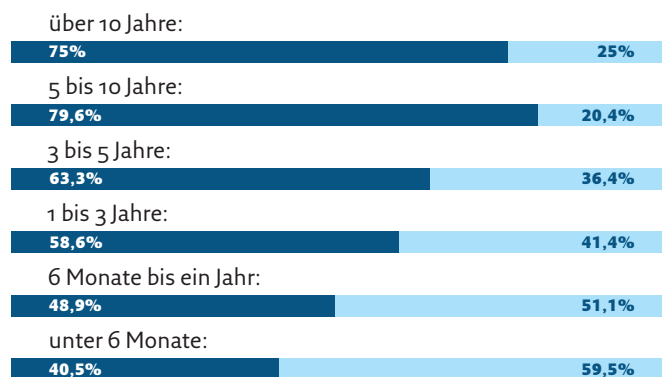
schnittene, niedrighschwellige Angebote die Inanspruchnahme benötigter Unterstützung weiter steigen lassen. Auf der anderen Seite wird das durch unser gesellschaftliches Bild von familiärer Pflege geprägte Pflichtgefühl des Angehörigen fortbestehen. Um Überlastungen der Pflegepersonen abzuwenden, ist die Bedeutung des Versorgungsmix hervorzuheben. Die Einbindung von professioneller und ehrenamtlicher Unterstützung kann hier die Pflegehaushalte entlasten«, so die Einschätzung von Antje Schwinger.

Der wido Pflegereport ist im Internet veröffentlicht unter: www.wido.de/pflege-report.html

Weitere Studien

Es gibt weitere Befragungen zur Bekanntheit von Hilfeleistungen, wie zum Beispiel durch die Techniker Krankenkasse oder die DAK-Gesundheit. Die wido-Befragung hat jedoch zusätzlich den subjektiven Bedarf der pflegenden Angehörigen erhoben. Damit kann bewertet werden, inwiefern die erfragten Bekanntheits- bzw. Inanspruchnahmequoten bedarfsgerecht sind.

Inanspruchnahme von professioneller Beratung nach Pflegedauer:



Martin Dutschek,
Leiter Personalentwicklung beim
MDK Niedersachsen.
martin.dutschek@mdkn.de

Der Bus nach Nirgendwo

An scheinbaren Haltestellen warten Demenzkranke in manchen Pflegeheimen auf einen Bus, der nie ankommt. Das soll gegen motorische Unruhe und Weglauftendenzen helfen. Doch viele Experten sehen solche Maßnahmen kritisch.

In Erwartung eines Ereignisses, das nie eintreffen wird

DER BUS HAT ZEHN JAHRE Verspätung, aber die Fahrgäste scheint das nicht zu kümmern. Geduldig warten sie bei dem grün-gelben Schild in einem Altenheim in Remscheid. Dort waren im Jahr 2006 Pflegekräfte auf die Idee gekommen, die motorische Unruhe ihrer dementen Bewohner mit einem unkonventionellen Gegenmittel zu lindern. Die Haltestellenattrappe wirkt täuschend echt und hat sogar einen Fahrplan. Ein Bus hält dort freilich nie, denn das Wartehäuschen ist Teil der Einrichtung. »Wenn Menschen mit Gedächtnisproblemen herumwandern, dann versuchen sie Dinge zu tun, die sie früher getan haben, sie versuchen, normal zu sein«, erläutert die Demenzexpertin Mary Marshall. Sie ist Koautorin eines Praxishandbuchs über Patienten mit sogenannter *Weglauftendenz*.

Demenzkranke mit motorischer Unruhe sind eine Herausforderung für Pflegendе

Der Bewegungsdrang vieler Alzheimer-Patienten ist Teil ihrer Erkrankung. Einrichtungen stellt dies vor schwierige Aufgaben. Bewohner mit Weglauftendenz haben einen sehr hohen Betreuungsbedarf, der im Pflegealltag kaum zu bewältigen ist. Zudem verletzt ein Betreiber seine rechtlichen Pflichten, wenn erkrankte Bewohner das Heim unbemerkt verlassen und dabei zu Schaden kommen, etwa durch einen Sturz. Das Pflegeheim kann haftbar gemacht werden. Es gibt daher viele Hilfsmittel und Verfahren, die bei weglaufgefährdeten Bewohnern zum Einsatz kommen. Das Spektrum reicht von Bewegungsmeldern und zusätzlicher Beaufsichtigung, etwa durch ehrenamtliche Helfer, über sedierende Medikation, bis hin zu freiheitsentziehenden Maßnahmen. Dazu gehört etwa die Fixierung am Bett, die richterlich genehmigt werden muss. Viele dieser Maßnahmen sind umstritten und erfordern eine gewissenhafte Abwägung zwischen widerstreitenden Rechtsgütern und Interessen. So sind die Persönlichkeitsrechte der Bewohner zu wahren, zugleich

muss aber die Einrichtung auch deren körperliche Unversehrtheit gewährleisten.

Schöne neue Demenzwelt - der Trend zur Scheinrealität ist allgegenwärtig

Aus diesem Dilemma heraus hatten Pflegekräfte in Remscheid die Idee mit der falschen Haltestelle. Sie wurde seither vielfach kopiert, denn die für Außenstehende bizarre Methode erweist sich oft als äußerst wirksam. Bei Demenz leidet zuerst das Kurzzeitgedächtnis: Betroffene wissen nicht mehr, was vor ein paar Stunden oder auch nur Minuten geschah. Sie erfassen also in der Regel nicht, dass an der Scheinhaltestelle nie ein Bus hält. Zudem vergessen sie schnell, warum sie überhaupt dort warten. Zugleich leben Demente mehr und mehr in der Vergangenheit und haben beispielsweise den Drang, längst verstorbene Verwandte oder Bekannte zu besuchen.

Der Trick hat viele Namen: Scheinbushaltestelle, Phantom- oder Pseudohaltestelle, manchmal auch therapeutische Haltestelle. Welchen Begriff man wählt, hängt unter anderem davon ab, wie man den aktuellen Trend bewertet, Demenzkranke in eine Scheinrealität zu versetzen, die ihrem inneren Erleben entsprechen soll. Denn nach Meinung vieler Fachleute widerspricht das Vorgehen einer Grundregel psychiatrischer Pflege und Therapie: Sie besagt, dass sich der Behandler nicht auf die Wahnvorstellungen der Kranken einlassen darf.

Darf man die Defizite Demenzkranker nutzen, um die Pflege zu erleichtern?

Die Haltestellenattrappen sind indes nur ein Beispiel für einen allgegenwärtigen Trend, den Experten *Schöne neue Demenzwelt* genannt haben. In fast jedem Altenheim finden sich heute Elemente einer Scheinwelt, die beruhigend auf altersverwirrte Menschen wirken soll. Die gängigsten Accessoires sind Gegenstände aus dem Alltag der vierziger oder



fünfziger Jahre, die heutige Pflegeheimbewohner als junge Erwachsene erlebt. Handbetriebene Kaffeemühlen aus Holz, alte Standuhren, Sessel, Deckchen und dergleichen finden sich fast überall. Es gibt aber auch Heime, in denen Räume wie Postfilialen oder Tante-Emma-Läden gestaltet sind. Demente »kaufen« dort Maggi-Fläschchen oder Dosenravioli, die ihre Betreuer anschließend wieder in die Regale zurückstellen.

Konsequent zu Ende gedacht wurde die Methode im Demenzdorf De Hogeweyk in den Niederlanden. Dort leben mehr als 150 Erkrankte in Wohngemeinschaften zusammen. Auf dem Gelände, das nach außen geschlossen ist, gibt es Geschäfte, Cafés, Spazierwege. In Wirklichkeit gehören die Verkäufer und Kellner zum Pflegepersonal. Journalisten, Wissenschaftler und Politiker aus aller Welt besuchen De Hogeweyk. Sie wollen sich ein Bild davon machen, ob es ethisch vertretbar ist, die kognitiven Defizite der Kranken zum Zweck von Therapie und Pflege zu nutzen.

»Ob eine Lüge moralisch richtig oder falsch ist, hängt auch von dem aus ihr resultierenden Schaden oder Nutzen ab«, sagte Klaus-Peter Rippe, Professor für Praktische Philosophie, anlässlich eines Vortrags bei der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg. Notlügen im Pflegealltag, so der Forscher, sind vertretbar, wenn sie zum Ziel haben, einen möglichen Schaden von den Bewohnern abzuwenden. Anders verhalte es sich mit Lügen, die nur demjenigen nutzen, der sie anwendet. Fingierte Haltestellen und ähnliche Maßnahmen dürfen also nicht dazu dienen, Bewohner lediglich »abzustellen«, um den Pflegekräften Ruhe zu verschaffen anstatt die Unruhe der Dementen tatsächlich zu lindern.

Im Gespräch mit ...

... Uwe Brucker, Leiter Team Pflege beim MDs

forum Sind fingierte Haltestellen sinnvoll?

Brucker Wer Bushaltestellen als Therapeutikum für Ruhe bei Personen mit Demenz propagiert, setzt den Bewegungsdrang mit einer zu therapierenden Unruhe gleich. Mobile Demenzkranke gehen viel und gerne umher. Es ist eine der verbliebenen Aktivitäten, die sie selbstbestimmt ausführen und dabei Glücksgefühle empfinden. Wer den Bewegungsdrang als behandlungsbedürftiges Symptom einschätzt, der projiziert Organisationsprobleme (Personal- und Zeitmangel) im Heim auf die Krankheit: Mobile Wanderer stören die Pflegeabläufe. Verstehen, wertschätzende Begleitung und Geborgenheit weichen einem instrumentellen Verständnis von Pflege. Haltestellen im Pflegeheim unterstellen beim Demenzpatienten zudem einen Erinnerungseffekt: Wer dort wartet, der will auch Bus fahren – dement oder nicht. Oder um es mit dem Heimleiter Michael Schmieder zusammenzufassen: Die wartenden Bewohner sind zwar dement, aber nicht bescheuert. Einen Demenzerkrankten vorsätzlich auf einen Bus warten zu lassen, funktionalisiert die krankheitsbedingte Wirklichkeitswahrnehmung für eine weniger aufwändige Betreuung. Ruhig sollen sie sein, die Demenzkranken. Wieso und für wen eigentlich?

forum Finden sich demente Patienten in einer Scheinwelt besser zurecht?

Brucker Bei der teils phantasiereichen Ausgestaltung von Scheinwelten für Menschen mit Demenz (dazu zählen auch die Bushaltestellen) wird viel behauptet, ohne dass es dafür Belege, zum Beispiel belastbare Studien gibt. Therapeutisches Lügen als Gebot im Umgang mit dementen Personen widerspricht nicht nur der Regel psychiatrischer Pflege, nicht auf den Inhalt des Wahnerlebens des Patienten einzusteigen. Es kann vielmehr Wahn und Verwirrtheit noch verstärken. Statt die für den Demenzerkrankten gültige Wahrheit auf- und anzunehmen, wird er getäuscht: Die Gefahr, den anderen nicht mehr als Person, sondern als manipulierbares Objekt zu behandeln, wohnt dem routinemäßigen Täuschen inne. Menschen mit Demenz haben auch Momente, in denen sie merken, dass sie getäuscht und angelogen werden. Damit wird das Vertrauen als Grundlage zur Beziehungsgestaltung vom Pflegenden zerstört.



Dr. Andrea Exler ist freie Journalistin mit Schwerpunkt Gesundheit in Frankfurt / Main.
Andrea.Exler@web.de

Risiken eines Delirs erfolgreich verringern

Müssen ältere Menschen im Krankenhaus operiert werden, geschieht das nicht ohne Risiko: Zunehmend mehr betagte Patienten erleiden in der Klinik ein Delir – einen akuten Verwirrheitszustand, der die Gesundheit schädigen und in der Folge auch tödlich enden kann.

LOKI SCHMIDT, Ehefrau des ehemaligen Bundeskanzlers Helmut Schmidt, war ein prominentes Beispiel: Die 91-Jährige brach sich den Knöchel, wurde im Krankenhaus erfolgreich operiert, starb jedoch vier Wochen später. Die behandelnden Ärzte berichteten, bei ihr sei ein Delirium aufgetreten – ein Zustand, der anfällig macht für Folgekomplikationen und der beweist, dass die perfekte chirurgische Versorgung allein bei älteren Patienten oft nicht ausreicht.

Loki Schmidt ist kein Einzelfall: Dank des medizinischen Fortschritts werden die Menschen immer älter; ihre gesundheitlichen Risiken nehmen zu. Sie kommen häufiger ins Krankenhaus: Komplizierte Krebs- oder Herzoperationen, die früher eher selten bei älteren Patienten vorgenommen wurden, sind heute längst an der Tagesordnung. Und mit der Zahl der Operationen steigt die Gefahr eines Delirs. Das Statistische Bundesamt registrierte 2014 insgesamt 41 918 stationäre Fälle von Delir, 2013 waren es knapp 40 000 (Delirien in Folge von Alkohol oder anderen Drogen ausgenommen). »Wir müssen davon ausgehen, dass rund zwei Drittel der Delirien im klinischen Alltag unerkannt bleiben«, sagt Dr. Simone Gurlit, Leiterin der Abteilung für perioperative Altersmedizin am St. Franziskus-Hospital Münster.

Loki Schmidt war prominentes Beispiel

häufiger ins Krankenhaus: Komplizierte Krebs- oder Herzoperationen, die früher eher selten bei älteren Patienten vorgenommen wurden, sind heute längst an der

Tagesordnung. Und mit der Zahl der Operationen steigt die Gefahr eines Delirs. Das Statistische Bundesamt registrierte 2014 insgesamt 41 918 stationäre Fälle von Delir, 2013 waren es knapp 40 000 (Delirien in Folge von Alkohol oder anderen Drogen ausgenommen). »Wir müssen davon ausgehen, dass rund zwei Drittel der Delirien im klinischen Alltag unerkannt bleiben«, sagt Dr. Simone Gurlit, Leiterin der Abteilung für perioperative Altersmedizin am St. Franziskus-Hospital Münster.

Aus der Spur geraten – Anzeichen erkennen

Bei einem Delir geraten die Patienten quasi »aus der Spur« wie der Begriff meint. Sie reagieren unterschiedlich – verwirrt, gereizt, apathisch oder aggressiv, wissen nicht, wo sie sind, haben Wahnvorstellungen. Oft verschwindet der Zustand nach kurzer Zeit wieder, weshalb man lange Zeit vom sogenannten »Durchgangssyndrom« sprach, manchmal hält er jedoch an. Dann sind die Gefahren nicht zu unterschätzen: »An einer akuten Verwirrtheit stirbt man nicht, wohl aber an möglichen Folgekomplikationen«, so Gurlit. Ein Delir kann einen lebensbedrohlichen, akuten medizinischen Notfall bewirken; es kann zu Stürzen, Fehlernährung

und erheblichen Problemen für Herz, Kreislauf und Atmung führen, die schlimmstenfalls tödlich enden. Außerdem haben Patienten mit einem Delir ein erhöhtes Risiko, in der Folge eine Demenz zu entwickeln.

Aufgrund unterschiedlicher Anzeichen ist es manchmal schwierig, ein (beginnendes) Delir zu diagnostizieren, insbesondere bei Patienten, die dement oder kognitiv eingeschränkt oder deren Vorerkrankungen unbekannt sind. Typische Anzeichen sind Bewusstseins- und Wahrnehmungsstörungen. Konzentration, Orientierung und Gedächtnis sind beeinträchtigt, der Schlaf-Wach-Rhythmus gerät ins Wanken. Neben affektiven Störungen (Depression, Reizbarkeit, Angst, Euphorie und Apathie) werden psychomotorische Störungen beobachtet. Dabei unterscheiden die Mediziner zwischen einem *hyperaktiven* oder *hypoaktiven* Delir. Beim *hyperaktiven* Delir sind die Patienten unruhig, auch aggressiv. Beim *hypoaktiven* Delir sind sie sehr ruhig, in sich gekehrt, wirken teilweise apathisch. Beide Formen wechseln sich oft in unbestimmten Zeitabständen ab. »Vom rein hyperaktiven Delir sind nur rund 17% der Patienten betroffen. Häufiger ist eine Mischform, bei der sich hyperaktive und hypoaktive Phasen abwechseln. Bei hochaltrigen Patienten ist die häufigste Form das hypoaktive Delir, das im klinischen Alltag aufgrund unspektakulärer Symptome oft gar nicht diagnostiziert wird und daher mit der schlechtesten Prognose einhergeht«, ergänzt Gurlit.

Körperliche Erkrankungen und psychische Belastungen als Auslöser

Ein Delir kann nicht nur durch Narkosen und Operationen, sondern durch fast jede akut auftretende körperliche Erkrankung ausgelöst werden, zum Beispiel durch Entzündungen, Verletzungen, Vergiftungen, Stoffwechselstörungen, Nahrungs- und Flüssigkeitsmangel, Schmerzen, Nebenwirkungen von Medikamenten, Entzugserscheinungen (Alkohol, Schlaf-, Schmerz- oder Beruhigungsmittel). Eine ganz wesentliche Rolle spielen jedoch die psychischen Belastungen: Im



Krankenhaus erleben ältere Patienten einen Ausnahmezustand – fern der gewohnten Umgebung tauchen plötzlich viele unbekannte Gesichter auf. Sie hören fremde Geräusche, sehen grelle Lichter oder können sich im Dunkeln nicht orientieren. Sie empfinden Gefühle von Angst und Unsicherheit. Die Folge: Die Patienten reagieren mit Stress und sind damit umso anfälliger für ein Delir.

Von guten Beispielen profitieren

»Während es für die Intensivtherapie in Krankenhäusern Leitlinien zum Delir gibt, auch wenn diese noch nicht flächendeckend etabliert sind, fehlen solche Vorgaben für die Versorgung auf den Normalstationen«, erklärt Gurliit. Hier arbeitet jede Klinik nach ihren eigenen Regeln. Doch gibt es zunehmend mehr überzeugende Beispiele: Im St. Franziskus-Hospital in Münster werden seit 2001 ältere Risikopatienten von speziell geschulten Altenpflegerinnen begleitet. Kommen die Patienten in die Klinik, wird zunächst ein kognitives Screening durchgeführt, um auffällige Patienten mit einem erhöhten Betreuungsbedarf zu erkennen. Diese Patienten werden dann von Anfang an von einer speziell geschulten Bezugsperson zu den Behandlungen begleitet (Voruntersuchungen, Röntgen/EKG, Operationssaal, Aufwachraum/Intensivpflegestation bis auf die periphere Station). Sie schenkt Sicherheit und Vertrauen, hilft, mit der neuen Situation zurechtzukommen und Ängste abzubauen, sorgt für eine ruhige Atmosphäre, einen geregelten Tagesablauf. Dank des interdisziplinären Therapiekonzeptes und der Zusammenarbeit aller Beteiligten verzeichnet das Krankenhaus zum Beispiel bei hüftgelenks-nahen Operationen eine Delirrate von nur 6,9%, während die Daten in der vergleichenden Literatur bei den über 65-jährigen Raten von 44% bis 61% bescheinigen. Ein Beispiel das Schule macht. So hat das Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen die Ergebnisse des Münsteraner Modellprojekts in einer Broschüre zusammengefasst und allen Kliniken in NRW zur Verfügung gestellt,

und die Klinik bietet regelmäßig begleitend spezielle kostenfreie Hospitationsprogramme für interessierte Ärzte, Pflegepersonal und Klinikleitungen an.

Das St. Franziskus-Hospital in Münster war unter anderem Vorbild für ein erfolgreiches Modell-Projekt am Klinikum Neumarkt in Bayern. Auch hier setzt man auf die intensive und individuelle Betreuung älterer Menschen nach einer OP, um dem Verwirrheitszustand entgegenzuwirken. Daneben bemühen sich die Beteiligten um einen möglichst geordneten Tagesrhythmus, den Einsatz regionaler Narkoseverfahren und die Vermeidung bestimmter Medikamente. Das Evangelische Krankenhaus Bielefeld hat das Hospital Elder Life Program (HELP) zur Prävention, Diagnostik und Therapie von Delirien, das von Prof. Sharon K. Inouye an der Yale University School of Medicine in den USA entwickelt wurde, an das deutsche Gesundheitssystem angepasst und setzt die Regelungen an der Klinik entsprechend um. Mit dem Ziel, Delirien bei älteren Patienten zu verhindern und die Qualität ihrer Betreuung zu verbessern, ergänzen Neurologen und Gerontopsychiater die spezifische fachärztliche Betreuung; psychogeriatrisch ausgebildete Pflegefachkräfte unterstützen die Pflegeteams auf den Stationen. Das Programm setzt auf gezielte interdisziplinäre geriatrische (Delir-)Diagnostik, Schulung von Fachkräften in Delirprävention und -therapie und den Einsatz von geschulten Ehrenamtlichen. Diese übernehmen keine pflegerischen Aufgaben, sondern unterstützen unter anderem beim Essen, lesen vor, animieren zu Bewegung und Gesprächen, sind täglicher Ansprechpartner und somit Bezugspersonen während des Krankenhausaufenthalts.

Interdisziplinäres Therapiekonzept senkt Delirraten

Drei von zunehmend mehr Praxisbeispielen, die zeigen, dass das Delir-Risiko erfolgreich reduziert werden kann, wenn es gelingt, entsprechend vorzubeugen, die Symptome rechtzeitig zu deuten, die Ursache zu behandeln und für kontinuierliche Unterstützung zu sorgen.

Dorothee Buschhaus

Die Kraft der Gedanken

Über Gehirnströme Rollstühle und Prothesen bedienen, miteinander sprechen ohne zu reden: Gehirn-Computer-Schnittstellen (englisch: Brain-Computer Interfaces) geben gelähmten Patienten und deren Angehörigen Hoffnung, weil sie vieles möglich erscheinen lassen.

DIE ÄUSSERE SCHICHT des Gehirns, die Hirnrinde, ist für höhere Funktionen wie Bewusstsein, Planung und Ausführung von Willkürbewegungen, Sprechen, Verarbeitung von Sinneswahrnehmungen etc. zuständig. In der Hirnrinde befinden sich Milliarden Nervenzellen, die elektrisch aktiv sind und deren Impulse bis zur Kopfhaut weitergeleitet werden. Diese Signale können über die von ihnen erzeugte elektrische Spannung als Elektroenzephalogramm (EEG) registriert werden. An dieser Stelle setzen die neuen Technologien an.

Brain-Computer Interfaces (BCIs)

Locked-in-Patienten sind bei klarem Verstand in einem gelähmten Körper gefangen. So wie der damals 43-jährige Chefredakteur des französischen Modemagazins *Elle*, Jean-Dominique Bauby. Der Journalist erlitt 1995 einen Schlaganfall und war danach komplett gelähmt, konnte nur noch sein linkes Augenlid bewegen. Sein Bewusstsein blieb intakt, doch er konnte mit seiner Umgebung nicht mehr in Kontakt treten. Daraufhin schrieb Bauby das Buch *Schmetterling und Taucherglocke*, das er per Wimpernschlag diktierte.

Brain-Computer Interfaces sollen Schwerstbehinderten, wie Menschen mit Locked-in-Syndrom, Amyotropher Lateralsklerose (ALS) oder Querschnittslähmungen Bewegungen und Kommunikation erleichtern bzw. überhaupt erst ermöglichen. Die Technologie beruht auf der Erkenntnis, dass die Vorstellung von einer Handlung ausreicht, um die elektrische Hirnaktivität messbar zu verändern. So führt die Vorstellung, die rechte Hand zu bewegen, zu einem anderen Aktivitätsmuster, als die Vorstellung, die linke Hand zu bewegen. Mittels EEG werden diese Veränderungen der Hirnaktivität aufgezeichnet, zumeist nicht invasiv durch Elektroden, die auf der Kopfhaut platziert werden.

In einem nächsten Schritt müssen sich Gehirn und Computer aufeinander einstellen. Das Brain-Computer Interface, genauer die Software des Computers, »lernt«, welche Veränderungen der Hirnaktivität welchen Vorstellungen bzw. Handlungsplanungen entsprechen. Der Mensch seinerseits

muss lernen, die eigene Hirnaktivität für eine gewünschte Anwendung gezielt zu steuern. Dies kann etwa durch Neurofeedback-Methoden erfolgen.

Die erzeugten Aktivitätsmuster werden durch den Computer decodiert und schließlich in Signale zur Steuerung eines Gerätes, z. B. einer Prothese oder eines Sprachcomputers, umgewandelt. In diesem Trainingsprozess erkennt das Brain-Computer Interface immer präziser die Korrelation zwischen einer gedanklichen Vorstellung und den Veränderungen der elektrischen Hirnaktivität, so dass Steuersignale für verschiedene Anwendungen erzeugt werden können.

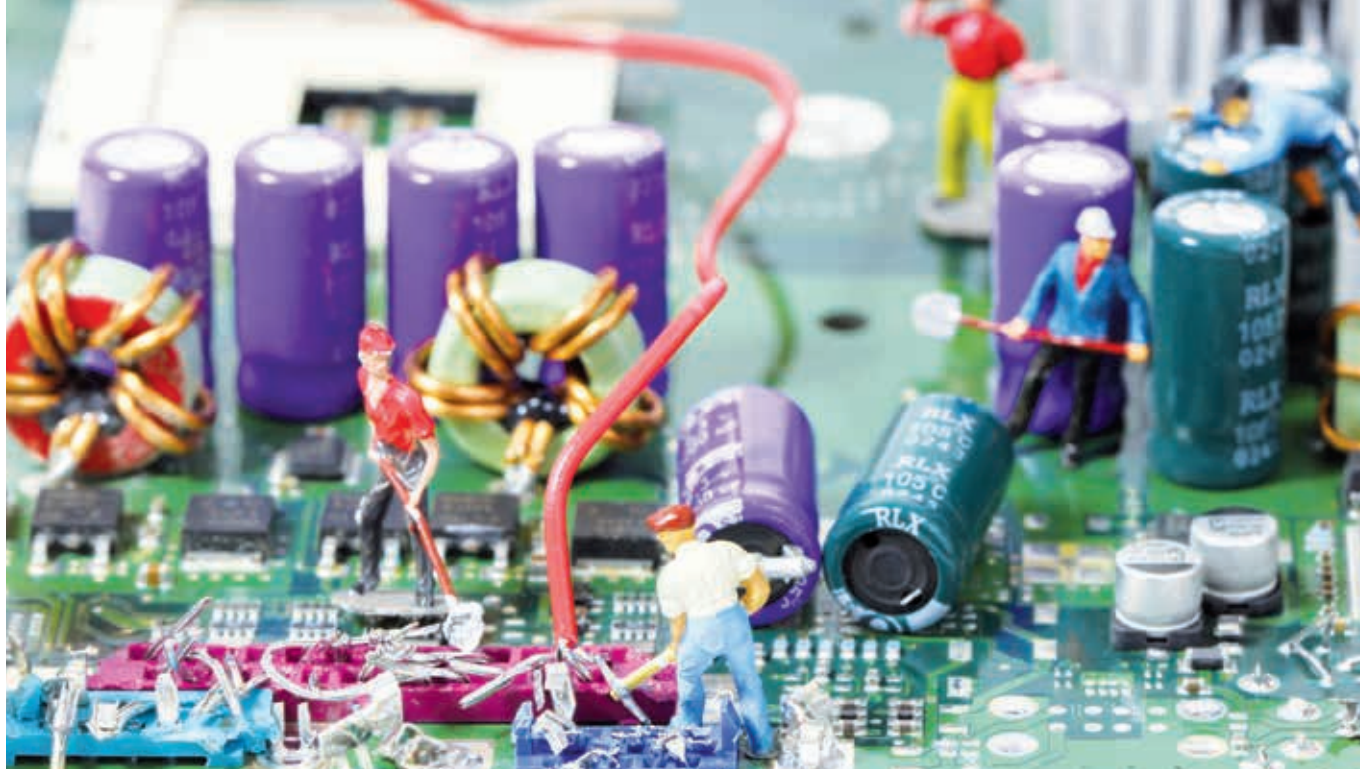
Es ist aber nicht möglich, Aktivitätsmuster einzelner Gedanken zu entschlüsseln, im Sinne eines Gedankenlesens, sondern es werden Bewegungs- oder Sprachprozesse decodiert. Dazu müssen die Patienten über einen gewissen Zeitraum, zumeist mehrere Sekunden, ausschließlich an eine bestimmte Aufgabe denken, bevor die nächste Vorstellung gedacht und decodiert werden kann. Es ist also auch nicht möglich, den natürlichen Gedankenfluss zu beeinflussen.

Fiktion oder bereit zum Einsatz?

Weltweit arbeiten Forschungsgruppen an der Entwicklung und Verbesserung von Gehirn-Computer-Schnittstellen. Angestrebte Ziele sind Signalverarbeitung und Mustererkennung zu verbessern und beispielsweise EEG-Signale in Echtzeit in Steuerungssignale umzuwandeln.

Das Bundesministerium für Bildung und Forschung fördert das interdisziplinäre Forschungsprojekt »Berlin Brain-Computer Interface« (BBCI), an welchem neben der Neurologischen Klinik am Campus Benjamin Franklin der Charité – Universitätsmedizin Berlin die Technische Universität Berlin sowie das Fraunhofer-Institut für Rechnerarchitektur und Softwaretechnik beteiligt sind. Dort werden unter anderem verbesserte Methoden zur Erkennung und Dekodierung von nicht invasiv gewonnenen EEG-Signalen erforscht. Hier-

Wenn sich das
Gehirn mit dem
Computer unterhält



bei liegt ein Forschungsschwerpunkt auf neuen Sensortechnologien, denn die Art und Anzahl an Kommandos, die ein Brain-Computer-Interface zuverlässig unterscheiden kann, hängt wesentlich von der Qualität der EEG-Ableitung ab.

EEG-Ableitungen an der Kopfhaut bleiben aber methodisch bedingt mit Ungenauigkeiten behaftet. Die Signale werden durch die Schädeldecke und Haare gedämpft und die Elektroden können verrutschen. Die Entwicklung von Elektroden, die langfristig direkt an der Gehirnoberfläche implantiert bleiben können, ist daher ebenfalls ein aktueller Forschungsgegenstand.

Im Bereich des Forschungsschwerpunkts Amyotrophe Lateralsklerose beschäftigen sich auch Wissenschaftler des Universitätsklinikums Ulm mit dem Einsatz von Brain-Computer Interfaces. So konnten hier einige Patienten bereits trainieren, mit der Kraft ihrer Gedanken Sprachprogramme auf einem Computer zu bedienen und Wörter zu buchstabieren.

Am Querschnittszentrum des Universitätsklinikums Heidelberg wird das Projekt »MoreGrasp« von der Europäischen Union mit insgesamt 3,5 Mio. Euro gefördert. Ziel ist es, Neuroprothesen für Greifbewegungen zu verbessern. Mittels Brain-Computer Interface soll bei Querschnittgelähmten

Ist die Technik wirklich schon so weit?

auch hier die Bewegungsabsicht über Oberflächenelektroden erkannt und in Steuerungssignale für Prothesen umgewandelt werden. Das Besondere wäre, dass Patienten erstmals beide Hände gleichzeitig kontrollieren könnten.

In der Presseinformation der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) vom 3. September 2015 (»Wenn ein Gedanke genügt: Gehirn steuert Maschine«) wurden die Möglichkeiten und Perspektiven der neuen Technologien, eindrücklich dargestellt. »Die innovative Technik ermöglicht uns neue Erkenntnisse über die Funktion des Gehirns und neue Therapieansätze, die den Patienten ein Stück Lebensqualität zurückgeben«, sagte Prof. Dr. Ralf Gold, erster Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Neurologie. Es wurde aber ausdrücklich betont, dass die Anwendungen der Brain-Com-

puter-Interfaces derzeit auf kontrollierte Studien beschränkt sind. »BCI-Systeme gibt es nicht auf Krankenschein, sie werden derzeit nur im Rahmen kontrollierter Studien getestet. Es wird noch etliche Jahre dauern, bis wir ein System haben, das die Patienten im Alltag verwenden können«, erläuterte Prof. Dr. Gabriel Curio von der Neurologischen Klinik der Charité in Berlin.

Die Grenzen des Machbaren

Neben der Bewältigung technischer Herausforderungen stellen sich bei der Erforschung und Entwicklung von Gehirn-Computer-Schnittstellen auch neue ethische Fragen. So sind individuell patientenbezogene ethische Aspekte hinsichtlich erforderlicher Studien am Menschen zu berücksichtigen, beispielsweise bei der invasiven Elektrodenanbringung. Auch ist die Frage zu stellen, wann Schwerstkranke ausreichend einwilligungsfähig sind. Am Beispiel der Parkinson-Krankheit, bei der seit längerem erfolgreich die tiefe Hirnstimulation eingesetzt wird, lässt sich verdeutlichen, dass neue Technologien berechtigte Hoffnungen auf bessere Behandlungsmöglichkeiten wecken, aber auch Bedenken bestehen, inwieweit eine Behandlung die Persönlichkeit verändern kann.

Grundsätzlich muss im Zusammenhang mit Brain-Computer Interfaces über die Grenzen der Technisierung des Menschen nachgedacht werden und ob alles Mögliche auch wirklich getan werden sollte.

Über Gehirnströme Rollstühle und Prothesen bedienen, miteinander sprechen, ohne zu reden, ist also derzeit noch Utopie. Konkrete Anwendungen für schwergelähmte Menschen scheinen aber in greifbare Nähe zu rücken, auch wenn noch viele Fragen offen sind und zahlreiche Probleme gelöst werden müssen.



Dr. Karin Kaiser-Rüb,
 Fachärztin für Neurologie / Sozialmedizin
 Fachberaterin Team Rehabilitation / Heilmittel
 beim MDS.
 k.kaiser-rueb@mds-ev.de

Interview mit Medizin-Teamchef der Paralympics
Dr. Jürgen Kosel

Viele erhalten diese Chance nur einmal im Leben

Kein Leistungssport ohne ärztliche Betreuung – das gilt umso mehr, wenn sich mehr als 4000 internationale Paralympioniken Anfang September in Rio treffen. Die medizinische Versorgung der deutschen Delegation organisiert und leitet Dr. Jürgen Kosel. *MDK forum* sprach mit ihm über die besonderen medizinischen Herausforderungen für die Rio-Paralympics.

forum Die deutsche Olympia-Delegation wird mit fast 800 Sportlern und Betreuern in Brasilien so groß sein wie nie zuvor. Die paralympische Delegation, die anschließend anreist, ist wie üblich kleiner. Wie betrifft das die medizinische Betreuung?

Dr. Jürgen Kosel Die medizinische Betreuung vor Ort ist intensiver im Behindertenbereich, weil zu den sportartspezifischen Behinderungen – wie beim Volleyball das Fingerumknicken – noch die behinderungsspezifischen dazukommen. Bei einem Prothesenträger kann die Prothese beispielsweise eine Druckstelle an der Haut und Entzündungen verursachen. Das Verhältnis liegt etwa bei zwei Drittel sportartspezifisch plus einem Drittel zusätzlichen behinderungsspezifischen Verletzungen.

forum Welche Probleme sehen Sie angesichts der Diskussion um das Zika-Virus?

Kosel Ich halte sie für die Spiele mit dem größten Gesundheitsrisiko, die ich bisher erlebt habe. Wobei man sich aber nicht verrückt machen darf. Natürlich gilt die Empfehlung für Schwangere oder Frauen, die schwanger werden wollen, dass sie besonders aufpassen müssen. Wir empfehlen grundsätzlich Schwangeren, nicht hinzureisen. Das Risiko ist einfach zu groß, sich mit dem Zika-Virus zu infizieren. Ansonsten werden wir alles tun, um Mückenstiche zu vermeiden, also Prophylaxe betreiben.

forum Tauschen Sie sich dafür mit der Olympiamannschaft aus?

Kosel Die Vorsorge beider Mannschaften ist identisch. Nur, es wird im Moment viel in

den Medien über das Zika-Virus berichtet. Es gibt andere Krankheiten, die noch gefährlicher sind, wie beispielsweise das Dengue-Fieber, das auch von Mücken übertragen wird, und an dem man leichter versterben kann als am Zika-Virus.

forum Die paralympischen Athleten treten mit ganz verschiedenen Behinderungen an und gehen bis an oder auch über ihre Leistungsgrenzen. Welche typischen Verletzungen erwarten Sie im Unterschied zu einem nicht-paralympischen Sportler?

Kosel Typisch behinderungsspezifisch sind beispielsweise alle Unfälle mit Rollstühlen bei der Leichtathletik im Stadion. Wenn die Rollstuhlfahrer zusammenstoßen, dann gibt es sehr üble Verletzungen. Die Rollstuhlfahrer sind festgeschnallt, haben keine Möglichkeit auszuweichen. Da haben wir schon böse Sachen erlebt, mit schlimmen Hautabschürfungen und Prellungen.

Auch erleiden manche Sportler aufgrund ihrer Behinderung schneller Verletzungen. Ein Radfahrer, der halbseitig gelähmt ist, ist 2012 in London ausgerutscht und mit der Schulter gegen eine Wand geprallt. Mit einem gesunden Arm hätte er sich abstützen können. Aber das konnte er nicht und hat sich deshalb die Schulter gebrochen. Paralympische Sportler haben also oft eine höhere persönliche Gefährdung.

forum Und wie stecken die Sportler das weg?

Kosel Das ist erstaunlich professionell! Wir versuchen, sie dann auch mental aufzufangen, Mut zu machen. Es ist natürlich in

dem Moment traurig, aber die, die Leistungssport machen, kennen es und können damit umgehen – auch mit Niederlagen. Denn keiner wird dabei sein, der immer nur gewinnt. Es gibt immer Niederlagen. Und Leistungssportler sind mental in der Lage, diese Niederlagen – und dazu gehört auch eine Verletzung – zu verarbeiten, viel besser als der Nichtsportler. Auch wenn beispielsweise ein nichtbehinderter Leistungssportler einen Unfall erleidet und amputiert werden muss: Er fällt zwar emotional zunächst in ein Loch, aber als Leistungssportler kommt er viel schneller wieder heraus, weil er gelernt hat, mit Niederlagen umzugehen.

forum In Peking 2008 hatten 12% der deutschen paralympischen Athleten in der Vorbereitung zu viel trainiert und mussten die Folgen vor Ort behandeln lassen. In London waren es nur noch 4,4%. Woran lag das?

Kosel Nachdem wir die Problematik des Übertrainings aufgrund der statistischen Auswertung unserer ärztlichen und physiotherapeutischen Behandlungen in Peking erfahren haben, habe ich mit den Trainern kommuniziert, ein Seminar veranstaltet und ihnen die Probleme aufgezeigt. Die Daten waren zum Teil doch überraschend. Wir konnten tatsächlich für London 2012 die sportliche Vorbereitung deutlich verbessern und die Übertrainingsquote um fast zwei Drittel reduzieren. Ich finde, das ist ein großer Erfolg. Es hat mich auch sehr gefreut, dass Trainer und Ärzte im Sinne der Athleten an einem Strang gezogen haben.

forum Ist der Enthusiasmus der Athle-



Das medizinische Team der deutschen Delegation für die Paralympics 2012 in London

ten vielleicht noch stärker als bei nicht-paralympischen Sportlern?

Kosel Ich sehe da tatsächlich einen Unterschied auch in der Persönlichkeitsstruktur. Viele Athleten im nichtbehinderten Bereich, also in der Olympiamannschaft, sind Profis.

Das haben wir im Behindertenbereich eben nicht. Sie trainieren wie Leistungssportler, aber sie verdienen in der Regel nicht ihr Geld damit. Nur wenige können das. Es ist für viele also das einzige Mal im Leben, dass sie so eine Chance bekommen. Und da möchte

man natürlich optimal vorbereitet sein, kann dann leicht überdrehen, und dann kommt es zu Überlastungsproblemen in der Vorbereitung.

forum Sie sind jetzt schon seit 1988 dabei. Was reizt Sie persönlich als Arzt, der selbst keine Behinderung hat, an dieser Aufgabe?

Kosel Als Arzt reizt mich die ganz enge Zusammenarbeit mit den Physiotherapeuten und den Athleten. Sie sind als Sportmediziner sonst nirgendwo so dicht an dieser Materie dran, über so einen langen Zeitraum wie drei Wochen. Wenn es für mich kein besonderer Anspruch wäre, würde mir der Reiz fehlen, weil die Tätigkeit ehrenamtlich ist und wir Betreuer nur eine niedrige Aufwandsentschädigung erhalten, von der wir die laufenden Kosten einer Praxis nicht bestreiten können. Es ist eine Tätigkeit, bei der man draufzahlt, aber das machen meine Kollegen und ich gerne. Denn die intensiven Erlebnisse und die Atmosphäre der Paralympics können sie sich nicht erkaufen!

forum Und hat Sie der Wechsel zum Olympia-Ärzteteam mal gereizt?

Kosel Nein. Für mich ist es hier anspruchsvoller als im Bereich der Olympiamannschaft.

Die Fragen stellte Jan Gömer

Von Kriegsversehrten zu Leistungssportlern

- 1948** Der Neurologe Sir Ludwig Guttmann (1899–1981), ein emigrierter jüdischer deutscher Arzt, initiiert die ersten *Stoke-Mandeville-Games*, benannt nach einem Versehrten-Hospital in Südengland. Teilnehmer sind 14 kriegsversehrte Männer sowie Frauen mit Rückenmarksverletzungen.
- 1952** internationale Spiele durch niederländische Teilnehmer. Anfangs »Sport für Gelähmte«
- 1960** in Rom erste offizielle »Weltspiele der Gelähmten«
- 1976** in Toronto Teilnahme von Amputierten und Sehbehinderten
- 1984** Zusammenschluss der Behindertenorganisationen, Begriff »Paralympics«
- 1988** seit den Spielen in Seoul / Südkorea Austragung am selben Ort und in denselben Wettkampfstätten wie die Olympischen Spiele

Nach den Olympischen Spielen sind die Paralympics heute die weltweit größte Sportveranstaltung. Die genaue Größe der deutschen Paralympics-Mannschaft für die Spiele vom 7. bis 18. 9. 2016 in Rio de Janeiro wird erst Ende Juli mit der Nominierung feststehen. Dr. Kosel geht von rund 140 Sportlern aus, die nach einer festgelegten Quote von 60% betreut werden (auf zehn Sportler kommen sechs Betreuer). Demzufolge könnten sie fast 90 Betreuer begleiten, darunter wahrscheinlich bis zu neun Ärzte und 18 Physiotherapeuten.



Jan Gömer
ist Pressesprecher des MDK Nord.
jan.goemer@mdk-nord.de

Grenzen klinischer Forschung



Die Absicht der Regierung, die Möglichkeiten für klinische Tests an Demenzkranken auszuweiten, stieß bei vielen Parlamentariern der großen Koalition und der Opposition, bei den großen Kirchen und Behindertenverbänden auf scharfe Kritik.

DIE ÄNDERUNG BESTAND lediglich aus einem Satz und war in dem Gesetzentwurf auch nur schwer zu finden. Mit Problemen bei der Beschlussfassung im Bundestag rechnet niemand in der schwarz-roten Bundesregierung. Doch es sollte anders kommen. Die geplante Novelle des Arzneimittelgesetzes geht dabei nicht einmal auf eine Initiative der Bundesregierung zurück. Es war vielmehr die EU-Kommission, die vor einigen Jahren feststellte, dass die Pharmaindustrie immer weniger in den europäischen Ländern forscht. Als Ursache wurden unter anderem zu strikte Regeln bei klinischen Arzneimitteltests ausgemacht. Deshalb wurde eine Reihe von Lockerungen beschlossen, um den europäischen Markt wieder attraktiver für die Pharmaindustrie zu machen.

Bisher muss der Patient einen Nutzen haben

Die Beschlüsse sahen unter anderem vor, die Bedingungen für klinische Prüfungen an Demenzkranken aufzuweichen. Konkret geht es um eine Konstellation, die Experten eine »gruppennützige klinische Prüfung an nichteinwilligungsfähigen Erwachsenen« nennen. Bisher ist in Deutschland die klinische Forschung an Demenzkranken oder anderen Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen nur dann erlaubt, wenn die Probanden selbst unmittelbar einen Nutzen davon haben. Das kann der Fall sein, wenn ein neues, erfolversprechendes Mittel gegen die Krankheit getestet wird, unter der der Betroffene leidet.

Von einer gruppennützigen Forschung wird dann gesprochen, wenn die klinische Prüfung nicht dem einzelnen Probanden hilft, sondern nur der Gruppe derjenigen, die auch an diesem Leiden erkrankt sind. Im Fall der Demenzforschung sind Prüfungen denkbar, bei denen die Einbeziehung von Patienten in einem späten Krankheitsstadium notwendig ist, obwohl sicher ist, dass bei diesen Menschen die Krankheit weder geheilt noch aufgehalten werden kann.

Weil klar war, dass insbesondere Deutschland aufgrund der Nazi-Vergangenheit sehr sensibel mit der Forschung an geistig Behinderten umgehen muss, ließ die EU-Ebene den

nationalen Regierungen bei der Umsetzung einige Freiheiten. Das Bundesgesundheitsministerium wollte zunächst nichts an der geltenden Gesetzeslage ändern. Erst auf Intervention von Forschungsministerin Johanna Wanka (CDU) wurde ein neuer Passus aufgenommen: Die gruppennützige Forschung an Demenzkranken sollte dann erlaubt werden, wenn der Betroffene vor Ausbruch der Krankheit in der Patientenverfügung seine Einwilligung dazu gegeben hat.

Die Kirchen schlagen Alarm

Die Änderung erregte auch nach der Verabschiedung des Gesetzentwurfs durch das Bundeskabinett wochenlang keine öffentliche Aufmerksamkeit. Das änderte sich erst, als die großen Kirchen reagierten. In einer gemeinsamen Stellungnahme forderten die evangelische Kirche und die deutschen Bischöfe, das Vorhaben zu stoppen: »Derartige klinische Prüfungen bergen die Gefahr in sich, dass der Mensch zum Nutzen anderer instrumentalisiert wird, zum bloßen Objekt herabgestuft und benutzt wird.« Es stehe außer Frage, dass eine derartige »Verzweckung des Menschen« gegen dessen Würde verstoße, so die Kirchenverantwortlichen.

Ulla Schmidt, Ex-Gesundheitsministerin und heutige Vorsitzende der Bundesvereinigung Lebenshilfe, wählte ebenfalls drastische Worte: »Menschen mit geistiger Beeinträchtigung dürfen keine Versuchskaninchen der Pharmaindustrie werden«, so die Vize-Präsidentin des Bundestags. Sie sprach von einem »brandgefährlichen« Dammbbruch. Zwar solle die gruppennützige Forschung an Menschen, die Zeit ihres Lebens geistig behindert sind, weiter verboten bleiben. »Aber ich sage Ihnen voraus, es werden bald Rufe nach einer Aufweichung dieser Einschränkung lauter, wenn wir jetzt bei den Demenzkranken damit anfangen«, warnte die SPD-Politikerin.

Noch breiterer Widerstand zeigte sich in der Union. Man laufe Gefahr, »etwas auf den Weg zu bringen, das man irgendwann nicht mehr kontrollieren kann«, so der Familienpolitiker Marcus Weinberg. Demenzkranke dürften nicht zu

medizinischen Forschungszwecken missbraucht werden, forderte auch der Behindertenbeauftragte Uwe Schummer. Fraktionschef Volker Kauder (CDU) griff die Kritik schließlich in einer Fraktionssitzung Anfang Juni auf. Man werde beim Lebensschutz »keinen Zentimeter zurückweichen«, wurde er zitiert. Auch Grüne und die Linkspartei warnten davor, Demenzkranke zu Versuchskaninchen zu machen.

Brisanz unterschätzt

Immer mehr zeigte sich, dass die Regierung die Lage völlig falsch eingeschätzt hatte. Sie glaubte, eine ethisch brisante und durch die deutsche Vergangenheit belastete Frage still und leise durch das Parlament bringen zu können. Zumal sich dann die Pharmaindustrie meldete und betonte, gar keine erweiterten Möglichkeiten zu benötigten. Die Unternehmen konzipierten klinische Studien zur Entwicklung von Medikamenten für Demenz-Patienten so, dass die Teilnehmer einen individuellen Nutzen davon hätten, erklärte der Verband der forschenden Arzneimittelhersteller. Eine Gesetzesänderung sei daher unnötig.

Dem widersprachen aber umgehend die im Koordinierungszentrum für klinische Studien (KKS) zusammengeschlossenen universitären Forschungseinrichtungen. Eine Ausweitung sei für eine Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten zwingend erforderlich, so der Verbund. Es gehe um eine Optimierung der Therapie der Patienten auf der Basis geprüfter wissenschaftlicher Erkenntnisse, argumentierten die Wissenschaftler.

Nach umfangreichen Debatten in den Bundestagsfraktionen setzte sich die Ansicht durch, dass angesichts der ethischen Dimension ohne Fraktionszwang über die Gesetzesänderung abgestimmt werden sollte. Umgehend formten sich mehrere parteiübergreifende Gruppen: Einige führende SPD- und Unionspolitiker werben dafür, die Tests zur Erforschung der Demenz mit hohen Hürden zuzulassen. Die gruppennützige Forschung an nichteinwilligungsfähigen Erwachsenen soll erlaubt sein, wenn diese vorher im Vollbesitz ihrer geistigen Kräfte und nach ärztlicher Aufklärung zugestimmt und die Einwilligung in einer eigenständigen Verfügung dokumentiert wird. Eine andere Gruppe fordert, die bisherige Gesetzeslage – also ein generelles Verbot – beizubehalten. Da sich viele Abgeordnete mehr Zeit bei der Meinungsfindung wünschen, wurde die Abstimmung auf den Herbst verschoben.

Das ist eine gute Entscheidung. Denn auch die Befürworter einer Gesetzesänderung sollten noch Folgendes bedenken: Es mag ehrenvoll sein, wenn sich ein Betroffener im Angesicht einer sich anbahnenden Demenzerkrankung der Wissenschaft zur Verfügung stellt, um der Krankheit wenigstens einen Sinn zu geben. Aber wie sich der Betroffene im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung fühlt, wenn plötzlich Menschen in weißen Kitteln anrücken, um Pillen oder Spritzen zu verabreichen, weiß niemand. Man kann durchaus die Ansicht vertreten, dass es auch zu den Aufgaben des Staates gehört, die Bürger vor sich selbst zu schützen.

IMPRESSUM

MDK *forum*. Das Magazin der Medizinischen Dienste der Krankenversicherung. Hrsg. vom Medizinischen Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS)

Verantwortlicher Redakteur Dr. Ulf Sengebusch [ulf.sengebusch@mdk-sachsen.de].

Redaktion

Dr. Martina Koesterke [m.koesterke@mds-ev.de]

Dorothee Buschhaus [d.buschhaus@mds-ev.de]

Martin Dutschek [martin.dutschek@mdkn.de]

Michaela Gehms [m.gehms@mds-ev.de]

Jan Gömer [jan.goemer@mdk-nord.de]

Markus Hartmann [markus.hartmann@mdkbw.de]

Dr. Barbara Marnach [barbara.marnach@mdk-nordrhein.de]

Die Artikel externer Autorinnen und Autoren geben deren Meinung wieder, nicht unbedingt die der Redaktion.

Redaktionsbüro

MDS e. V., Martina Knop

Theodor-Althoff-Straße 47, 45133 Essen

Telefon +49.201.8327-111

Telefax +49.201.8327-3111

m.knop@mds-ev.de

Gestaltung und Layout de Jong Typografie, Essen

Druck Memminger MedienCentrum

Titelmotiv inuit / photocase.com

Bildnachweis

S. 4-15 + u4 unter Verwendung eines Motivs von

willma / photocase.com; S. 4 unter Verwendung eines

Motivs von Benjamin Shaw

S. 21 bit.it / photocase.com

S. 23 läns / photocase.com

S. 25 Dietze / photocase.com

S. 27 manun / photocase.com

S. 27 jarts / photocase.com

Fotos der Autoren und Gesprächspartner wurden uns, sofern nicht anders gekennzeichnet, privat zur Verfügung gestellt.

ISSN 1610-5346



Timot Szent-Ivanyi ist Redakteur bei der DuMont Redaktionsgemeinschaft und schreibt u. a. für die *Berliner Zeitung* und die *Frankfurter Rundschau*

MDK Baden-Württemberg

Ahornweg 2, 77933 Lahr
Geschäftsführer **Erik Scherb**
Telefon 07821.938-0
Telefax 07821.938-1200
E-Mail info@mdkbw.de

MDK Bayern

Haidenauplatz 1, 81667 München
Geschäftsführer **Reiner Kasperbauer**
Telefon 089.67008-0
Telefax 089.67008-444
E-Mail Hauptverwaltung@mdk-bayern.de

MDK Berlin-Brandenburg e.V.

Schlaatzweg 1, 14437 Potsdam
Geschäftsführer **Dr. Axel Meefßen**
Telefon 0331.50567-0
Telefax 0331.50567-11
E-Mail info@mdk-bb.de

MDK im Lande Bremen

Falkenstraße 9, 28195 Bremen
Geschäftsführer **Wolfgang Hauschild**
Telefon 0421.1628-0
Telefax 0421.1628-115
E-Mail postmaster@mdk-bremen.de

MDK Hessen

Zimmersmühlenweg 23, 61440 Oberursel
Geschäftsführer **Dr. Dr. Wolfgang Gnatzy**
Telefon 06171.634-00
E-Mail info@mdk-hessen.de

MDK Mecklenburg-Vorpommern e.V.

Lessingstr. 33, 19059 Schwerin
Geschäftsführerin **Dr. Ina Bossow**
Telefon 0385.7440-100
Telefax 0385.7440-199
E-Mail info@mdk-mv.de

MDK Niedersachsen

Hildesheimer Straße 202, 30519 Hannover
Geschäftsführer **Carsten Cohrs**
Telefon 0511.8785-0
Telefax 0511.8785-199
E-Mail kontakt@mdkn.de

MDK Nord

Hammerbrookstraße 5, 20097 Hamburg
Geschäftsführer **Peter Zimmermann**
Telefon 040.25169-0
Telefax 040.25169-509
E-Mail info@mdk-nord.de

MDK Nordrhein

Bismarckstraße 43, 40210 Düsseldorf
Geschäftsführer **Andreas Hustadt**
Telefon 0211.1382-0
Telefax 0211.1382-330
E-Mail post@mdk-nordrhein.de

MDK Rheinland-Pfalz

Albiger Straße 19d, 55232 Alzey
Stellv. Geschäftsführung:
Dr. Ursula Weibler-Villalobos
Telefon 06731.486-0
Telefax 06731.486-270
E-Mail post@mdk-rlp.de

MDK im Saarland

Dudweiler Landstraße 151,
66123 Saarbrücken
Geschäftsführer **Jochen Messer**
Telefon 0681.93667-0
Telefax 0681.93667-33
E-Mail info@mdk-saarland.de

MDK im Freistaat Sachsen e.V.

Bürohaus Mitte – Am Schießhaus 1
01067 Dresden
Geschäftsführer **Dr. Ulf Sengebusch**
Telefon 0351.4985-30
Telefax 0351.4963-157
E-Mail dgottfried@mdk-sachsen.de

MDK Sachsen-Anhalt e.V.

Allee-Center, Breiter Weg 19 c
39104 Magdeburg
Geschäftsführer **Volker Reiboldt**
Telefon 0391.5661-0
Telefax 0391.5661-160
E-Mail kontakt@mdk-san.de

MDK Thüringen e.V.

Richard-Wagner-Straße 2a, 99423 Weimar
Geschäftsführer **Kai-Uwe Herber**
Telefon 03643.553-0
Telefax 03643.553-200
E-Mail kontakt@mdk-th.de

MDK Westfalen-Lippe

Roddestraße 12, 48153 Münster
Geschäftsführer **Dr. Ulrich Heine**
Telefon 0251.5354-0
Telefax 0251.5354-299
E-Mail info@mdk-wl.de

MDS e.V.

Theodor-Althoff-Straße 47, 45133 Essen
Geschäftsführer **Dr. Peter Pick**
Telefon 0201.8327-0
Telefax 0201.8327-100
E-Mail office@mds-ev.de

