



road map

für ein zukunftsfähiges
Gesundheitssystem

Unser Gesundheitssystem steht vor großen Herausforderungen. Die Anforderungen an das System steigen: chronische Erkrankungen nehmen im Zuge der demographischen Entwicklung zu, neue bahnbrechende Medikamente bringen tradierte Bewertungs- und Erstattungsverfahren an ihre Grenzen und die digitale Transformation fordert das System und alle Akteure heraus.

In diesen Herausforderungen liegen zugleich große Chancen, die es zu erkennen und zu nutzen gilt. Die Zukunft der Gesundheit muss ganzheitlich, ergebnisbezogen und vor allem patientenzentriert gedacht und gestaltet werden. Die beispiellosen Möglichkeiten des medizinischen Fortschritts und der digitalen Transformation sind klug und verantwortungsvoll zu nutzen. Gefragt sind nachhaltige Lösungen, die den konkreten Bedürfnissen von Patienten gerecht werden.

Dafür setzen wir uns bei Pfizer ein. Wir fördern Projekte und Kooperationen mit starken Partnern, um die Beteiligungsmöglichkeiten für Patienten zu verbessern und gemeinsam patientenorientierte Lösungen für Zukunftsfragen zu entwickeln.

Die Expertenbeiträge dieser Roadmap mit 10 Handlungsempfehlungen für ein zukunftsfähiges Gesundheitssystem liefern dazu einen wertvollen und wichtigen Impuls.



Peter Albiez
Vorsitzender der Geschäftsführung Pfizer Deutschland

10

Roadmap für ein zukunftsfähiges Gesundheitssystem

Thesen

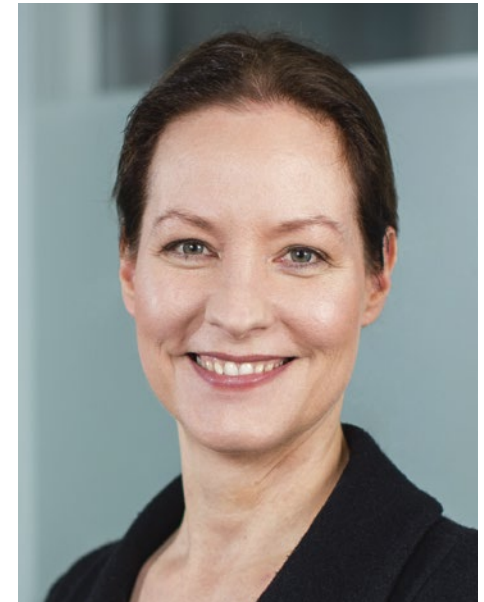
1	Pflegefachpersonen rekrutieren und halten	6
2	Arzt-Patienten-Kommunikation verbessern	10
3	Über Digitalisierung nicht nur reden, sondern auch umsetzen	16
4	Koordination der Sektoren verbessern	20
5	Wartezeiten auf Arzttermine verkürzen	24
6	Gesundheitskompetenz fördern	28
7	Patientenpartizipation stärken	32
8	Über den Tellerrand schauen	36
9	Patientenorientierte Lösungen für Zukunftsfragen finden	40
10	Reformen jetzt!	44

Der Austausch mit Patienten und Patientenorganisationen hat bei Pfizer seit vielen Jahren einen hohen Stellenwert. Schon vor mehr als 17 Jahren legte das Unternehmen mit dem Pfizer-Patienten-Dialog den Grundstein für eine vertrauensvolle, konstruktive Zusammenarbeit, um für und mit Patienten die Versorgung in Deutschland zu verbessern. **Experten aus unterschiedlichen Bereichen sind beteiligt und teilen ihr Wissen und ihre Erfahrungen.** In ihren Roadmap-Beiträgen erläutern sie, welche Änderungen und Verbesserungen im Gesundheitssystem nötig und möglich sind. Es sind keine theoretischen Vorstellungen, sondern konkrete Handlungsempfehlungen aus der Praxis für die Praxis.

Für den vertrauensvollen Austausch, der dieses Projekt möglich gemacht hat, bedanke ich mich herzlich bei allen Beteiligten – insbesondere bei Dr. Oliver Burgard, der das Projekt redaktionell unterstützt hat, und den Experten, die neben ihrer professionellen Expertise auch eine wertvolle persönliche Perspektive in das Projekt eingebracht haben.

Christina Claußen

**Director Alliance Management & Patient Relations
Pfizer Deutschland**



Pflegefach- personen rekrutieren und halten

1



Das Problem:

In Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen und in der ambulanten Versorgung gibt es zu wenige Pflegefachpersonen.

Was muss getan werden?

Nötig ist eine Aufwertung der Pflegeberufe – durch eine bessere Beteiligung im Gesundheitssystem, bessere Arbeitsbedingungen und höhere Gehälter.

Johanna Knüppel analysiert die Ursachen für die aktuellen Probleme in der Pflege und erläutert, welche Maßnahmen für eine Aufwertung von Pflegeberufen notwendig sind.

Pflegenotstände im deutschen Gesundheitswesen sind kein neues Problem. Ich verfolge die Entwicklungen in diesem Bereich seit den 1970er-Jahren und habe mehrfach erlebt, dass es massive Probleme gab. Der Blick zurück zeigt aber auch, dass ein Mangel an Pflegekräften kein unlösbares Problem ist und dass Veränderungen möglich sind, wenn die Betroffenen ihre Interessen gegenüber der Gesundheitspolitik selbstbewusst vertreten.

Ende der 1980er-Jahre gab es einen besonders starken Mangel an Pflegekräften, also ähnlich wie heute. Damals haben Mitarbeiter aus dem Pflegebereich viele Demonstrationen und Protestaktionen organisiert, an

manchen war ich beteiligt. In Hannover habe ich damals gemeinsam mit anderen Aktivisten den zuständigen Minister für Arbeit und Soziales, Norbert Blüm, bei einer Veranstaltung auf das Problem aufmerksam gemacht. Die Proteste und Aktionen von uns und vielen anderen haben dazu beigetragen, dass Veränderungen auf den Weg gebracht wurden. In den Krankenhäusern sind danach in wenigen Jahren 30 000 Pflegefachkräfte neu eingestellt worden.

Leider gab es später einen massiven Stellenabbau, dessen Folgen wir bis heute spüren. Inzwischen haben wir in Deutschland im Bereich der Pflege wieder große Probleme. Besonders gravierend ist der Personalmangel. Wir haben zwar genügend Pflegehelfer, aber es mangelt an Pflegefachpersonen. In der Altenpflege ist der Mangel an ausgebildeten Fachkräften besonders groß, aber auch Krankenhäuser suchen händeringend



Johanna Knüppel
 ist Referentin und Sprecherin
 im Deutschen Berufsverband für
 Pflegeberufe (DBfK).

nach Fachkräften. Aus Arbeitsmarktstudien wissen wir, dass ausgeschriebene Stellen für Pflegefachkräfte durchschnittlich sechs Monate offen sind, bis jemand gefunden wird, der auf die Stelle passt.

Wegen des Personalmangels ist die Arbeitsbelastung für die Pflegekräfte in den Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen umso größer. Die hohe Belastung führt dazu, dass viele ihre Arbeitszeit reduzieren, weil sie die Anforderungen einer Vollzeitstelle nicht bewältigen können. Der Teilzeitanteil liegt in vielen Einrichtungen bei 60 bis 70 Prozent. Auch die Erkrankungsraten von Pflegekräften steigen als Folge der Überlastung. Beides trägt dazu bei, dass die Engpässe bei der Pflegekapazität wachsen. Wegen der demografischen Entwicklung mit einer zunehmenden Zahl älterer Menschen wird die Nachfrage nach Pflegeleistungen künftig weiter steigen. So geht die Schere zwischen dem Bedarf und dem Angebot an Fachkräften immer weiter auseinander.

Den Personalmangel in der Pflege können wir nur dann in den Griff kriegen, wenn wir in Deutsch-

land Pflegefachpersonen gut ausbilden und ihnen motivierende Arbeitsbedingungen bieten. Aus meiner Sicht sind die Bemühungen um eine Anwerbung von ausländischen Pflegekräften nur ein Feigenblatt. Unser Personalbedarf ist so groß, dass wir im Ausland kaum genug migrationsbereite Fachkräfte finden können, um unsere Probleme zu lösen. Außerdem sollten wir nicht vergessen, dass Pflegekräfte auch in ihren Heimatländern gebraucht werden. Der Weltverband der Pflegeberufe hat deshalb die reichen Industrieländer ausdrücklich aufgefordert, den Bedarf an Pflegekräften durch Ressourcen im eigenen Land zu decken und nicht durch die Anwerbung von Arbeitskräften in anderen Ländern zu beheben.

Deshalb müssen wir in Deutschland die Arbeitsbedingungen der Pflegekräfte verbessern, damit Pflegeberufe attraktiver werden. Das bedeutet zum einen eine Reduzierung der Arbeitsbelastung. Zum anderen bedeutet es höhere Gehälter, vor allem im Bereich der Altenpflege. Ein Altenpfleger verdient nach einer dreijährigen Ausbildung im Durchschnitt monatlich 600 Euro brutto weniger

als ein Krankenpfleger – das kann man niemandem vermitteln. Die Wertschätzung für einen Beruf zeigt sich eben auch in der Lohntüte.

Außerdem ist es wichtig, die Position der Pflegeberufe im Gesundheitssystem auf der politischen Ebene zu stärken. Die Pflege ist zwar häufig ein politisches Thema, aber die Vertreter der Branche haben auf der politischen Ebene wenig Möglichkeiten, ihre Interessen zu vertreten. Es gibt im deutschen Gesundheitswesen viele mächtige Lobbygruppen, aber die Pflegeberufe gehören leider nicht dazu. Wir brauchen mehr Mitsprache- und Mitbestimmungsrechte.

Die Weltgesundheitsorganisation hat das Jahr 2020 zum „Internationalen Jahr der Pflegenden und Hebammen“ erklärt und die nationalen Regierungen aufgerufen, sich stärker zu engagieren. Ich bin optimistisch, dass wir in Deutschland vieles verbessern können: die Arbeitsbedingungen für Pflegekräfte und die politische Beteiligung der Pflegeberufe im Gesundheitssystem.

„Den Personalmangel in der Pflege können wir nur dann in den Griff kriegen, wenn wir in Deutschland Pflegefachpersonen gut ausbilden und ihnen motivierende Arbeitsbedingungen bieten.“

Arzt-Patienten- Kommunikation verbessern

2



Das Problem:

Ärzte haben zu wenig Zeit für Gespräche mit Patienten und benutzen oft eine Sprache, die Patienten nicht verstehen. Wichtige Patientenfragen bleiben unbeantwortet. Dadurch können Missverständnisse, Ängste und Sorgen entstehen. Außerdem leidet auch der Therapieerfolg, wenn Patienten nicht verstehen, worum es geht.

Was muss getan werden?

Ärzte müssen sich besser auf ihre Patienten einstellen und mit ihnen auf Augenhöhe sprechen. Patienten können durch eine sorgfältige Vorbereitung der Arztgespräche ebenfalls dazu beitragen, dass die Kommunikation für beide Seiten konstruktiv ist.

Dr. Dierk Heimann erläutert, warum die Arzt-Patienten-Kommunikation manchmal schlecht funktioniert, wie Ärzte ihren Kommunikationsstil verbessern können und warum beide Seiten von einer besseren Kommunikation profitieren.

Die sprechende Medizin ist ein wichtiges Thema, das im Praxisalltag leider häufig zu kurz kommt. Viele Studien belegen, dass die Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten einen therapeutischen Nutzen hat. Wenn wir Ärzte im Gespräch den richtigen Zugang zu unseren Patienten finden und sie überzeugen können, dass der therapeutische Weg der richtige ist, hat das gemeinsame Verständnis in der Regel positive Auswirkungen auf die Wirkung der Therapie und die Resilienz der Patienten. Doch leider

kommt es oft anders. Eine Studie zur Arzt-Patienten-Kommunikation kam zu dem Ergebnis, dass es in mehr als der Hälfte der untersuchten Fälle bei den befragten Patienten und Ärzten unterschiedliche Auffassungen über das vorhandene Gesundheitsproblem gab. An der Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten kann man also noch vieles verbessern.

Mich interessiert das Kommunikationsthema schon seit der Studienzeit. Neben dem Medizinstudium habe ich vor vielen Jahren angefangen, als Medizinjournalist zu arbeiten – so wurde die Verbindung aus Medizin und Kommunikation zum „roten Faden“ meines beruflichen Tuns. Mein Ziel als praktizierender Arzt und Journalist war und ist es, dass die Betroffenen durch eine verständliche Information über gesundheitliche



Dr. Dierk Heimann

ist Hausarzt in einer Facharzt-Praxis für Innere Medizin und arbeitet außerdem als Buchautor und Medizinjournalist.

Aspekte so viel wie möglich selbst für sich tun können und medizinische Maßnahmen besser verstehen und so optimal entscheiden können, ob eine ärztliche Empfehlung wirklich zu ihnen passt.

Vor einigen Jahren war ich an einem Projekt des Deutschen Hausärzteverbands beteiligt. Es ging dabei um ein Programm für bessere Kommunikation in der Arztpraxis. Wir haben ein Kommunikationstraining für Ärzte entwickelt, das später vom Verband für Schulungen eingesetzt wurde. Auch in anderen Bereichen der Medizin haben Schulungen zur Kommunikation einen hohen Stellenwert – beispielsweise in der Psychotherapie oder auch in der Palliativmedizin.

Es gibt inzwischen viele Ansätze, die Arzt-Patienten-Kommunikation zu verbessern. Das ist eine gute Entwicklung, aber das zentrale Problem ist nicht der Mangel an Fortbildungen zur Kommunikation, sondern vielmehr der Mangel an Gelegenheit, diese auch umzusetzen. Die moderne Medizin entwickelt sich schnell, deshalb wählen Ärzte meist Fortbildungen zu neuen Wirkstoffen, Therapien

und diagnostischen Verfahren. Auch im Medizinstudium spielt die Kommunikation bisher leider nur eine Nebenrolle. Auf den Lehrplänen stehen umfangreiche Fächer wie Anatomie und Physiologie, danach folgt der umfangreiche klinische Teil – damit sind die Studierenden in der Regel komplett ausgelastet. Für das Training von Soft Skills bleibt kaum Zeit übrig.

So ist es nicht erstaunlich, dass Ärzte manchmal keine Kommunikationsprofis sind. Bei aller berechtigten Kritik sollte man aber eines nicht vergessen: Die kommunikativen Herausforderungen im Praxisalltag sind riesig. Ich habe großen Respekt vor Kolleginnen und Kollegen, die an einem normalen Praxistag 20, 30 oder 40 Patienten sehen und sich jedes Mal hochkonzentriert auf eine neue Situation und einen individuellen Fall neu einstellen. Das ist eine große Aufgabe. Als Arzt oder Ärztin hat man ja nur wenige Minuten Zeit für das Gespräch und soll in diesen wenigen Minuten eine stabile, gute Kommunikationsbeziehung aufbauen – neben all den medizinischen Dingen, die es zu tun und zu regeln gilt.

„Die kommunikativen Herausforderungen im Praxisalltag sind riesig.“

Wichtig finde ich deshalb, dass man im Praxisalltag alle Gelegenheiten nutzt, um mit den Patienten ins Gespräch zu kommen. Außerdem sollten junge Ärzte von Anfang an ein Bewusstsein dafür entwickeln, dass einfache Dinge wichtig sind: Begrüße ich die Patienten herzlich und zugewandt? Sitze ich beim Gespräch hinter einem Schreibtisch und schaffe eine angenehme Atmosphäre? Erkläre ich den Patienten, dass ich während des Gesprächs am Computer sitze, um das Gespräch zu dokumentieren – oder vermittele ich den Eindruck, dass mich gerade ganz andere Dinge beschäftigen? Solche Kleinigkeiten können darüber entscheiden, ob die Kommunikation gut funktioniert.

Davon profitieren übrigens nicht nur die Patienten. Es hat sich gezeigt, dass Ärzte, die mit ihren Patienten gut kommunizieren, ihre Arbeit als weniger belastend empfinden. Auch aus diesem Grund sollten Ärzte und Ärztinnen auf ihren Kommunikationsstil achten – es ist in ihrem eigenen Interesse.



Doris C. Schmitt

ist Vorstandsmitglied der Stiftung
PATH und Kommunikationstrainerin
für Arzt-Patienten-Kommunikation

Doris C. Schmitt berichtet, warum sie sich als Kommunikationstrainerin für eine bessere Arzt-Patienten-Kommunikation einsetzt und worauf Patienten beim Arztgespräch achten sollten, damit die Kommunikation gut funktioniert.

Meine Laufbahn als Kommunikationstrainerin hat 1999 mit einem Moment der Sprachlosigkeit angefangen. Damals war ich im Krankenhaus, um einen Verdacht auf Brustkrebs durch eine Biopsie abklären zu lassen. Nach der Untersuchung hat sich niemand die Zeit genommen, mit mir in Ruhe über das Ergebnis zu sprechen und mich über die möglichen Folgen aufzuklären. Stattdessen stand plötzlich eine Ärztin in der Tür zu meinem Krankenzimmer und sagte „Frau Schmitt, Sie sind morgen dran zur OP.“ Ich dachte, es ist bestimmt ein Missverständnis, und fragte die Ärztin nach dem Ergebnis der Biopsie. „Leider bösartig“, sagte sie knapp und verschwand.

Ich war so geschockt, dass ich in diesem Moment nichts sagen oder fragen konnte. Etwas später, nachdem ich den ersten Schock überwunden und die Brustkrebstherapie angefangen hatte, fasste ich einen Entschluss: Ich wollte mich dafür einsetzen, dass die Kommunikation zwischen Ärzten

und Patienten besser funktioniert. Seither verfolge ich als Kommunikationstrainerin das Ziel, Ärzte und Patienten für das Thema zu sensibilisieren und in Workshops zu vermitteln, wie wichtig eine konstruktive und empathische Arzt-Patienten-Kommunikation ist und wie sie funktionieren kann.

Meine persönliche Geschichte ist leider kein Einzelfall. Vielen Ärzten fällt es schwer, den Patienten schlechte Nachrichten in einem angemessenen Ton mitzuteilen, und häufig fehlt auch die Zeit für längere Gespräche. Es kommt hinzu, dass Gespräche mit den Patienten im Gesundheitssystem nicht ausreichend honoriert werden. Unser Gesundheitssystem ist leider so aufgestellt, dass sich die sprechende Medizin für die Ärzte nicht lohnt – das muss sich ändern.

Aber auch die Patienten können durch ihr eigenes Verhalten zu einem konstruktiven Gespräch beitragen. Eine einfache, aber wichtige Maßnahme für bessere Kommunikation ist die sorgfältige Vorbereitung des Arztgesprächs. Ich empfehle Patienten, vor dem Arztgespräch alle für sie wichtigen Fragen aufzuschreiben. So können sie in der Sprechstunde die Kommunikation selbst steuern und dafür sorgen, dass alle Themen, die ihnen wichtig sind, zur Sprache kommen.

Zur Vorbereitung gehört auch eine gute Information. Bei vielen therapeutischen Entscheidungen ist es hilfreich, wenn die Patienten über ein medizinisches Grundwissen verfügen, damit sie besser verstehen, wie die Therapie wirkt. Für Krebspatienten ist es beispielsweise sinnvoll, sich mit der molekularen Tumorbilogie zu befassen, weil viele neue Krebstherapien genau dort ansetzen und in den Stoffwechsel der Tumorzellen eingreifen. Es gibt inzwischen zahlreiche Quellen für fundierte, validierte Gesundheitsinformationen, die Patienten nutzen können. Medizinische Fachgesellschaften, Patientenorganisationen, forschende Pharma-Unternehmen und viele andere bieten seriöse Informationen in einer patientengerechten Sprache und in unterschiedlichen Formaten: als Websites im Internet oder auch als gedruckte Patientenbroschüren.

Wer gut vorbereitet ins Arztgespräch geht, hat weniger Probleme, mit dem Arzt auf Augenhöhe zu sprechen. Im Gespräch sollten Patienten den Mut haben, auch Dinge anzusprechen, die möglicherweise problematisch sind. Zum Beispiel die Nebenwirkungen von Behandlungen: Viele Patienten sind bei diesem Thema sehr zurückhaltend, aber es ist wichtig, dass sie den Arzt informieren, wenn Nebenwirkungen auftreten, damit die

Therapie entsprechend umgestellt werden kann.

Ein anderer heikler Punkt ist die Fachsprache. Ärzte benutzen häufig medizinische Fachbegriffe – nicht um die Patienten zu verwirren, sondern ganz einfach deshalb, weil die Fachsprache für sie die „normale“ Sprache ist. Viele Patienten lassen sich dadurch einschüchtern und trauen sich nicht, nachzufragen – ein großer Fehler. Studien belegen, dass die Therapietreue von Patienten besser ist, wenn sie gut informiert sind und nachvollziehen können, wie ihre Behandlung funktioniert.

Kommunikationsschulungen für Ärzte und Patienten können helfen, die Verständigungsprobleme zu lösen. Eine konstruktive Kommunikation wird künftig immer wichtiger, denn die Therapien werden komplexer und der Aufklärungsbedarf der Patienten steigt. Bei onkologischen Erkrankungen kommt hinzu, dass die Patienten dank der therapeutischen Fortschritte länger leben und deshalb länger von Ärzten versorgt und betreut werden, wobei mehr Nebenwirkungen und mehr Komorbiditäten auftreten. Somit gibt es immer mehr Themen, die Ärzte und Patienten miteinander besprechen sollten: möglichst ohne Zeitdruck und auf Augenhöhe.

„Wer gut vorbereitet ins Arztgespräch geht, hat weniger Probleme, mit dem Arzt auf Augenhöhe zu sprechen.“

Über
Digitalisierung
nicht nur reden,
sondern auch
umsetzen

3



Das Problem:

Die technische Ausstattung des deutschen Gesundheitswesens ist in vielen Bereichen sehr altmodisch. Befunde werden per Fax rumgeschickt, Röntgenbilder auf CD gebrannt oder als Papierausdruck untersucht.

Was muss getan werden?

Die digitale Patientenakte muss endlich kommen. Es muss möglich werden, den Datenschutz zu ändern, damit Patientendaten (Befunde, Bilder etc.) ohne Zeit- und Qualitätsverlust zwischen den Arztpraxen und Kliniken ausgetauscht werden können. Faxgeräte sollten aus Arztpraxen und Krankenhäusern verschwinden. Digitalisierung!

Simone Pareigis berichtet, wie sie als Patientin die Digitalisierung des Gesundheitswesens voranbringt, welche Chancen sie in diesem Bereich sieht und warum neue digitale Lösungen von politischen Entscheidungen abhängig sind.

Mein Engagement für die Digitalisierung im Gesundheitswesen hat 2011 angefangen. Damals hatte ich aufgrund einer Krebserkrankung starke Herzrhythmusstörungen und wurde im Leipziger Herzzentrum behandelt. Während meines Aufenthaltes im Krankenhaus hatte ich viel Zeit. So entstand die Idee, alle Unterlagen aus meiner damals noch analogen Patientenakte einzuscannen und für mich selbst eine digitale Patientenakte zu entwickeln. Ich habe mir einen Scanner besorgt und noch im Krankenhaus angefangen, sämtliche Befunde und Untersuchungsergebnisse zu digitalisieren.

Daraus wurde wenig später ein größeres Projekt. Ursprünglich hatte ich geplant, meine Daten auf einem USB-Stick zu speichern, aber es stellte sich schnell heraus, dass eine web-basierte Lösung gegenüber der Speicherung auf einem USB-Stick viele Vorteile bietet. Mithilfe einer ostdeutschen IT-Firma und unter Beteiligung der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft entstand so schließlich das Projekt „meine.WEGA“ – eine webbasierte Gesundheitsakte für Patienten.

Unser Projekt besitzt bereits seit 2011 ähnliche Funktionen wie die elektronische Patientenakte, die vom jetzigen Bundesgesundheitsministerium für 2021 angekündigt wurde. Wir haben uns bewusst für den Begriff „Gesundheitsakte“ entschieden, weil unser Projekt sich nicht nur an kranke Menschen richtet, sondern an alle. Außerdem war 2011 noch nicht absehbar, dass die Gesundheitspolitik



Simone Pareigis

ist Leiterin der Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten in Halle an der Saale und Initiatorin des Projekts „meine.WEGA“ für die Entwicklung einer webbasierten Gesundheitsakte.

das Thema aufgreifen würde – die Digitalisierung der Gesundheit steckte damals quasi noch in den Kinderschuhen.

Inzwischen hat sich vieles geändert und das Interesse an digitalen Lösungen ist groß. Ich habe unser Projekt im Bundesgesundheitsministerium vorgestellt und dort positives Feedback erhalten. Ich finde es wichtig, dass bei der Entwicklung von digitalen Lösungen das Wissen von Patienten einbezogen wird, und hoffe, dass die Erfahrungen aus dem Projekt „meine.WEGA“ in die Entwicklung der elektronischen Patientenakte des Bundesgesundheitsministeriums einfließen werden.

Wichtig ist aus meiner Sicht außerdem, dass es für die Entwicklung von digitalen Lösungen klare Vorgaben gibt. Momentan erleben wir, dass viele verschiedene Anbieter eigene Gesundheits-Apps auf den Markt bringen. Vor allem die Krankenkassen sind auf diesem Gebiet sehr aktiv und bieten immer mehr Apps an. Für Patienten und Ärzte wirft diese Vielfalt der Angebote einige Fragen auf: Was passiert mit den Apps und den gespeicherten Daten, wenn ein Patient die Krankenkasse wechselt?

Wie kann ein Arzt den Überblick behalten, wenn seine Patienten viele unterschiedliche Apps nutzen? Gerade bei den Apps sollte es gemeinsame Standards und einheitliche Lösungen geben, um die Anwendung im Praxisalltag zu erleichtern. Es ist Aufgabe der Gesundheitspolitik, die grundlegenden Vorgaben und Standards zu definieren.

Wie ein digitales Gesundheitswesen aussehen kann, sehen wir schon heute in Estland. Dort ziehen alle Akteure des Gesundheitswesens an einem Strang und haben bei der Digitalisierung des Gesundheitswesens schon viel erreicht. Patienten werden bei neuen Entwicklungen einbezogen, und die elektronische Patientenakte ist in Estland schon lange vorhanden. Dort sieht man schon heute, was möglich ist. Leider zeigt sich im internationalen Vergleich auch, dass Deutschland weit zurückliegt. Im Vergleich mit Ländern wie Estland ist Deutschland immer noch ein digitales Entwicklungsland. Ich wünsche mir, dass sich das bald ändert.

Bei allen Projekten hat der Datenschutz eine große Bedeutung. Die Gesundheitsdaten gehören nicht

den Firmen, die Apps entwickeln, sondern den Patienten. Die Patienten sollten selbst entscheiden, was mit ihren Daten geschieht und wo und von wem ihre Daten gespeichert werden. Wichtig ist mir dabei, dass die Gesundheitsdaten von deutschen Patienten nicht auf amerikanischen Servern landen, um zu vermeiden, dass Firmen wie Google, Apple oder Facebook einen Zugang zu den Daten bekommen. Das sollte nicht passieren, deshalb brauchen wir für die Speicherung der Daten nationale Lösungen.

Ich unterstützte auch die neuen Ansätze für Telemedizin und bin davon überzeugt, dass die Digitalisierung viele Chancen bietet, um die medizinische Versorgung gerade auch auf dem Land zu verbessern. Aber bevor das funktioniert, muss in Deutschland erst mal ein schnelles Internet vorhanden sein. Wir brauchen dazu flächendeckend den neuen 5G-Standard. Auch hier ist die Politik gefragt, denn solange wir das schnelle Internet nicht haben, werden wir die Möglichkeiten der Telemedizin nicht nutzen können.

„Im internationalen Vergleich ist Deutschland leider immer noch ein digitales Entwicklungsland.“

Das Problem:

Die verschiedenen Sektoren im deutschen Gesundheitswesen stimmen sich nicht genügend ab. Hausarzt, Facharzt, Krankenhaus, Reha, Pflegedienst – jeder arbeitet am Patienten, aber in vielen Fällen hat niemand den Gesamtüberblick.

Was muss getan werden?

Häufig sind die Patienten selbst (oder ihre Angehörigen) für das Fallmanagement zuständig. Sie brauchen Unterstützung – entweder durch medizinisches Personal oder durch Hilfsmittel, die das individuelle Fallmanagement erleichtern.

Dr. Barbara Keck erklärt, wie Patienten die Abstimmung der Sektoren im Gesundheitssystem unterstützen können, welche wichtige Rolle der Medikationsplan dabei spielt und warum ältere Patienten eine besondere Begleitung brauchen.

„Viele Patienten und Patientinnen, gerade auch ältere, haben nicht nur eine Erkrankung, sondern mehrere. Idealerweise sollten alle Informationen zur Therapie beim Hausarzt oder bei der Hausärztin gebündelt werden. Der Hausarzt sollte im Austausch mit allen beteiligten Fachärzten stehen und alles Wichtige mit den Patienten besprechen. Leider sieht die Realität häufig anders aus. Es dauert oft viel zu lang, bis ein Patient nach seinem Besuch beim Facharzt wieder einen Termin beim Hausarzt bekommt. Auch die Abstimmung zwischen den Ärzten und die Weiterleitung der

Informationen klappt nicht immer. Deshalb empfehle ich Patienten, sich selbst um den Informationsfluss zu kümmern. Sie sollten nach jeder Untersuchung, egal ob in der Arztpraxis oder im Krankenhaus, nach dem Arztbrief oder Befund fragen und sich ihn aushändigen lassen. Als Patient hat man einen Anspruch darauf. Wenn es später Fragen zur Therapie gibt, ist es gut, wenn man dem Arzt alle relevanten Unterlagen vorlegen kann, um auf dieser Basis die therapeutischen Optionen zu besprechen.

Leider sind nicht alle Patienten in der Lage, ihre Arztbesuche und ihre Therapie selbst zu „managen“. Gerade ältere Patienten mit schweren Erkrankungen schaffen das nicht ohne Hilfe. Als weiteres Problem kommt bei älteren Menschen hinzu, dass viele allein leben und ihr soziales Netzwerk aufgrund von Todesfällen im Freundeskreis nicht mehr so groß ist wie früher.



Dr. Barbara Keck

ist Geschäftsführerin der BAGSO Service Gesellschaft, einer Tochtergesellschaft der Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e.V. (BAGSO).

Nicht immer gibt es Angehörige oder Freunde, die sich kümmern. Umso wichtiger sind deshalb neue Modelle, um Patienten zu unterstützen. Ein guter Ansatz: Unterstützung durch Lotsen als Therapiebegleiter, die es beispielsweise für Schlaganfallpatienten in bestimmten Fällen bereits gibt. Solche Modelle sind sinnvoll, aber es gibt davon bisher noch nicht genug.

Eine besondere Herausforderung für Patienten, die an mehreren Erkrankungen leiden, ist der Umgang mit Medikamenten. Wer viele verschiedene Tabletten einnehmen muss, verliert leicht den Überblick. Wie schnell das passieren kann, weiß ich aus persönlicher Erfahrung. Mein Vater hatte in seinen letzten Lebensmonaten starke Schmerzen wegen einer Krebserkrankung und bekam verschiedene Medikamente. Seine Schmerztherapeutin hat die Dosierung regelmäßig geprüft und angepasst. Für seine Lebensqualität war das sehr gut, aber bei den Medikamenten haben sich dadurch immer wieder Änderungen ergeben – manchmal wurde die Medikation innerhalb einer Woche mehrmals umgestellt.

In solchen Fällen ist es hilfreich, wenn man einen aktuellen Medikationsplan zur Hand hat. Der

Medikationsplan hilft dabei, den Überblick über die Medikamente zu behalten und immer genau zu wissen, wann und wie welches Arzneimittel angewendet werden muss. Patienten haben einen Anspruch darauf, wenn sie drei oder mehr verschreibungspflichtige Medikamente über einen Zeitraum von mindestens vier Wochen verordnet bekommen.

Man kann sich den Plan vom Arzt ausdrucken lassen und sollte ihn zu jedem Arztbesuch mitnehmen, denn wegen der möglichen Wechselwirkungen ist es wichtig zu wissen, welche Medikamente bereits verordnet wurden. Deshalb sollten alle Medikamente erfasst werden, die ein Patient einnimmt – auch scheinbar harmlose, rezeptfreie Arzneimittel gegen Schnupfen und Husten oder Vitaminpräparate.

Der Medikationsplan hat in Deutschland eine einheitliche, übersichtliche Struktur und schafft einen Sektor-übergreifenden Nutzen – egal ob im Krankenhaus, in der Arztpraxis oder in der Apotheke. Leider wissen viele Patienten bisher noch nicht, dass es diese Hilfe gibt und dass sie einen Anspruch darauf haben. Deshalb haben wir die

Initiative „Medikationsplan schafft Überblick“ gestartet, damit mehr Patienten davon erfahren und profitieren können. (www.medikationsplan-schafft-ueberblick.de)

Wer bereits einen Medikationsplan hat, sollte ihn stets bei sich tragen und darauf achten, dass er auf dem neuesten Stand ist. Bitten Sie Ihren Hausarzt bei Änderungen um Aktualisierung und nehmen Sie den Plan mit, wenn Sie unterwegs sind – egal ob beim Spaziergang oder auf einer langen Reise.

Auch die Angehörigen können vom Medikationsplan profitieren. Mein Tipp: immer die neueste Version fotografieren und per Smartphone teilen. So haben meine Geschwister und ich den Medikationsplan genutzt, als mein Vater krank war – dadurch war jeder auf dem neuesten Stand und konnte mithelfen, darauf zu achten, dass unser Vater zur richtigen Zeit die richtigen Medikamente eingenommen hat. Für ihn und seine Therapie war der Medikationsplan eine wichtige Hilfestellung. Und für die Familie war es gut zu wissen, dass sie ihm in einer schwierigen Situation beistehen und ihn unterstützen konnte.“

„Der Medikationsplan schafft einen Sektor-übergreifenden Nutzen – egal ob im Krankenhaus, in der Arztpraxis oder in der Apotheke.“

Wartezeiten auf Arzttermine verkürzen

5



Das Problem:

Terminvereinbarungen beim Facharzt dauern zu lange. Viele Patienten warten Wochen oder Monate auf einen Termin und bekommen nicht die medizinisch notwendige Versorgung. Bei Seltenen Erkrankungen kommt hinzu, dass Betroffene in der Regel viele verschiedene Ärzte aufsuchen (müssen), um eine korrekte Diagnose zu bekommen.

Was muss getan werden?

Es muss für Patienten leichter werden, zeitnah einen Termin bei einem Spezialisten zu bekommen.

Catrin Ender erläutert, warum lange Wartezeiten im Gesundheitssystem ein schwerwiegendes Problem sind, welche Patienten davon besonders stark betroffen sind und welche Vorteile die Behandlung in einem medizinischen Zentrum bietet.

Lange Wartezeiten sind in unserem Gesundheitssystem für Patienten leider alltäglich. Egal ob Untersuchung oder Behandlung – Patienten müssen geduldig sein und mit wochenlangen Wartezeiten rechnen, wenn sie einen Spezialisten aufsuchen wollen. Je komplexer eine Erkrankung, desto länger sind die Wartezeiten, weil bei komplexen Erkrankungen in der Regel verschiedene Fachärzte hinzugezogen werden müssen.

Das Problem betrifft viele Menschen, und es ist nicht banal. Wer lange auf

einen Arzttermin warten muss, hat dadurch konkrete Nachteile: Der Verlauf der Krankheit schreitet fort, die Patienten leiden unter den Symptomen, der gesundheitliche Zustand verschlechtert sich. Außerdem sorgen lange Wartezeiten auch für eine psychische Belastung, die nicht nur die Patienten betrifft, sondern häufig auch ihre Familien. Neben den belastenden Symptomen der Erkrankung müssen sich die Betroffenen mit vielen unangenehmen Fragen beschäftigen: Warum wird mir nicht geholfen? An wen soll ich mich wenden? Wie geht es für mich weiter?

Das Problem der Wartezeiten betrifft alle Patienten, aber es hängt auch von der individuellen Erkrankung ab. Bei Seltenen Erkrankungen sind die Wartezeiten häufig besonders lang, weil nur wenige Ärzte die nötigen



Catrin Ender
ist Vorstandsvorsitzende der
LAM Selbsthilfe Deutschland e.V.

Kompetenzen und Erfahrungen haben, um die Symptome zu erkennen und richtig einzuordnen. Die Patienten gehen von einem Arzt zum nächsten, immer in der Hoffnung, auf einen Spezialisten zu treffen, der ihnen helfen kann. Es kommt hinzu, dass ein einzelner Facharzt, auch wenn er sich gut auskennt, nicht die gesamte Therapie übernehmen kann, denn bei vielen Seltenen Erkrankungen betreffen die Symptome unterschiedliche Bereiche des Körpers. Deshalb sollten verschiedene Spezialisten an der Diagnose und Therapie beteiligt sein.

Ich leide an Lymphangioleiomyomatose (LAM), einer seltenen Lungenerkrankung, die fast ausschließlich bei Frauen auftritt und lebensbedrohlich sein kann. In Deutschland sind ca. 300 Frauen davon betroffen. Bei mir hat es fünf Jahre gedauert, bis meine Krankheit von einem Lungenspezialisten diagnostiziert wurde. Zuvor war ich bei vielen verschiedenen Ärzten und musste neben den Wartezeiten auch mit der Ratlosigkeit umgehen, die ich bei manchen Ärzten erlebt habe: „Ihre Lunge sieht seltsam aus, aber ich habe keine Ahnung, woran das liegen könnte“ – wenn man lange auf einen

Termin gewartet hat, sind solche Aussagen von Ärzten besonders deprimierend.

Manchmal würde es schon helfen, wenn der Arzt sich die Patientenakte des Patienten einmal genau anschaut, bevor der Patient zu ihm kommt, um zu prüfen, ob er selbst der richtige Ansprechpartner für die geplante Untersuchung oder Behandlung ist. Momentan ist es leider häufig so, dass Patienten erst beim Arzttermin erfahren, dass die geplante Untersuchung besser von einem anderen Spezialisten durchgeführt werden sollte. Das bedeutet für die Patienten: wieder eine neue Terminvereinbarung, wieder eine Wartezeit, in der ihnen niemand hilft.

Ich hoffe, dass die Einführung einer elektronischen Patientenakte dazu beiträgt, solche Wartezeiten zu verkürzen, weil es für die Ärzte einfacher wird, sich schnell einen Überblick über die Situation der Patienten zu verschaffen. Wichtig bleibt aber, dass Ärzte sich die Patientenakte anschauen, bevor der Patient kommt – und nicht erst dann, wenn der Patient in der Sprechstunde vor ihnen sitzt.

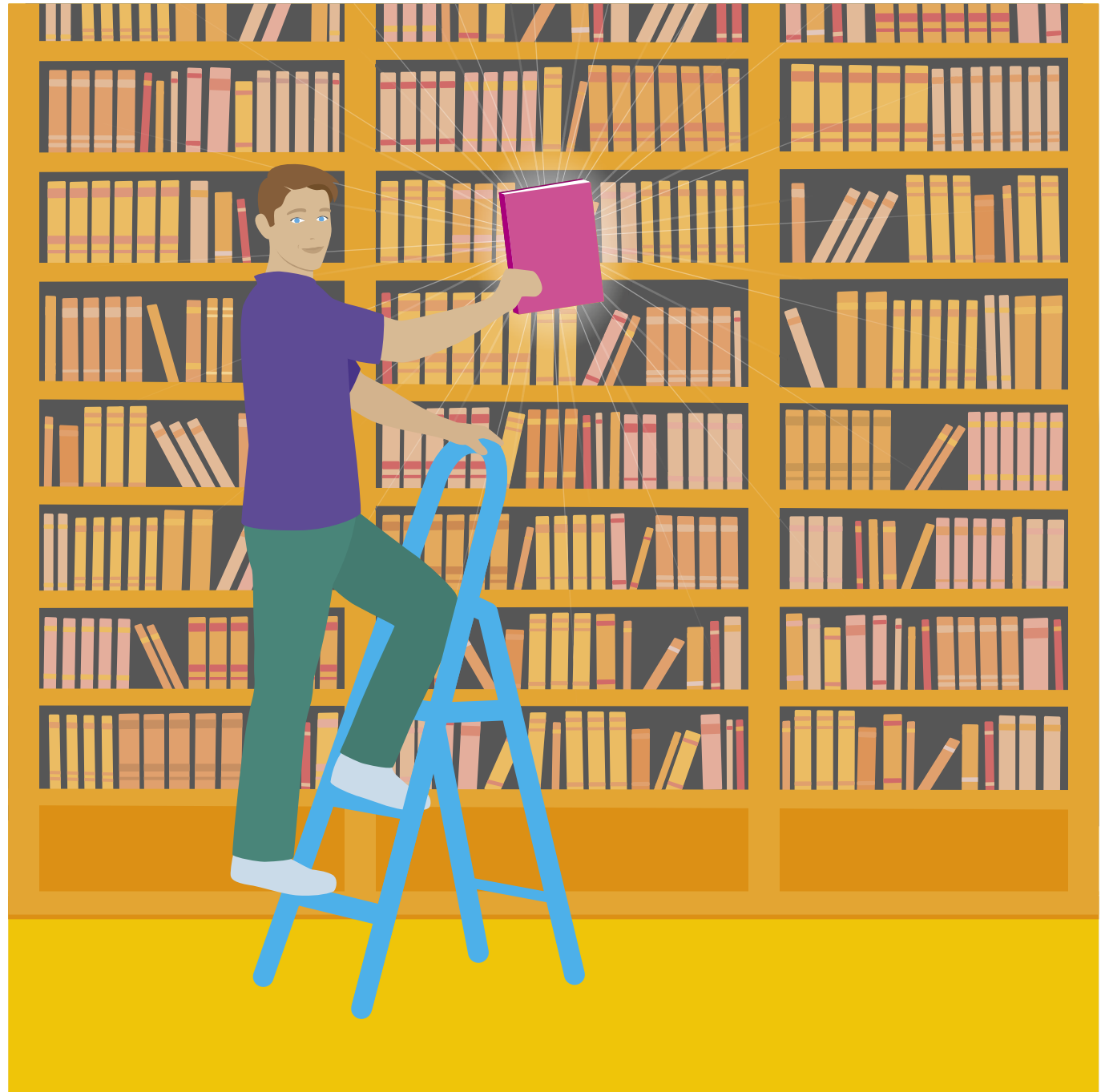
„Je komplexer eine Erkrankung,
desto länger sind die Wartezeiten.“

Eine andere Lösung, um Wartezeiten zu reduzieren: Untersuchungen und Behandlungen bei verschiedenen Fachärzten möglichst bündeln. Deshalb ist es sinnvoll, dass Patienten ein medizinisches Zentrum aufsuchen, in dem unterschiedliche Fachärzte und andere Spezialisten unter einem Dach zusammenarbeiten. Dort sollte es eine koordinierende Stelle für die Terminplanung geben, die es ermöglicht, dass ein Patient an einem Tag verschiedene Spezialisten aufsuchen kann. So können Wartezeiten vermieden werden, und für den Patienten wird es einfacher, seine Arzttermine in seinen Alltag zu integrieren.

Ich engagiere mich seit vielen Jahren in der Selbsthilfe und habe die Erfahrung gemacht, dass Selbsthilfe für die Patienten eine gute Unterstützung sein kann, wenn sie wochenlang auf Termine bei Spezialisten warten müssen. Wir können in der Selbsthilfe nicht diagnostizieren oder therapieren, aber wir können unsere Erfahrungen teilen und anderen Betroffenen dadurch Wege aufzeigen, um den Alltag mit der Erkrankung besser zu bewältigen.

Gesundheitskompetenz fördern

6



Das Problem:

In Deutschland sind viele Patienten überfordert. Sie müssen nicht nur mit ihren Krankheiten umgehen, sondern auch noch mit den Defiziten des Gesundheitswesens. Die Patienten sind ihre eigenen Fallmanager – auch wenn sie das nicht wollen oder können.

Was muss getan werden?

Gesundheitskompetenz und Patienteninformationen müssen gefördert werden, damit Patienten sich besser auskennen bei Gesundheitsthemen und ihre Interessen im Gesundheitswesen besser vertreten können.

Eva Schumacher-Wulf berichtet, wie es dazu kam, dass sie vor 15 Jahren ein Brustkrebsmagazin gegründet hat, und warum die Gesundheitskompetenz von Patienten die Wirkung einer Therapie verbessern kann.

Es gibt viele gute Gründe, um die Gesundheitskompetenz von Patienten zu fördern. Es fängt damit an, dass Patienten, die gut informiert sind, besser mit ihren Ärzten kommunizieren können. Im Arztgespräch geht es häufig um komplizierte Themen, die man besser versteht, wenn man sich vorab schon damit beschäftigt hat. Außerdem ist es ratsam, dass Patienten sich über die unterschiedlichen Behandlungsoptionen informieren, um im Arztgespräch gezielt nachfragen zu können, welche Therapien infrage kommen könnten. Ein weiterer wichtiger Punkt ist die Therapietreue.

Wenn Patienten ihre eigene Therapie verstehen, fällt es ihnen in der Regel leichter, die Empfehlungen der Ärzte zu befolgen, was sehr wichtig ist, damit die Therapie die gewünschte Wirkung entfalten kann. Auch die unangenehmen Begleiterscheinungen einer Krankheit wie Nebenwirkungen von Medikamenten oder Krankenhausaufenthalte verkraften gut informierte Patienten in der Regel besser, weil ihnen der Nutzen der Therapie bekannt ist.

Mich beschäftigt das Thema Gesundheitskompetenz seit 15 Jahren. Ich wurde 2004 mit Brustkrebs diagnostiziert und habe wenig später festgestellt, dass die für Patienten verfügbaren Informationen zur Krankheit und zu den Behandlungsmöglichkeiten nicht ausreichen. Die verfügbaren Informationen fand ich häufig sehr oberflächlich, und die interessanten



Eva Schumacher-Wulf

**ist Gründerin und Chefredakteurin
der „Mamma Mia!“-Krebsmagazine
für Brustkrebs und Eierstockkrebs.**

Beiträge aus den medizinischen Fachzeitschriften waren für mich nicht verfügbar, weil man in der Regel zu den medizinischen Fachkreisen gehören muss, um einen Zugang zu den Online-Publikationen zu erhalten. So entstand die Idee, ein neues Magazin zu entwickeln, in dem die neuesten wissenschaftlichen Beiträge in einer patientengerechten Sprache aufbereitet und in einem ansprechenden Layout präsentiert werden. Das Ergebnis ist das Brustkrebsmagazin Mamma Mia!, das ich seit 15 Jahren als Chefredakteurin leite.

Als wir mit dem Magazin anfangen, haben nur wenige Menschen geglaubt, dass es uns 15 Jahre später immer noch geben würde. Wir mussten viel Überzeugungsarbeit leisten, um Vertrauen zu gewinnen, weil es für viele Fachleute ungewohnt war, dass fundierte medizinische Informationen in einem bunten, heiteren Layout verpackt werden. Für uns war es von Anfang an wichtig, die Inhalte so aufzubereiten, dass man unser Magazin gern in die Hand nimmt – trotz der sehr ernstesten Themen, um die es darin geht. In all den Jahren haben wir viel Feedback von Leserinnen bekommen, aus dem deutlich wird, dass unsere Magazine – neben dem

Brustkrebsmagazin haben wir später auch ein Magazin für Eierstockkrebs entwickelt – immer noch eine Informationslücke füllen, auch wenn es im Internet heute viel mehr Gesundheitsinformationen gibt als vor 15 Jahren.

Patienten stehen vor der Herausforderung, seriöse Quellen zu finden und Informationen herauszufiltern, die ihnen in ihrer Situation weiterhelfen können. Das ist keine leichte Aufgabe, wenn man schwer krank ist. Eine gute Informationsquelle zu medizinischen Fragen sind die Behandlungsleitlinien, die von medizinischen Fachgesellschaften herausgegeben werden. Behandlungsleitlinien bieten eine verlässliche Orientierung, weil sie wissenschaftlich fundiert sind und darstellen, welche Therapiemöglichkeiten aus wissenschaftlicher Sicht für eine Krankheit empfohlen werden. Leider sind viele Leitlinien für Menschen ohne medizinische Kenntnisse schwer verständlich, aber es gibt es auch Patientenleitlinien, in denen die Informationen patientengerecht dargestellt werden. Sie sind sehr hilfreich für Betroffene, die Informationen zu ihrer Krankheit und zur Behandlung suchen.

Für die Zukunft habe ich das Ziel, mit Mamma Mia! weiterhin verlässliche Gesundheitsinformationen anzubieten und mit einem größeren Team den Radius unserer Aktivitäten zu erweitern. Wir wollen unsere Online-Berichterstattung ausbauen und Social-Media-Kanäle stärker nutzen, um unsere Informationen zu verbreiten.

Außerdem wünsche ich mir, dass es im Gesundheitssystem künftig mehr Möglichkeiten für Patienten gibt, sich zu beteiligen. Wir brauchen qualifizierte, starke und mutige Patientenvertreter, die im Gesundheitssystem die Interessen der Patienten einbringen. Das gilt auch für die Themen Gesundheitskompetenz und Gesundheitsinformation, zum Beispiel bei dem neuen Nationalen Gesundheitsportal, das derzeit von verschiedenen gesundheitspolitischen Institutionen entwickelt wird. Wenn ein zentrales Internetportal zu Gesundheitsthemen entsteht, sollten qualifizierte Patientenvertreter beteiligt sein, damit die Informationen auf die konkreten Bedürfnisse von Patienten ausgerichtet werden und ihre Gesundheitskompetenz in der bestmöglichen Weise gefördert wird.

„Patienten stehen vor der Herausforderung, seriöse Quellen zu finden und Informationen herauszufiltern, die ihnen in ihrer Situation weiterhelfen können. Das ist keine leichte Aufgabe, wenn man schwer krank ist.“

Patienten- partizipation stärken

7



Das Problem:

In Deutschland diskutieren Politiker, Ärzte und andere Experten über Reformen im Gesundheitswesen. Die konkrete Perspektive der Patienten wird dabei häufig ignoriert, weil Patienten an vielen Diskussionen und Projekten nicht beteiligt sind.

Was muss getan werden?

Die Partizipationsmöglichkeiten und Mitspracherechte von Patienten stärken – auf allen Ebenen.

Jan Geissler erläutert, warum er sich als Patientenvertreter engagiert und warum es wichtig ist, dass Patienten an Forschungsprojekten und gesundheitspolitischen Entscheidungen beteiligt werden.

Die Anfänge meines Engagements als Patientenvertreter reichen zurück in das Jahr 2001. Damals war ich 28 Jahre alt und habe eine Leukämiediagnose erhalten. Daraufhin habe ich mit vielen Ärzten gesprochen und nebenbei im Internet, das damals noch ziemlich neu war, medizinische Informationen zu meiner Krankheit gesucht. In einem asiatischen Online-Forum habe ich Berichte über neue Therapiemöglichkeiten gefunden, die für mich sehr hilfreich waren, weil sich dadurch eine Behandlung im Rahmen einer klinischen Studie an der Uniklinik Mannheim ergeben hat. Entscheidend war dabei, dass ich die Informationen selber im Internet gefunden habe, denn keiner der Ärzte, mit denen ich damals im Gespräch war, hatte mich auf diese neue Therapieoption hingewiesen.

Die Ergebnisse meiner Internetrecherchen habe ich ins Deutsche übersetzt und ins Internet gestellt, weil ich davon ausging, dass die Informationen auch für andere Patienten nützlich sein könnten. Durch meinen damaligen Blog, aus dem später die Internetplattform Leukaemie-Online.de wurde, habe ich viele andere Patientenvertreter kennengelernt, die ähnliche Projekte auf den Weg gebracht haben: Internetseiten mit Informationen und Tipps für Patienten oder auch Selbsthilfeangebote. So wurde ich Teil einer Graswurzelbewegung von Patienten, die sich für andere Patienten engagieren.

Heute sind viele medizinische Informationen leichter verfügbar als 2001, aber die Sprache der Forschung und der Fachgesellschaften ist immer noch Englisch – deshalb ist es weiterhin wichtig, die neuesten Forschungsergebnisse zu übersetzen und auf Deutsch für die Patienten verfügbar zu machen. Deshalb bin ich stolz auf Leukaemie-Online.de, eine sehr lebendige Internetplattform mit Informa-



Jan Geissler

ist Gründer und Geschäftsführer von Patvocates, Vorsitzender des Vereins LeukaNET, Koordinator der deutschen EUPATI-Landesplattform, und Mitglied im Strategiekreis der Nationalen Dekade gegen Krebs.

tionen und Austauschmöglichkeiten für Leukämiepatienten und deren Angehörige. Die Plattform umfasst inzwischen mehr als 30 000 Forenbeiträge und mehr als 1 200 Zusammenfassungen von wissenschaftlichen Artikeln.

Patientenaufklärung bleibt für mich und viele andere Patientenvertreter ein zentrales Anliegen, aber es nicht das einzige. Ein anderes ist die Beteiligung von Patienten an Forschungsprojekten – etwa bei der Entwicklung von neuen Therapien, von Patientenpräferenzen oder auch in der Versorgungsforschung. Das ist wichtig, weil Wissenschaftler häufig nur auf die klinischen Parameter achten, während Patienten zusätzlich auch noch andere Erfolgskriterien in Forschungsprojekte einbringen, zum Beispiel die Lebensqualität während oder nach einer Behandlung.

Deshalb habe ich vor einiger Zeit die europäische Patientenakademie EUPATI ins Leben gerufen. EUPATI wurde gegründet, um die Beteiligung von Patienten an klinischen Forschungsprojekten zu fördern. Bisher wurden durch EUPATI 180 Patienten weitergebildet zu Themen wie Arzneimittelentwicklung, Arzneimittelsicherheit, Risiko-Nutzen-

Bewertung und regulatorischen Prozessen, damit sie ihr Wissen und ihre Erfahrungen in klinische Forschungsprojekte einbringen können. Außerdem ist eine Online-Bibliothek entstanden, in der wir die Inhalte der Weiterbildung in neun Sprachen anbieten. Sie wurde bisher von mehr als zweieinhalb Millionen Menschen besucht. Die dritthäufigst abgerufene Sprache ist Deutsch – deutsche Patienten haben offensichtlich einen hohen Informationsbedarf über die Forschung.

Ein weiteres wichtiges Projekt, an dem ich als Patientenvertreter beteiligt bin, ist die Nationale Dekade gegen Krebs: eine Initiative des Bundesministeriums für Bildung und Forschung und dem Bundesministeriums für Gesundheit zur Förderung von Krebsforschung, Prävention und Früherkennung. Das Besondere daran ist, dass bei diesem Projekt viele verschiedene Akteure zur Krebsforschung zusammenarbeiten und an einem Strang ziehen. Es ist ein ambitioniertes Projekt, und ich bin sehr dankbar, dass zwei Bundesministerien der Krebsforschung einen so hohen Stellenwert einräumen und dafür alle Akteure an einen Tisch bringen.

Für die Zukunft wünsche ich mir, dass die Forschung schneller wird und dass medizinische Innovationen schneller bei den Patienten ankommen. Außerdem sollte die Therapie- und Versorgungsforschung gefördert werden, denn es gibt bei vielen neuen Therapien zu wenige Real-World-Daten, um die Wirksamkeit im therapeutischen Alltag einschätzen zu können.

Außerdem wünsche ich mir, dass die Patientenpartizipation im Gesundheitswesen insgesamt besser wird. Patienten sollten mit Stimme und Wahlrecht in allen Bereichen beteiligt sein – egal ob Prävention, Forschung, Versorgung oder Gesundheitspolitik. Ein Blick ins Ausland zeigt, was möglich wäre: Auf EU-Ebene haben Patientenvertreter Stimmrechte in vielen Gremien der europäischen Arzneimittelzulassungsbehörde EMA und sind auch im Dialog mit der EU-Kommission, dem EU-Parlament und Forschungsförderern. In Deutschland sind die Partizipationsmöglichkeiten für Patienten leider noch recht unterentwickelt. Der Selbsthilfebereich ist gut aufgestellt, aber es steht nicht gut um die Beteiligung von Patienten in der Forschung, und in der Gesundheitspolitik könnten wir auch noch mehr gehört werden.

„In Deutschland sind die Partizipationsmöglichkeiten für Patienten in vielen Bereichen leider noch unterentwickelt.“

Über den Tellerrand schauen

8



Das Problem:

Im deutschen Gesundheitswesen arbeiten zig Expertengruppen an neuen Lösungen für das Gesundheitswesen der Zukunft. Der Innovationsprozess ist zäh, umständlich und langwierig.

Was muss getan werden?

Man muss nicht das Rad neu erfinden. Besser: die internationale Zusammenarbeit bei Gesundheitsfragen vorantreiben, Erfahrungen austauschen und Lösungen übernehmen, die sich im Ausland bereits bewährt haben.

Berit Eberhardt berichtet von ihrem Engagement in der Patientenarbeit und erläutert, was sie und viele andere Patientenvertreter tun, damit die Stimme von Patienten in der internationalen Gesundheitspolitik gehört wird.

Mein Engagement in der Patientenarbeit hat einen sehr persönlichen Hintergrund. Als mein Lebensgefährte an Nierenkrebs erkrankte, wollte ich mehr über die Krankheit wissen und habe angefangen, so viele Informationen wie möglich zu sammeln. Nach seinem Tod wurde mir schnell klar, dass mein Wissen zum Nierenkrebs nicht brachliegen soll. Ich wollte es nutzen, um anderen Patienten zu helfen.

Meine Anfänge in der Patientenarbeit liegen rund zehn Jahre zurück. Ich habe mich damals an eine deutsche Patientenorganisation gewendet und wollte unter ihrem Dach eine Selbsthilfegruppe in meiner Heimatstadt Berlin gründen. Was dann folgte, hatte ich nicht

erwartet: Die Patientenorganisation hat mich zur ersten Konferenz der International Kidney Cancer Coalition (IKCC) – einem Netzwerk von internationalen Nierenkrebs-Patientengruppen – eingeladen. Ich bin hingefahren und war total begeistert: begeistert von der Kompetenz der Ärzte und Wissenschaftler, die ihr Wissen über Nierenkrebs mit uns teilen. Aber vor allem begeistert vom Engagement der vielen Patientenvertreter, die aus allen Teilen der Welt angereist waren, um Informationen und Erfahrungen auszutauschen.

Besonders beeindruckt hat mich die große Offenheit der Teilnehmer und die Bereitschaft, gute Ideen zu teilen. Patienten haben ja in den verschiedenen Ländern häufig ähnliche Probleme – deshalb ist es gut zu wissen, welche Lösungen in anderen Ländern bereits existieren und gut funktionieren. Das Motto der internationalen Patientenarbeit lautet: nicht das Rad neu erfinden, sondern gute Ideen „klauen“ und anpassen. Das ist der große Charme der internationalen



Berit Eberhardt

engagiert sich als Patient Advocate in Patientenorganisationen für Nierenkrebs und ist Stiftungsvorstand der International Kidney Cancer Coalition (IKCC).

Patienten-Netzwerke: Irgendwo auf der Welt gibt es bestimmt jemanden, der schon Erfahrungen in einem Bereich gesammelt hat und bereit ist, diese mit mir zu teilen. Nirgendwo im „normalen“ Geschäftsleben erfährt man so viel Solidarität und Hilfsbereitschaft wie zwischen Patientenorganisationen.

Durch die Konferenz habe ich viele Kontakte knüpfen können. Außerdem hat sich für mich fast sofort die Möglichkeit ergeben, im Leitungsgremium der IKCC mitzuarbeiten. Zu meinen Aufgaben gehört unter anderem die Unterstützung von neuen und existierenden Patientenorganisationen in anderen Ländern. Wir bieten interessierten Gruppen patientenfreundliche Informationen über Nierenkrebs und „best practices“ an, helfen den Organisationen aber auch dabei, ihre Kompetenzen weiterzuentwickeln.

Der Austausch von Informationen und Erfahrungen ist eine wichtige Aufgabe der IKCC, aber nicht die einzige. Wichtig ist auch das Engagement in der internationalen Gesundheitspolitik, etwa bei der Entwicklung von Behandlungsleitlinien. Viele Mitglieder der IKCC sind an der Entwicklung von lokalen Behandlungsleitlinien für Nierenkrebs beteiligt. Die IKCC selbst ist in der Entwicklung

von europäischen Behandlungsleitlinien für Nierenkrebs involviert und sorgt dafür, dass die Interessen der Patienten berücksichtigt werden. Davon profitieren Patienten in ganz Europa, weil sich Ärzte an den europäischen Leitlinien orientieren und ihre Behandlungen entsprechend ausrichten. Ein anderes wichtiges Thema sind klinische Studien. Um neue Behandlungsmethoden voranzubringen, bringt sich die IKCC in Studiendesigns ein, macht auf neue Studien aufmerksam und verbreitet Studienergebnisse, grafisch aufgearbeitet, in patientenfreundlicher Aufmachung.

Bei vielen internationalen Projekten arbeitet die IKCC mit anderen Organisationen zusammen. Ein wichtiger Partner ist WeCan – die Workgroup of European Cancer Patient Advocacy Networks. WeCan hat es mit Unterstützung der Europäischen Krebsorganisation (ECCO) beispielsweise erreicht, dass eine Patientenvertreterin des Netzwerks in ein Mission Board der Europäischen Kommission eingebracht wird, das neue Lösungen für wichtige Themen wie Früherkennung, Prävention und Nachsorge von Krebserkrankungen entwickelt.

Ein anderes Aktionsfeld der IKCC ist die Digitalisierung im Gesundheitswesen. Wir setzen uns dafür

ein, dass Patienten mitbestimmen dürfen, wie mit ihren medizinischen Daten umgegangen wird. Jeder Patient sollte selbst entscheiden dürfen, ob seine Daten beispielsweise zu Forschungszwecken verwendet werden können. Ein solches Mitspracherecht gibt es in vielen Ländern bisher nicht – auch nicht in Deutschland. Andere Länder sind in diesem Bereich der Digitalisierung schon viel weiter – beispielsweise Estland. Dort kann man sehen, wie ein Gesundheitssystem profitiert, wenn man die Möglichkeiten der Digitalisierung klug nutzt und die Patienten dabei einbindet.

Das Engagement für Patienten auf der internationalen Ebene ist eine spannende Aufgabe mit vielen Facetten. Was man dabei allerdings nicht vergessen sollte: Die Patientenorganisationen haben meist nur geringe finanzielle und personelle Ressourcen. Der größte Teil der Arbeit wird von Ehrenamtlichen geleistet. Ich habe sehr großen Respekt vor allen, die sich in diesem Bereich engagieren, und wünsche mir für die Zukunft, dass die Arbeit der Patientenvertreter gerade auf der gesundheitspolitischen Ebene besser honoriert wird.

„Das ist der große Charme der internationalen Patienten-Netzwerke: Irgendwo auf der Welt gibt es bestimmt jemanden, der schon Erfahrungen in einem Bereich gesammelt hat und bereit ist, diese mit mir zu teilen.“

Patienten- orientierte Lösungen für Zukunftsfragen finden

9



Das Problem:

Gesundheitsreformen haben häufig das Ziel, kurzfristig Geld einzusparen. Wichtig ist aber vor allem die langfristige Perspektive, damit unsere Kinder und Enkel noch ein gutes Gesundheitssystem vorfinden werden.

Was muss getan werden?

Wir müssen heute patientenorientierte Lösungen für die Gesundheitsfragen der Zukunft entwickeln, um das Gesundheitssystem nachhaltig zu stabilisieren.

Christian Schepperle

berichtet, welche Chancen die Digitalisierung für die Entwicklung des Gesundheitssystems bietet, welche Unterstützung Hämophilie-Patienten brauchen und warum es wichtig ist, dass Patienten an gesundheitspolitischen Entscheidungen beteiligt werden.

Im Privatleben legen wir etwas auf die Seite, um für die Zukunft vorzusorgen. Auch im Gesundheitssystem ist es wichtig, die langfristige Perspektive im Blick zu haben, damit die Versorgung auch in Zukunft finanziert werden kann und gut funktioniert.

Es gilt, die vorhandenen Versorgungsstrukturen zu prüfen und durch geeignete Reformen langfristig zu stabilisieren. Leider erleben wir im Bereich der Hämophilie derzeit, dass die Gesetzgebung eher das Gegenteil bewirkt. Das Rückgrat der Versorgung

sind in unserem Bereich die spezialisierten Hämophilie-Zentren, doch durch das Gesetz für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung, das im August 2020 in Kraft tritt, wird ihre Position geschwächt. Früher durften nur „hämostaseologisch weitergebildete Ärzte“ die Hämophilie-Medikamente verschreiben. Durch das neue Gesetz darf jeder Arzt in Deutschland die Rezepte für diese Medikamente ausstellen. Da die Entfernungen zu den Hämophilie-Zentren oft weit sind, besteht die Gefahr, dass die Patienten sich die Medikamente von ihrem Hausarzt verschreiben lassen und nicht mehr in die Zentren gehen. Deshalb müssen wir deutlich machen, dass die Hämophilie-Zentren nicht nur eine Abgabestelle für Medikamente sind und dass sie Patienten eine therapeutische Begleitung durch Spezialisten bieten, die über die Versorgung mit Arzneimitteln hinaus reicht.



Christian Schepperle

ist Geschäftsführer der Interessengemeinschaft Hämophiler (IGH).

Eine Hämophilie macht sich bei den meist männlichen Betroffenen dadurch bemerkbar, dass die Blutgerinnung gestört ist. In Deutschland leiden daran rund 10 000 Jungen und Männer – deshalb zählt die Hämophilie zu den Seltenen Erkrankungen. Die medizinische Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen ist mit besonderen Herausforderungen verbunden – das gilt sowohl für die Diagnose als auch für die Therapie. Deshalb sind die spezialisierten Zentren für Seltene Erkrankungen wichtige Anlaufstellen für die Patienten. Um eine bessere Versorgung zu erreichen, wäre es sinnvoll, dass die Betroffenen schneller den Weg in die spezialisierten Zentren finden, damit sie eine korrekte Diagnose und die bestmögliche Versorgung bekommen können.

Bei gesundheitspolitischen Entscheidungen und bei Reformen im Gesundheitssystem sollten die Erfahrungen von Patienten gehört und einbezogen werden. In der Interessengemeinschaft Hämophiler (IGH) haben wir die Erfahrung gemacht, dass die Gesundheitspolitik dafür auch offen und ansprechbar ist. Vor einiger Zeit haben wir einen Aufruf gestartet und Patienten gebeten, uns ihre eigene Geschichte zu erzählen – nicht als langen

Aufsatz, sondern in fünf oder sechs Sätzen. Diese Patientengeschichten haben wir benutzt, um mit Politikern ins Gespräch zu kommen. Das hat gut funktioniert – besser als mit theoretischen Positionspapieren.

Wichtig ist mir aber auch die konkrete Beteiligung von Patienten im Gesundheitssystem. Bei diesem Thema sehe ich bisher leider noch viele Defizite. Eine gute Beteiligung bedeutet aus meiner Sicht, dass Patienten in den verschiedenen gesundheitspolitischen Gremien vertreten sein sollten – beispielsweise im Gemeinsamen Bundesausschuss oder im Rahmen der gesundheitspolitischen Gesetzgebung. Es reicht allerdings nicht, dass Patientenvertreter in Gremien ihre Position vortragen dürfen. Wichtig ist darüber hinaus auch ein Mitbestimmungsrecht. Patientenvertreter sollten über Stimmrechte verfügen, um zu gewährleisten, dass die Interessen und Positionen von Patienten in den gesundheitspolitischen Gremien nicht nur gehört, sondern auch umgesetzt werden.

Eine weiteres wichtiges Zukunftsthema unseres Gesundheitssystems ist der Umgang mit den Patientendaten. Ich finde es wichtig, dass die

Daten den Patienten gehören, die diese Daten generieren. Was mit den Daten passiert, wie sie benutzt und ausgewertet verwendet, das alles sollten die Patienten entscheiden – und nicht die Hersteller der Software und der Apps, mit deren Hilfe die Daten generiert werden. Beim Umgang mit Patientendaten gibt es noch viele offene Fragen, die im Interesse der Patienten geregelt werden sollten. Außerdem sollte es möglich sein, die Daten in anonymisierter Form für die medizinische Forschung zu verwenden, um die Entwicklung von neuen Therapien zu unterstützen. Im Bereich der Hämophilie sehen wir momentan große Fortschritte bei der Entwicklung von neuen Gentherapien. Für die Patienten ist es wichtig, die Forschung an dieser Stelle voranzutreiben, um möglichst bald therapeutische Verbesserungen zu erreichen.

Aus meiner Sicht bietet die Digitalisierung große Chancen für eine Verbesserung der Forschung und der Versorgung, von der hoffentlich viele Patienten profitieren werden. Aber die moderne Technik ist nur ein Teil der Lösung. Für die Zukunft wünsche ich mir außerdem eine ausreichende Personaldecke in den Arztpraxen und Krankenhäusern, damit eine ordentliche Versorgung stattfinden kann.

„Bei gesundheitspolitischen Entscheidungen und bei Reformen sollten die Erfahrungen von Patienten gehört und einbezogen werden.“

Reformen jetzt!

10



Das Problem:

Im deutschen Gesundheitswesen dauern Reformen endlos lang, sind oft zu komplex und wenig patientenorientiert. Darunter leidet die Versorgung der Patienten.

Was muss getan werden?

Die Dinge müssen sich bald ändern und nicht erst in 20 Jahren. Deshalb sollten Reformen in vielen Bereichen sofort angeschoben werden. Keine Endlos-Debatten, sondern schnelle Ergebnisse sind gefragt.

Ludwig Hammel erläutert, warum im deutschen Gesundheitssystem sowohl die Unterversorgung wie auch die Überversorgung von Patienten ein Problem darstellt und was Politiker, Ärzte und Patienten dagegen tun können.

Unser deutsches Gesundheitssystem hat leider an verschiedenen Stellen große Probleme. In einigen Bereichen gibt es eine Unterversorgung von Patienten, in anderen Bereichen eine Überversorgung. Beides ist schlecht und sollte möglichst schnell geändert werden.

Die Unterversorgung habe ich als Patient selbst erlebt. Ich litt viele Jahre an starken Rückenschmerzen im tiefen Lendenbereich und bin von Arzt zu Arzt gelaufen, aber keiner hat die Ursache meiner Schmerzen herausgefunden. Es hat sieben Jahre gedauert, bis ein Rheumatologe schließlich erkannte, dass ich an Morbus Bechterew leide. Meine

Krankheit war weit fortgeschritten, als die Diagnose endlich stand.

Meine Diagnose liegt mehr als 40 Jahre zurück, aber am grundlegenden Problem hat sich bis heute leider wenig bis nichts geändert. Bei Morbus-Bechterew-Patienten liegt die durchschnittliche Diagnosezeit immer noch bei zehn Jahren. Die verschiedenen Gesundheitsreformen der letzten Jahre haben den Morbus-Bechterew-Patienten nicht geholfen. Sie gehen zum Hausarzt und zum Orthopäden, sie werden nur symptomatisch behandelt und bekommen Medikamente gegen ihre Schmerzen, aber die Ursache der Beschwerden bleibt unerkannt. Die Vernetzung der Ärzte muss besser werden, damit die Patienten schneller zu einem Spezialisten kommen, der ihnen weiterhelfen kann. Für die betroffenen Patienten ist es wichtig, möglichst früh von einem Rheumatologen untersucht zu werden. Denn je früher rheumatologische Krankheiten



Ludwig Hammel

ist Geschäftsführer der Deutschen Vereinigung
Morbus Bechterew e.V. Bundesverband.

diagnostiziert werden, desto weniger Spätfolgen erleiden die Betroffenen.

Als weiteres Problem kommt hinzu, dass es in manchen medizinischen Bereichen nicht genug Spezialisten gibt – so auch in der Rheumatologie. Das führt zu langen Wartezeiten: Auf einen Termin beim Rheumatologen warten viele Patienten ein halbes Jahr. Hier ist die Gesundheitspolitik gefragt: Sie sollte dafür sorgen, dass die Spezialisierung von Medizinern in der Rheumatologie aufgewertet wird. Heute entscheiden sich viele junge Ärztinnen und Ärzte für eine Spezialisierung als Radiologe oder Kardiologe, weil sie in diesen Bereichen besonders gut verdienen können. Ich habe Verständnis für diese persönliche Entscheidung, aber aus gesundheitspolitischer Sicht ist es nicht sinnvoll, dass bestimmte medizinische Fachrichtungen bessere Verdienstmöglichkeiten bieten als andere. Hier sollte unbedingt gegengesteuert werden, damit es in allen medizinischen Bereichen genügend Fachärzte gibt.

Eine andere Baustelle in unserem Gesundheitssystem ist die Überversorgung im stationären

Bereich. In Krankenhäusern sorgt der ökonomische Druck dafür, dass zahlreiche unnötige Behandlungen, auch unnötige Operationen, durchgeführt werden. Die Überversorgung ist eine Folge der Abrechnung von Behandlungskosten über das System der Fallpauschalen. Dadurch werden falsche Anreize gesetzt und es besteht das Risiko, dass Operationen durchgeführt werden, nicht weil sie aus medizinischer Sicht notwendig sind, sondern weil diese Art der Behandlung für das Krankenhaus besonders rentabel ist. Die Entwicklung wird dadurch verstärkt, dass viele Krankenhäuser private Träger haben und deshalb profitorientiert sind.

Die stationäre Behandlung richtet sich immer mehr nach ökonomischen Faktoren und weniger nach den Bedürfnissen der Patienten. Deshalb habe ich 2019 eine Petition gestartet unter dem Titel „Mensch vor Profit: Ökonomisierung an deutschen Krankenhäusern abschaffen!“. Das Ziel der Petition: das Abrechnungssystem über Fallpauschalen abschaffen, damit unnötige Behandlungen und Operationen vermieden werden. Stattdessen sollen Ärzte künftig anders mit den Patienten umgehen. Sie sollen sich mehr Zeit nehmen können

für Gespräche mit den Patienten, für sorgfältige Untersuchungen und für eine individuelle Betreuung und Therapie ohne ökonomischen Druck.

Die Petition war ein großer Erfolg und wurde von mehr als 100 000 Menschen unterschrieben. Neben der Petition gab es auch einen entsprechenden Ärzte-Appell, der von 56 ärztlichen Organisationen unterstützt wurde. Die Ergebnisse der Petition habe ich dem Bundesgesundheitsministerium überreicht, begleitet von Medien wie dem Magazin Stern und dem Fernsehsender RTL. Ich bin gespannt darauf, was nun daraus wird, und hoffe, dass unser Anliegen verstanden wird.

Den Erfolg der Petition messe ich aber nicht nur daran, ob die Inhalte im vollen Umfang umgesetzt werden. Allein schon die Tatsache, dass mehr als 100 000 Menschen die Petition unterstützt haben, ist aus meiner Sicht ein sehr gutes Zeichen. Wir Patienten müssen aufbegehren und unsere Interessen im Gesundheitssystem selbstbewusst vertreten. Wir haben einen Anspruch auf eine gute Behandlung, und diesen Anspruch müssen wir einfordern.

„Wir Patienten müssen aufbegehren und unsere Interessen im Gesundheitssystem selbstbewusst vertreten.“



Pfizer Deutschland GmbH
Patient Relations & Alliance Development

Kontakt:
Christina Claußen
Linkstraße 10
10785 Berlin