



**FORUM
PSYCHOSOMATIK**
Zeitschrift für psychosomatische MS-Forschung

**» Der alte Arzt
spricht Lateinisch,
der junge Arzt
Englisch.**

**Der gute Arzt
spricht die Sprache
des Patienten.«**

Inhalt

- 1 Liebe Leser*innen,
- 2 Destruktivin- und Konstruktiv-in-Preis
Vorschläge gesucht
- 4 Kommunikation
– nicht nur in der Diagnosemitteilung
- 8 Neue Entwicklungen bei der Gemeinsamen Entscheidungsfindung
- 12 DBP oder OLP? Neues aus der Placebo-Forschung
- 14 Psychoneuroimmunologie-Studie:
Selbstzerstörung bei Stress?
- 16 Die Kraft des Netzwerkes und der Selbstwirksamkeit
- 18 Remyelinisierung ist möglich und nachweisbar
- 20 Gesundheit für alle!
Ein wirksamer Aktionsplan wird gebraucht
- 22 Hintergrund: Das Patientenrechtegesetz
- 26 Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB®)
- 27 Buchbesprechung

Impressum

S. 2 Grafik: Memed Nurrohmad-Pixabay/Enno Hurlin, S. 6/7 Grafik: geralt-pixabay, S. 12 Foto: frolicsomepl-pixabay, S. 14 Foto: geralt-pixabay, S. 18 Grafik: Clker-Free-Vector-Images-pixabay/Enno Hurlin, S. 19 lernzettel.org/aufbau-eines-neurons, S. 22/23 Grafik: succo-pixabay

Herausgeberin:

LEBENSNERV – Stiftung zur Förderung der psychosomatischen MS-Forschung
Liebstöckelweg 14, 13503 Berlin

Tel.: (0 30) 4 36 35 42

Fax: (0 30) 4 36 44 42

e-mail: info@lebensnerv.de

web: www.lebensnerv.de

Stiftungsvorstand:

Dr. Sigrid Arnade

Susanne Same (geb. Wolf)

Gudula Oster

V.i.s.d.P.:

Dr. Sigrid Arnade

Redaktion:

H.-Günter Heiden

Gestaltung:

Enno Hurlin

Druck:

Baumgarten&

Grütmacher

Druck auf

100% Recycling-Papier



Erscheinungsweise:

FORUM PSYCHOSOMATIK
(gegründet 1992 als „Rundbrief“)
erscheint zweimal jährlich, kostenlos,
auch auf Audio-CD und als
barrierefreie PDF-Datei

Die Stiftung ist als gemeinnützig
anerkannt. Spendenbescheinigungen
werden ausgestellt.

Bankverbindung:

IBAN: DE42 3701 0050 0214 5395 01

BIC: PBNKDEFF

Liebe Leser*innen,

wie Sie schon dem Titel entnehmen können, beschäftigen wir uns in dieser Ausgabe unserer Stiftungszeitschrift mit dem Schwerpunktthema Kommunikation – nicht zum ersten und vermutlich auch nicht zum letzten Mal. Der überragenden Bedeutung dieses Themas angemessen schreiben wir auch wieder den »Destruktivin-Preis« aus und das in der neuen Kombination mit einem »Konstruktivin-Preis«. Die Notwendigkeit guter Kommunikation betrifft alle Patient*innen, genau wie der Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen, der ebenfalls Thema dieses Heftes ist. Da die diesbezüglichen Aktivitäten des Bundesgesundheitsministeriums für viele Betroffene und ihre Verbände unbefriedigend sind, versucht ein zivilgesellschaftliches Bündnis, einen besseren Aktionsplan zu erarbeiten. Vorschläge dazu können Sie auch über den 10. Dezember 2023 hinaus einreichen.

Aber auch andere Themen der »großen Politik« halten uns in Atem. Damit meine ich jetzt gar nicht die Kriege, Krisen und das erschreckende Erstarken der Rechtsradikalen. Ich denke da eher an die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK),

deren Umsetzung in Deutschland im Sommer dieses Jahres zum zweiten Mal vom zuständigen UN-Fachausschuss in Genf überprüft wurde. Das Ergebnis der Prüfung, die sogenannten »Abschließenden Bemerkungen«, liegen seit dem 3. Oktober 2023 vor, zumindest in englischer Sprache. Insgesamt bekommt Deutschland ein schlechtes Zeugnis, weil es hierzulande viel zu viel Exklusion und zu wenig Inklusion gibt.

Bezüglich der Gesundheit (Art. 25 UN-BRK) zeigt sich der Ausschuss unter anderem besorgt über den Mangel an medizinischem Personal, das zur Kommunikation ausgebildet ist. Deutschland wird empfohlen, Barrieren im Gesundheitswesen zu identifizieren und zu beseitigen. Außerdem sollen Angehörige von Gesundheitsberufen regelmäßig zu den Menschenrechten, der Würde, der Autonomie und den Bedarfen behinderter Menschen geschult werden. Wir werden dazu weiter berichten.

Kommen Sie gut durch den Winter!

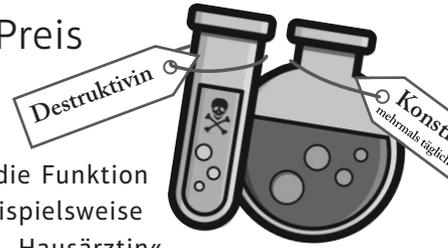
Ihre



Prof. Dr. Sigrid Arnade

Destruktiv- und Konstruktiv-Preis

Vorschläge gesucht



2004 haben wir zum ersten und bisher einzigen Mal den »**Destruktiv-Preis**« für die verheerendsten »Killersätze« ausgeschrieben. Viele Menschen mit MS machen die Erfahrung, dass Ärzt*innen oder andere Professionelle im Medizinsystem oder auch Privatpersonen solche Sätze sagen, die einem nicht mehr aus dem Kopf gehen, das Selbstwertgefühl und die gesamte Identität erschüttern und unter Umständen eine negative Eigendynamik entwickeln.

Unser Ziel damals war es zum einen, den Betroffenen zu verdeutlichen, dass sie nicht alles glauben sollen und dass die Urheber*innen der Killersätze allein aufgrund ihres mangelnden Einfühlungsvermögens im Unrecht sind. Zum anderen wollten wir die Professionellen im Medizinsystem für ihre Worte und deren Wirkung sensibilisieren. Jetzt, fast zehn Jahre später, wollen wir es wissen: Kommunizieren Ärzt*innen und andere Professionelle im Gesundheitswesen inzwischen achtsamer mit Menschen mit MS?

Deshalb bitten wir Sie, uns Ihren schlimmsten »Killersatz« mitzuteilen, sofern er nach 2004 ausgesprochen wurde. Schreiben Sie uns den Satz auf und dazu, wer ihn bei welcher Gelegenheit in welchem Jahr zu Ihnen gesagt hat (teilen Sie uns nicht den Namen,

sondern die Funktion mit, beispielsweise »meine Hausärztin« oder »mein Neurologe«).

Da wir uns in dieser Ausgabe ausführlich mit dem Thema »Kommunikation« befassen, wollen wir auch gerne von Ihnen wissen, was die hilfreichsten Sätze oder Worte waren, die Sie gestärkt oder unterstützt haben. Dazu loben wir zusätzlich den »**Konstruktiv-Preis**« aus. Auch hier gilt das oben Gesagte: Schreiben Sie uns den Satz auf und dazu, wer ihn bei welcher Gelegenheit in welchem Jahr zu Ihnen gesagt hat (teilen Sie uns nicht den Namen, sondern die Funktion mit, beispielsweise »meine Hausärztin« oder »mein Neurologe«).

Einsendeschluss für beide Preis-Kategorien ist der 29. Februar 2024.

Um Ihnen zu verdeutlichen, was wir mit »Killersätzen« meinen, listen wir im Folgenden die Sätze auf, die seinerzeit von unserer Jury als die verheerendsten Killersätze unter den 39 Einsendungen beurteilt wurden:

destruktiv
einnehmen

PLATZ
1

**»Wenn Sie Mitoxandron nicht nehmen,
sitzen Sie nächstes Jahr im Rollstuhl!«**

Neurologe 2003 in der Uniklinik zu einer 28jähriger MS-Betroffenen. Sie nahm seitdem kein Medikament mehr, kaufte sich ein Pferd und sitzt nicht im Rollstuhl.

PLATZ
2

**»Wenn Sie den Tee nicht mehr trinken, werden Sie
innerhalb der nächsten Wochen im Rollstuhl landen oder
einen künstlichen Darmausgang bekommen!«**

Ärztin für Traditionelle Chinesische Medizin (TCM) 1998, nachdem ihr die MS-betroffene Person gesagt hatte, dass sie den für sie zusammengestellten chinesischen Tee nicht mehr trinken wolle. Beide Prophezeiungen sind nicht eingetroffen.

PLATZ
3

**»Ein sich zersetzendes Gehirn?
Da würde ich mich ja sofort umbringen!«**

Privatperson

PLATZ
4

**»Eins kann ich Ihnen sagen:
Kinderkriegen ist jetzt nicht mehr!«**

Assistenzärztin 1995 in einer Uni-Klinik zu einer MS-Betroffenen, unmittelbar nach der MS-Diagnose

PLATZ
5

**»Das wird sowieso immer schlimmer,
reichen Sie die Rente ein!«**

Krankenkasse

und mit der gleichen Punktzahl

»Ich weiß, was für Sie gut ist!«

Neurologe

Der Destruktivin-Preis ist eine symbolische Auszeichnung, die niemanden bloßstellen, sondern sensibilisieren soll. Der Konstruktivin-Preis soll dazu anregen, die heilende Wirkung von Worten (nicht nur) im Medizin-System zu verdeutlichen und zur Nachahmung zu motivieren.

Wir freuen uns auf Ihre Zuschriften!

Kommunikation

– nicht nur in der Diagnosemitteilung

VON H.- GÜNTER HEIDEN

»Das Leben eines Kranken kann nicht nur durch die Handlungen eines Arztes verkürzt werden, sondern auch durch seine Worte und sein Verhalten.« Dieses Zitat aus der Gründungsschrift der American Medical Association aus dem Jahr 1847 fand ich in einer älteren Ausgabe des Deutschen Ärzteblattes¹ und meines Erachtens passt dies sehr gut zum Schwerpunkt dieser Ausgabe. Wie aus dem vorangegangenen Text zu den »Killersätzen« deutlich wird, hat sich anscheinend nicht sehr viel in den letzten 150 Jahren verändert. Immerhin gibt es in jüngster Zeit etwa von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) oder von Landesärztekammern (zum Beispiel der Ärztekammer Nordrhein) vielversprechende Ansätze in Form von Schulungsangeboten für die Ärzteschaft. Ein strukturiertes Modell einer Diagnosemitteilung oder der Kommunikation in schwierigen Situationen ist das in den USA entwickelte SPIKES-Modell². Spikes kennen die meisten eher vom Autofahren, wobei kleine Metallstifte in den Reifen mehr Festigkeit auf schneegeglatter Straße bieten sollen. In unserem Falle ist Spikes die Abkürzung für eine sechs-Schritt-Methode in englischer Sprache: *Setting – Perception – Invitation – Knowledge – Empathy – Strategie and Summary* und diese Methode hilft auch dabei, im Gespräch nicht auf »Glatteis auszurutschen«. Was verbirgt sich aber genau dahinter?

Setting: In dieser Phase erfolgt die inhaltliche Vorbereitung auf das Gespräch inklusive der Vorbereitung eines geeigneten Raumes ohne Störungen (Zeitbudget), im Sitzen und auf Augenhöhe. Eventuell ist auch die Einladung einer weiteren Bezugsperson sinnvoll.

Perception, auch Patients Perception: Nun soll herausgefunden werden, wie die Wahrnehmung des/der Patient*in der eigenen Erkrankung ist. Dies betrifft sowohl den Informationsstand als auch die subjektive Krankheitstheorie. Hilfreich ist darauf zu achten, mit welchen Worten und Begriffen der/die Pa-

¹ Klinkhammer, Gisela: Arzt-Patienten-Kommunikation. Verbesserung des Heilerfolgs durch die richtigen Worte. In: Dtsch. Ärztebl. 2008 105(50): (107)

² Ärztekammer Nordrhein (2015): Kommunikation im medizinischen Alltag. Ein Leitfaden für die Praxis. www.aekno.de

tient*in die Erkrankung schildert (die narrative Medizin hat herausgearbeitet, wie bedeutsam die Erzählungen von Patient*innen sind). Aktives Zuhören und Rückfragen wie »Habe ich Sie richtig verstanden, dass Sie glauben/meinen...?« sind ebenfalls wichtig.

Invitation: In diesem Schritt erfolgt die Einladung zur Bereitschaft des/der Patient*in, eine medizinische Nachricht (Diagnosemitteilung) aufzunehmen. Dabei ist es auch okay, wenn der/die Patient*in nicht alles wissen möchte.

Knowledge: Jetzt ist die Phase der Wissens- und Informationsvermittlung an der Reihe. Der Arzt / die Ärztin teilt in verständlicher Sprache seine / ihre Erkenntnisse mit. Also ohne lateinische Fachbegriffe (zum Beispiel **nicht:** »Es handelt sich um eine Encephalomyelitis

Disseminata.«), aber mit Rückfragen, ob seine / ihre Informationen verstanden worden sind.

Empathy: Wie sind die Gefühlsreaktionen des/der Patient*in auf diese Mitteilung? Mitgefühl zeigen und empathische Rückmeldungen / Unterstützungen sind an dieser Stelle angesagt.

Strategy and Summary: Jetzt wird noch einmal wiederholt, was geschehen bzw. vermittelt worden ist und gemeinsam mit dem / der Patient*in wird die weitere Behandlungsstrategie besprochen. Welche Schwierigkeiten könnte es geben, welche Schritte sind gemeinsam zu gehen? An dieser Stelle setzt eigentlich schon die sogenannte »Gemeinsame Entscheidungsfindung« (Shared Decision Making – SDM) ein (siehe dazu auch den Artikel in dieser Ausgabe.)

Wie gelingt Kommunikation?

Das SPIKES-Modell richtet sich zwar in erster Linie an die kommunikativen Fähigkeiten der Behandler*innen, aber auch für die andere Seite, die Patient*innen, ist es hilfreich, Grundkenntnisse im Funktionieren von Kommunikation zu haben, damit sie auch im Gesundheitswesen gelingt. Dazu helfen zwei Modelle weiter, die vielleicht schon vielen Leser*innen bekannt sind, die aber an dieser Stelle noch einmal kurz

rekapituliert werden sollen. Das erste Modell stammt von Paul Watzlawick, einem Kommunikationswissenschaftler und Psychologen aus den USA³. Er hat die sogenannten fünf Axiome oder Grundregeln in der Kommunikation entwickelt. Die beiden ersten und bekanntesten Regeln sind »Man kann nicht nicht kommunizieren« und »Jede Kommunikation hat einen Inhalts- und einen Beziehungsaspekt.« Die erste Regel

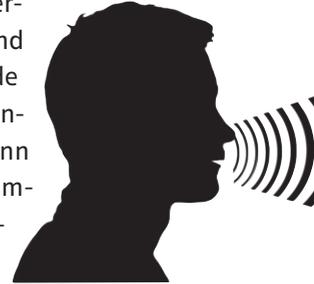
³ <https://www.paulwatzlawick.de/axiome.html>

lingt zunächst etwas unverständlich, besagt aber, dass menschliches Verhalten IMMER auch Kommunikation ist, auch wenn man sich nicht verbal äußert: Gestik, Mimik, Körpersprache oder auch Kleidung sind immer Teile von Kommunikation. Die Trennung von »Inhalts- und Beziehungsaspekt« verdeutlicht, dass es neben der reinen Vermittlung einer Sachinformation auch immer darum geht, wie die Personen miteinander agieren und wie ihre Beziehung zueinander ist – das kann zum Beispiel auch durch den Tonfall ausgedrückt werden.

Die weiteren drei Grundregeln sind weniger verbreitet, aber genauso wichtig: »Kommunikation ist immer Ursache und Wirkung«: Es erfolgt eine Reaktion nach der Aussage und darauf wiederum eine Reaktion und so weiter. Nach Watzlawick kann dies unbegrenzt in einer Art Kreislauf (was auch in einem »Teufelskreis« bestehen kann) immer weiter fortgesetzt werden und findet nur durch äußere Faktoren ein Ende (ins Bett gehen o.Ä.). Die vierte Grundregel lautet: »Jede Kommunikation hat digita-

le und analoge Aspekte«. Mit den digitalen Aspekten sind verbale Äußerungen in Schrift und Sprache gemeint. Analoge Kommunikation erfolgt durch Körpersprache oder Mimik, bei der nicht auf den ersten Blick klar ist, was damit ausgedrückt werden soll. Das fünfte und letzte Axiom ist gerade in unserem Zusammenhang bedeutsam, wenn Watzlawick sagt »Kommunikation ist entweder symmetrisch oder komplementär«.

Wenn sich zwei Freund*innen über ihre Hobbies unterhalten, so wird das in den meisten Fällen als »symmetrisch« bezeichnet werden können – sie sprechen auf der gleichen Ebene. »Komplementär« sind Kommunikationssituationen, wenn es Hierarchien gibt: etwa Lehrer*in und Schüler*in oder eben auch »Arzt/Ärztin« und »Patient*in«. Es handelt sich in der Regel zwar auch um zwei erwachsene Personen, jedoch besteht eine Gefälle- oder Abhängigkeits-situation.



Das Kommunikationsquadrat

Ergänzend zu den Axiomen von Watzlawick ist an dieser Stelle noch das sogenannte »Kommunikationsquadrat« zu nennen, das vom Psychologen Friedemann Schulz von Thun entwickelt wur-

de⁴. Es ist einfach und komplex zugleich, da jede Person mit »vier Zungen oder vier Schnäbeln« spricht und auch mit »vier Ohren« hört. Und diese vier Ebenen lassen sich wunderbar durchein-

⁴ <https://www.schulz-von-thun.de/>

anderbringen. Viele komische Situationen können auf diese Weise bewusst konstruiert werden und manche Slapstick-Drehbuchautor*innen nutzen die Kenntnis und die Vermischung dieser Ebenen gezielt für ihre Gags. Worum



handelt es sich aber bei diesen vier Ebenen? Die ersten beiden Ebenen erinnern an Watzlawick: Da haben wir die Ebene der »**Sachinformation**« (worüber ich informiere) und die Ebene der »**Beziehungs-**

information« (wie ich zu einer Person stehe). Soweit, so gut. Spannend wird es bei den weiteren Ebenen: der Ebene der »**Selbstreferenz**«, also was ich damit über mich selbst aussage und von mir zu erkennen gebe und schlussendlich die »**Appell-Ebene**«, also das, was ich mit meiner Aussage erreichen will. Wenn ich also ganz bewusst mein »Appell-Ohr« verschließe, wird der Appell nicht an mich herandrängen.

Dazu ein konkretes Beispiel aus eigenem Erleben in einer sportorthopädischen Praxis in Berlin, die ich im Jahr 2006 mit Anfang 50 aufsuchte, um mich für weitere Marathonläufe vorsorglich untersuchen zu lassen, denn ich spürte Beschwerden im rechten Knie. Nach intensiven Untersuchungen wurde mir vom untersuchenden Orthopäden mitgeteilt: »Sie haben das Knie eines 70-jährigen!« Auf der Sachebene ver-

mittelte er mir damit den Knorpelschwund in meinem rechten Knie, auf der Beziehungsebene war er der Sender einer zutiefst unempathischen Botschaft, auf der Selbstauskunftsebene bedeutete dies »ich bin der Fachmann und im Besitz einer unumstößlichen Wahrheit« und auf der Appell-Ebene meinte er, dass ich mit dem Marathonlaufen aufhören sollte. Auf meiner Seite nun war das Beziehungs-Ohr ganz groß und es traf mich mit Wucht – ich war am Boden zerstört. Mein Informations-Ohr hatte die Diagnose eigentlich schon irgendwie geahnt und war nicht weiter überrascht. Mein Selbstauskunfts-Ohr war total dicht und mein Appell-Ohr verstand nur »das kann er doch nicht ernst meinen«. Niedergeschmettert verließ ich die Praxis ohne weitere Diskussion.

Was bedeutet dies alles nun? Obgleich alle Wirkungsweisen menschlicher Kommunikation seit langem bekannt und ihre Faktoren weithin verbreitet sind, werden sie in der täglichen Praxis oftmals nicht verwendet oder sogar ignoriert. Und wenn ich mir einige Lehrpläne der Ärzteschaft ansehe, so könnte es sein, dass die Kommunikation in einer Art heimlichem Lehrplan immer noch komplementär gedacht wird – die unbedingte Autorität des Arztes/der Ärztin also nicht in Frage gestellt und lediglich auf die Compliance (Mitwirkung) ihrer Patient*innen gezielt wird.

Neue Entwicklungen bei der Gemeinsamen Entscheidungsfindung

Das Prinzip der »Gemeinsamen Entscheidungsfindung«, neudeutsch: »Shared Decision Making« (SDM) findet seine rechtliche Begründung im Patientenrechtegesetz aus dem Jahr 2013 (siehe auch den Hintergrundartikel dazu in dieser Ausgabe.) SDM ist populär und findet in allen Ratgebern zur ärztlichen Kommunikation Erwähnung und Empfehlung. Nun gibt es zwei interessante Neuerungen: Da ist zum einen eine aktuelle Studie des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) und zum anderen das Modellprojekt share-to-care. Beide Neuerungen wollen wir Ihnen hier vorstellen.

NEUHEIT 1: Die IQWiG-Studie

Das IQWiG hat eine Studie veranlasst, die den Titel trägt: »Behandlungsgespräche: Führt eine gemeinsame Entscheidungsfindung von Arzt und Patient bei der Therapiewahl zu besseren Ergebnissen?« Nun liegen die vorläufigen Ergebnisse vor und werden der Fachwelt zur Diskussion dargeboten. Die Studie beruht auf der Auswertung von relevanten Veröffentlichungen zu SDM aus den Jahren 2017-2022 und hat die Qualitätsunterschiede verglichen, die sich zwischen SDM-Interventionen und sogenannter »Standardversorgung«, also ohne gemeinsame Entscheidungsfindung, herauskristallisiert haben. Dabei sind sie zu unterschiedlichen Folgerungen in Hinsicht auf sogenannte »patientenrelevante Endpunkte« gekommen, also das, was für Patient*innen wichtig ist. Bei

den Endpunkten »Gesundheitszustand« und »Lebensqualität« fanden die Forscher*innen noch keine belegbaren Vor- oder Nachteile. Vorteile hingegen ließen sich bei den Endpunkten »Wissen«, »richtige Einschätzung von Risiken«, »Arzt-Patient-Kommunikation« sowie »Übereinstimmung zwischen informierter Präferenz und Entscheidung« aufzeigen.

Hier ein Auszug aus den Kernaussagen der Studie: *»Aus ethischer und rechtlicher Perspektive steht (bei SDM-Interventionen, d. Red.) die Patientenautonomie im Vordergrund, und damit das Recht zur Selbstbestimmung über die Inanspruchnahme medizinischer Maßnahmen. Grundlage für die Ausübung von Patientenautonomie ist die korrekte und verständliche Information über eine bevorstehende*

Maßnahme und ihre Konsequenzen. SDM-Interventionen sind geeignet, die Patientenautonomie zu stützen. Darüber hinaus sind sie geeignet, die Erfüllung der Anforderungen aus dem Patientenrechtegesetz zu unterstützen. (...) Gleichwohl bleibt zu bedenken, dass Arzt-Patient-Gespräche überwiegend in für Patientinnen und Patienten emotional herausfordernden Situationen und im Kontext sozialer Beziehungen stattfinden. Das läuft einem deliberativen (abwägenden, d. Red.) und rationalen Austausch von Informationen und Wertehaltungen entgegen. Gerade das steht aber sowohl hinter dem Idealtypus von SDM als auch hinter der Idee des Gesetzgebers, wenn es das Ziel ist, dass Patientinnen und Patienten diejenigen Informationen erhalten, die eine informierte Behandlungsentscheidung ermöglichen und Ärztinnen und Ärzte erfahren, welche Werte und Lebensumstände der

Patientinnen und Patienten für die Behandlungsentscheidung relevant sind. Dafür Lösungen zu finden, bleibt Aufgabe der qualitativen Forschung.«

Aus sozialer Sicht, so die Studie, sei es für den Einsatz von SDM-Interventionen wichtig, dass sie an die Bedarfe aller sozialen Gruppen angepasst werden und gut zugänglich sind. Außerdem habe sich gezeigt, dass der Versorgungsalltag und Fehlanreize in der Versorgung die Umsetzung von SDM hindern, beispielsweise der Zeitmangel in Krankenhäusern oder wirtschaftliche Fehlanreize. Die gemeinsame Entscheidungsfindung von Arzt und Patient kann aber laut der Studie zu besseren Ergebnissen führen. Eine gemeinsame Entscheidungsfindung sei deshalb »aus ethischer und rechtlicher Sicht geboten, sozial erwünscht und organisatorisch umsetzbar.«

www.iqwig.de/download/ht22-01_gemeinsame-entscheidungsfindung_vorlaeufiger-hta-bericht_v1-0.pdf

NEUHEIT 2: Das Modellprojekt am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein

Seit zehn Jahren sind Ärzt*innen per Gesetz dazu verpflichtet, Patient*innen umfassend und verständlich über Behandlungen aufzuklären. Niemand soll später sagen: »Wenn ich das gewusst hätte,

hätte ich mich anders entschieden.« Ein Modellprojekt am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH) hat nun gezeigt, wie Patient*innen mithilfe des SHARE TO CARE-Programms auf Augenhöhe

einbezogen werden können. Auf einer Pressekonferenz in Berlin wurden im Juni 2022 die ersten Ergebnisse vorgestellt. Etwa 40 Fachleute diskutierten in einem anschließenden Symposium, wie das Projekt deutschlandweit die Versorgung verbessern könnte.

Das Modellprojekt heißt »Making SDM a Reality«, wobei SDM für »Shared Decision Making« oder »gemeinsame Entscheidungsfindung« steht. Das Projekt wurde vom Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) über eine Laufzeit von vier Jahren mit 13,7 Millionen Euro gefördert. Derzeit berät der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), inwieweit es in die Regelversorgung übernommen werden kann. Am UKSH in Kiel wird das Projekt mit der Techniker Krankenkasse (TK) als innovatives Angebot fortgeführt, wobei der Fokus zusätzlich auf der Patientensicherheit liegt.

Podcast-Tipp

»Warum Patientenbeteiligung der Schlüssel zum Erfolg ist!« Interview mit PD Dr. med. Jens Ulrich Ruffer. In dieser Podcastfolge von *medizin-im-ohr* wird das Thema Patientenkommunikation und Patientenbeteiligung unter die Lupe genommen (Folge vom 24. November 2022; Dauer: ca. 25 Minuten)

<https://medizin-im-ohr.podigee.io/63-new-episode>

»90 Prozent unserer Versicherten wünschen sich eine gemeinsame Entscheidung mit ihrer Ärztin oder ihrem Arzt. Dafür müssen Patientinnen und Patienten ein wichtiger Teil des Entscheidungsprozesses werden und – soweit möglich – ihrem Arzt oder ihrer Ärztin auf Augenhöhe begegnen. Zugleich kann Shared Decision Making die Patientensicherheit erhöhen, denn eine verbesserte Arzt-Patienten-Kommunikation reduziert Missverständnisse und vermeidet Behandlungsfehler«, begründete Thomas Ballast, stellvertretender Vorstandsvorsitzender der TK, das Engagement seiner Krankenkasse. »Deshalb haben wir uns entschieden, eine Vorreiterrolle zu übernehmen und Shared Decision Making gemeinsam mit dem UKSH zu unterstützen.«

Das SHARE TO CARE-Programm besteht aus vier Modulen:

1. Training für Ärztinnen und Ärzte,
2. Entscheidungshilfen,
3. Einbindung aller Pflegekräfte,
4. Aktivierung der Patientinnen und Patienten.

Die Evaluation ergab, dass das SHARE TO CARE-Programm sowohl praktikabel als auch wirksam ist. Die vier Module wurden am Campus Kiel des UKSH in 17 von 22 Einzelkliniken erfolgreich implementiert – trotz der durch die Corona-Pandemie



mie besonders angespannten Situation. Dabei wurden für 80 medizinische Fragestellungen Entscheidungshilfen erarbeitet, die sowohl wissenschaftlich fundiert als auch gut verständlich sind.

Die Ärzt*innen der Klinik absolvierten nicht nur die Gesprächstrainings, sondern brachten ihr Wissen auch in die Erstellung der Entscheidungshilfen ein. Dieses große Engagement hat sich gelohnt: »Dass man strukturiert auf eine gemeinsame Entscheidung, die der Patient auch als seine Entscheidung wahrnimmt, hinarbeitet, ist schon etwas, was extrem hilfreich im Alltag ist

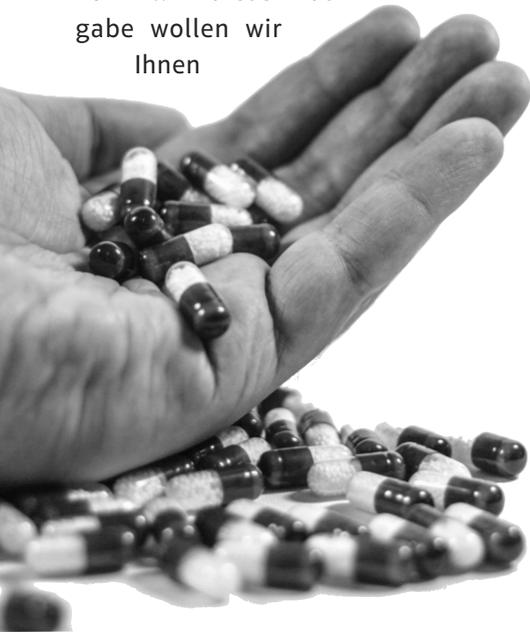
und was langfristig sogar auch Zeit sparen kann«, sagte Daniela Berg, Direktorin der Klinik für Neurologie am UKSH Kiel.

Die unabhängige Evaluation des Projekts zeigt, dass Ärzt*innen besser kommunizierten und Patient*innen gesundheitskompetenter wurden und sich mehr beteiligten. Nach der Implementierung fielen die Gesamtkosten sowie die Notfalleinweisungen geringer aus. Bekannter Unterstützer des Modellprojektes ist übrigens der prominente Arzt und Fernsehmoderator Eckart von Hirschhausen.

Quelle: Pressemitteilung des Projektes share-to-care.de/

DBP oder OLP? Neues aus der Placebo-Forschung

In der letzten Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK (1-2023) haben wir darüber informiert, wie man mit positiven Erwartungen den Therapieerfolg beeinflussen kann. Wir haben über Studien am Universitätsklinikum Essen berichtet, die die Bedeutung der Kommunikation hervorheben, wenn es zwischen dem Arzt/der Ärztin und den Patient*innen zur Gabe von Placebos kommt. In dieser Ausgabe wollen wir Ihnen



den Open-Label-Ansatz bei der Placebo-Anwendung vorstellen. Klassisch ist aus der Literatur der Vergleich von »Echt-Medikamenten« und

»Schein-Medikamenten« aus kontrollierten klinischen Studien bekannt. Dort wird in der Regel der Begriff DBP verwandt, eine Abkürzung, die »Double Blind Placebo« bedeutet. Ungefähr seit dem Jahr 2010 macht jedoch eine andere Abkürzung Furore: OLP. Damit sind »Open-Label Placebos« gemeint, also Zuckerpillen, bei denen die Patient*innen gezielt gesagt bekommen, dass es Zuckerpillen sind. Auf Deutsch gesagt sind dies also »Placebos mit offenem Etikett«.

In einem Bericht der Berliner Zeitung »Tagesspiegel«¹ wird der Pionier dieser Open-Label-Forschung, der Medizinprofessor Ted J. Kaptchuck der Harvard Medical School in Boston (USA) mit folgenden Worten zitiert: »Es ist ein echtes Phänomen, mit dem wir selbst nicht gerechnet haben.« Kaptchuck hatte seine Ergebnisse im Jahr 2010 in der Fachzeitschrift PLOS ONE veröffentlicht. »Die größten Effekte beobachten wir bei chronisch Kranken, deren Behandlung in der Standardmedizin nicht erfolgreich war«, so Kaptchuck.

Eine neue, qualitative Studie von Haas, Kaptchuck et al. stammt aus dem Jahr 2022 und ist in der Zeitschrift BMC Psychology² unter dem Titel »Erfahrungen von Patienten, die mit Open-Label-

¹ Ausgabe vom 9. Oktober 2023

² Haas et al. BMC Psychology (2022) 10:20 <https://doi.org/10.1186/s40359-022-00731-w>

Placebo versus doppelblindem Placebo behandelt wurden« veröffentlicht. Zum Hintergrund ihrer Studie schreiben die Autor*innen: »Es gibt immer mehr Hinweise darauf, dass ein offenes Placebo (OLP) eine wirksame Behandlung für verschiedene, durch Selbsteinschätzung definierte Erkrankungen sein kann. Es ist jedoch wenig über die Erfahrungen der Patienten mit OLP bekannt, und in keiner Studie wurden die Erfahrungen der Patienten im Gegensatz zu Doppelblind-Placebo-Bedingungen (DBP) direkt verglichen.«

Einen solchen Vergleich nahmen die Autor*innen nun vor. Für ihre Studie wurden 33 Personen mit Reizdarmsyndrom nach dem Zufallsprinzip ausgewählt, in zwei Gruppen (OLP und DBP) unterteilt und zu ihren Erfahrungen mit der Behandlung befragt. Aus diesen Interviews kristallisierten sich zwei Hauptthemen heraus: Erstens die Gefühle der Teilnehmer*innen über die Zuteilung ihrer Behandlung und zweitens ihre Reflexionen über die Wirkung ihrer Behandlung. Sowohl die OLP- als auch die DBP-Teilnehmer*innen nannten Hoffnung und Neugierde als Gefühle, die sie dazu brachten, sich auf die Behandlung einzulassen. Während jedoch die DBP-Teilnehmer*innen tendenziell enthusiastischer über ihre Zuteilung waren, zeigten sich die OLP-Teilnehmer*innen eher ambivalent. Außerdem reflektierten OLP-Teilnehmer*innen mehr über die Wirkmechanismen ihrer

Behandlung, oft mit erkennbaren kognitiven und emotionalen Prozessen bei dieser Selbstreflexion. OLP-Teilnehmer*innen gaben eine Vielzahl von Erklärungen für Symptomverbesserungen an und schrieben diese deutlich seltener der Behandlung selbst zu.

Die OLP-Behandlung führt laut Studie also zu mehr Selbstprüfung, ambivalenteren Gefühlen und mehr aktivem Engagement im Vergleich zur DBP-Behandlung. Die Ergebnisse der Studie tragen so ein wenig mehr zu den Faktoren bei, die OLP und DBP und ihre möglichen Wirkmechanismen unterscheiden – gleichwohl sind weitere Studien zu diesem Thema erforderlich. Gefragt, was denn mögliche Wirkmechanismen von Open-Label Placebos seien, zeigt sich Kaptchuck laut »Tagesspiegel« zurückhaltend. Aus seiner Sicht könnte die therapeutische Begegnung zwischen Arzt und Patient in einer Art Ritual bei der Placebo-Gabe eine Rolle spielen. Durch ein solches Ritual seien möglicherweise neurobiologische Prozesse wirksam, durch die die Symptome und deren Wahrnehmung verändert werden könnten. Eine gute Kommunikation scheint also auch hier eine Rolle zu spielen. Ganz Genaues weiß man aber noch nicht, doch die Placebo-Forschung hat durch den Effekt des »Offenen Etiketts« einen neuen Schub bekommen und wir werden sicherlich in der Zukunft noch mehr darüber lesen und berichten können. HGH

Psychoneuroimmunologie-Studie:



Erst jetzt wurden wir auf einen Artikel mit diesem Titel aus der Deutschen Heilpraktiker Zeitschrift 2016¹ aufmerksam und halten ihn für so interessant, dass wir seinen Inhalt hier zusammengefasst wiedergeben wollen. Es geht um die Rolle von Stress für die Entstehung und den Verlauf von Autoimmunerkrankungen.

Das Autor*innenteam um Christian Schubert von der Klinik für Medizinische Psychologie an der Medizinischen Universität Innsbruck forscht im Bereich der Psychoneuroimmunologie (PNI). Entsprechend wird im ersten Teil des Artikels die junge Wissenschaft der Psy-

choneuroimmunologie erläutert, die sich mit der Wechselwirkung von Psyche, Nerven- und Immunsystem beschäftigt.

Sodann erklären die Autor*innen ausführlich das komplexe Stresssystem, das mit einer kurzfristigen Entzündungsreaktion und deren anschließender Eindämmung einhergeht. Bei anhaltendem chronischen Stress kann dieses Gleichgewicht kippen, so dass die stressbedingte Entzündungsreaktion nicht mehr rückgängig gemacht werden kann. Entzündungsreaktionen können nun entgleisen.

Die Autor*innen sind der Ansicht, dass es wichtig ist, die Rolle

¹ Hannemann J. et al.: Selbsterstörung bei Stress? DHZ – Deutsche Heilpraktiker Zeitschrift, 2016; 1:30–34

psychischer Belastungen in der Entstehung von Autoimmunerkrankungen zu erforschen. Sie listen einige Studienergebnisse auf, die sich mit dem Zusammenhang von Stress und verschiedenen Autoimmunerkrankungen beschäftigt haben. MS ist allerdings nicht dabei. Forschungen mit klassischen Studiendesigns kommen jedoch teilweise zu widersprüchlichen Ergebnissen.

An der Universitätsklinik für Medizinische Psychologie in Innsbruck hat man deshalb ein neues Forschungsdesign mit hoher Alltagsnähe bei Patient*innen mit systemischem Lupus Erythematodes (SLE²) getestet. So wurden keine künstlichen Stressoren eingesetzt, die für die Proband*innen in der Regel keine Bedeutung haben. Vielmehr ging es mit Fragebögen und in wöchentlichen telefonischen Interviews um die subjektive Bedeutung von emotional relevanten Alltagser-

eignissen. Mit der parallelen kontinuierlichen Harnuntersuchung konnte ein Hinweis für eine stressbedingte gesteigerte Krankheitsaktivität festgestellt werden.

Die Autor*innen kommen zu dem Schluss, dass vergleichbare Ergebnisse bei einem Teil der Autoimmunerkrankungen gefunden werden könnten. Ihrer Ansicht nach würde das bedeuten, dass die Betroffenen mit einer spezifischen psychosomatischen Psychotherapie zu behandeln seien.

Für MS wurde bereits in zurückliegenden Studien ein signifikanter Zusammenhang zwischen negativem Stress und der Krankheitsaktivität nachgewiesen, so dass wir Forscher*innen ermuntern möchten, das in Innsbruck entwickelte neue Forschungsdesign anzuwenden, um den Zusammenhang zu untermauern oder aber zu entkräften.

SI

² Der Systemische Lupus Erythematodes (SLE) ist eine oft schwer zu diagnostizierende, typische systemische Autoimmunerkrankung, welche alle Organe betreffen und klinisch sehr unterschiedlich aussehen kann. Besonders häufig sind Haut und Schleimhäute, Gelenke, Muskeln und Nieren von den Entzündungen betroffen.

Die Kraft des Netzwerkes und der Selbstwirksamkeit

VON MARIANNE GERBER

Multiple Sklerose ist eine Herausforderung, die Betroffene und auch deren Angehörige auf eine Reise durch Unbekanntes führt. Doch auf dieser Reise findet sich auch eine unerwartete Stärke: Resilienz.

Resilienz ist die Fähigkeit, sich von Schwierigkeiten zu erholen und sich an Veränderungen anzupassen. Für Menschen mit Multipler Sklerose (MS) ist Resilienz ein Schlüssel, um den täglichen Herausforderungen, die diese Krankheit mit sich bringt, effektiv zu begegnen. Doch wie kann man Resilienz aufbauen und stärken? Im Folgenden liegt der Fokus auf zwei der sieben Säulen der Resilienz: »Netzwerkorientierung« und »Selbstwirksamkeit«.

Beziehungen aktiv aufbauen und pflegen

Netzwerkorientierung bedeutet, aktiv Beziehungen aufzubauen und zu pflegen, die einen unterstützen und stärken. Es bedeutet, ein stabiles und soziales Umfeld zu schaffen, das hilft, die Herausforderungen, die MS mit sich bringt, besser zu bewältigen. Es bedeutet auch, Hilfe zu suchen und anzunehmen, wenn man sie braucht. Ob es sich um Freunde, Familie, Gesundheitsdienstleister oder Selbsthilfegruppen handelt, diese Netzwerke sind entscheidend für die Resilienz.

Ein erster Schritt zur Förderung von Netzwerkorientierung ist die Anerkennung des Wertes von Beziehungen. Menschen im persönlichen Umfeld sollte man nicht für selbstverständlich nehmen. Jede Beziehung kann eine Quelle von Unterstützung und Stärke sein. Nelson Mandela ist dafür ein großartiges Beispiel: 27 Jahre lang erlitt der spätere erste schwarze Präsident Südafrikas in den Gefängnissen des rassistischen weißen Regimes Isolation und Demütigung. Doch während seiner Haft bemühte er sich immer, seine Beziehungen zu Eltern, Geschwistern, Freunden und Leidensgenossen aufrechtzuerhalten. Dieses Netzwerk half ihm, weiterhin an seine Lebensziele zu glauben.

Ein weiterer Schritt ist die aktive Pflege dieser Beziehungen. Das kann bedeuten, regelmäßig Zeit mit geliebten Menschen zu verbringen, mit ihnen über die eigenen Erfahrungen und Gefühle zu sprechen oder einfach nur zuzuhören.

Schließlich geht es bei der Netzwerkorientierung auch darum, um Hilfe zu bitten, wenn man sie braucht. Es ist wichtig zu erkennen, dass es kein Zeichen von Schwäche ist, Unterstützung

zu suchen. Tatsächlich ist es ein Zeichen der Stärke und ein wichtiger Teil des Aufbaus von Resilienz.

Sich selbst vertrauen, etwas bewegen zu können

Eine weitere Säule der Resilienz ist die »Selbstwirksamkeit«. Darunter versteht man die Überzeugung einer Person, durch eigene Kompetenz Kontrolle über sich und die Situation zu haben und in der Lage zu sein, ein bestimmtes Verhalten zu organisieren, auszuführen und damit positiv wirksam sein zu können. Zurück zum Beispiel Nelson Mandela, welcher einmal während seiner Haftzeit sagte: »Will man im Gefängnis überleben, muss man Wege finden, um sich im täglichen Leben Zufriedenheit zu verschaffen. Wenn mir keiner helfen kann, helfe ich mir selbst.« Solche Selbstwirksamkeit, diese Mischung aus Selbstvertrauen, praktischer Intelligenz und der Fähigkeit, Probleme zu lösen, ist wohl einer der mächtigsten aller inneren Schutzfaktoren.



Marianne Gerber ist Fachdozentin und Inhaberin der plcommunications GmbH in Zürich, ein Unternehmen für Kommunikationstrainings, Seminare und Beratung.

Foto: Susanne Venditti

Akzeptanz als wichtiger Faktor

Was bedeutet nun Resilienz für das eigene Leben? Es kommt weniger darauf an, WAS einem im Leben widerfährt, sondern vielmehr, WIE man damit umgeht, was einem widerfährt. Ein wichtiger Faktor ist die Akzeptanz des Unabänderlichen. Jeder Mensch hat die Verantwortung für seine eigenen Gedanken, Gefühle und Taten. Akzeptanz heisst: Nüchtern zur Kenntnis nehmen, was ist, und sich in Frieden und mit einer gewissen Gelassenheit mit dem Unabänderlichen abfinden.

Dazu folgender Tipp: Sich bewusst machen, dass es nicht in der eigenen Macht steht, gewisse Umstände oder das Verhalten anderer Menschen zu ändern, wohl aber die eigene Einstellung dazu.

Fachartikel aus dem Magazin FORTE, Ausgabe 2023/04, S. 10/11, Nachdruck mit freundlicher Genehmigung der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft

Die sieben Säulen der Resilienz



Remyelinisierung ist möglich und nachweisbar

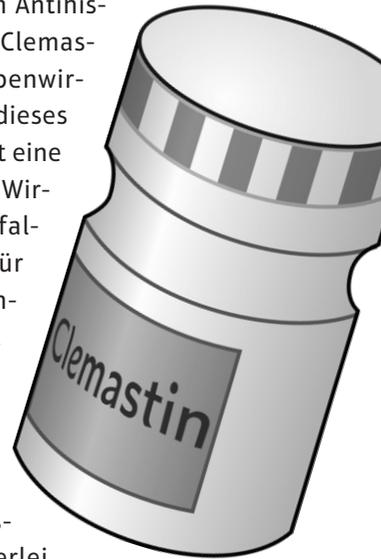
Am 8. Mai 2023 wurde in der US-amerikanischen Fachzeitschrift PNAS (Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America) eine Studie veröffentlicht¹, die aufmerken lässt: Neu ist der Einsatz einer MRT-Technik, mit der Remyelinisierung überhaupt nachweisbar ist².

Bei Multipler Sklerose entzündet sich aus bislang unbekanntem Gründen die Myelinschicht um die Nervenfasern mit anschließender Vernarbung, wodurch die Leitungsfähigkeit der Nerven beeinträchtigt wird. Dadurch kommt es zu den unterschiedlichen Symptomen wie Schwäche, Spastik, Seheinschränkungen, Sensibilitätsstörungen, rasche Ermüdbarkeit etc.

Die Forscher*innen um Ari Green von der University of California San Francisco (UCSF) stellten nun fest, dass bei Patient*innen mit MS, die mit dem Antihistaminikum Clemastin behandelt wurden, das Myelinwasser leicht anstieg, was auf eine Myelinreparatur hindeutet. Sie bewiesen auch, dass die

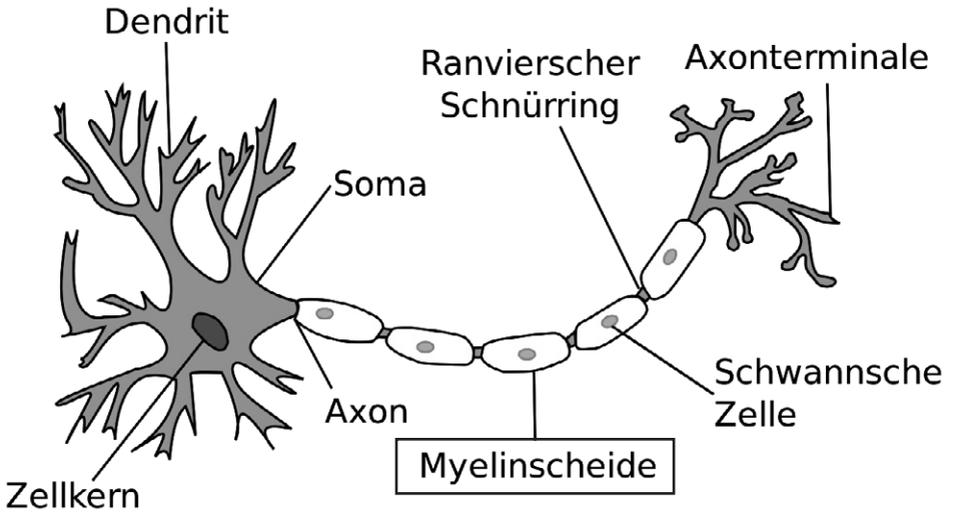
von ihnen angewandte Myelinwasser-Fraktionstechnik eingesetzt werden kann, um die Myelinerholung zu verfolgen. Sie konnten ebenfalls nachweisen, dass die Myelinkonzentration sogar nach dem Absetzen des Medikaments weiter anstieg.

Behandelt wurden die Menschen mit MS mit dem rezeptfreien Antihistaminikum Clemastin. Als Nebenwirkung kann dieses Medikament eine sedierende Wirkung entfalten, was für viele Menschen mit MS ein Problem sein kann. Außerdem gibt es bislang keinerlei Daten zu einer spürbaren Verbesserung der klinischen Symptomatik der Betroffenen.



¹ <https://www.pnas.org/doi/10.1073/pnas.2217635120> (aufgerufen 18.11.2023)

² Über die Studie: <https://neurosciencenews.com/antihistamine-myelin-multiple-sclerosis-23453/> (aufgerufen 18.11.2023)



Dennoch kann mit der neuen Technik nun nachgewiesen werden, ob MS-Therapien überhaupt einer Degeneration entgegenwirken und Remyelinisierungen befördern. Die konventionelle MRT-Technik, die bislang für Diagnostik und Monitoring der MS eingesetzt wird, liefert keine Erkenntnisse in Bezug auf degenerative oder regenerative Vorgänge, die es klinisch ja immer wieder gibt. Entsprechend müssten alle bislang eingesetzten MS-Medi-

kamente sowie alle zukünftig entwickelten Therapeutika diesem Test unterzogen werden.

Hoffen kann man jedenfalls, dass nicht nur die neue MRT-Technik bessere Erkenntnisse zur (Un-)Wirksamkeit von MS-Medikamenten liefert, sondern dass auch eine Weiterentwicklung des Antihistaminikums Clemastin zur spürbaren Verbesserungen der MS-Symptomatik führt.



Gesundheit für alle!

Ein wirksamer Aktionsplan wird gebraucht

Im Koalitionsvertrag der Ampelregierung aus dem Jahr 2021¹ ist die Schaffung eines Aktionsplanes für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen verankert (Seite 67), der mit allen Beteiligten erarbeitet und laut Koalitionsvertrag eigentlich bereits seit Ende 2022 fertig sein sollte – nun wird der Sommer 2024 als Zielmarke gesetzt. Am 18. Oktober 2023 fand die BMG-Auftaktveranstaltung zur Erstellung eines solchen Aktionsplanes statt. Das vorgestellte Verfahren des BMG genügt aber weder in inhaltlicher

Hinsicht (fünf vorgegebene Handlungsfelder, keine Menschenrechtsorientierung) noch in prozessualer Hinsicht (schwer handhabbare Formulare zur Sammlung von Vorschlägen; keine Partizipation von Behindertenverbänden in der Steuerungsgruppe des BMG) den Vorgaben des Koalitionsvertrages und erst recht nicht den Vorgaben der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK).

Die vorgegebenen fünf Handlungsfelder lauten: »Barrierefreie und inklusive Gesundheitsversorgung«, »Barrie-

¹ <https://www.bundesregierung.de/breg-de/service/gesetzesvorhaben/koalitionsvertrag-2021-1990800> (aufgerufen 18.11.2023)

refreiheit in der Langzeitpflege«, »Inklusive Prävention«, »Inklusion durch Digitalisierung« und schlussendlich »Diversität im Gesundheitswesen«. Ist damit alles erfasst oder gibt es Lücken? Warum will das BMG zum Beispiel nichts zu Fragen der Aus-, Fort- und Weiterbildung im Gesundheitswesen wissen? Nach einer Phase der Sammlung von Vorschlägen, die bis Ende Dezember 2023 abgeschlossen sein soll, will das BMG im Frühjahr 2024 mit den Verbänden die eingegangenen Vorschläge besprechen und daraus einen Aktionsplan entwickeln, der im Sommer 2024 fertiggestellt sein soll. Der bisherige Verlauf des Prozesses lässt aber erwarten, dass ein solcher Plan den Bedarfen behinderter Menschen nicht gerecht wird.

Deshalb hat sich ein zeitlich befristetes **»Bündnis inklusives Gesundheitswesen«** aus den Reihen der Zivilgesellschaft gegründet, das zur Ergänzung des BMG-Planes einen eigenen Aktionsplan erstellt, der über thematisch angelegte Maßnahmenpakete sowohl sofort umzusetzende gesetzliche Maßnahmen als auch langfristig angelegte Prozesse enthält. In diesem Bündnis können die Organisationen der Menschen mit Behinderungen, Organisationen aus dem Bereich der Behindertenhilfe, der Fachverbände und fortschrittlich eingestellte Organisationen und Einzelpersonen im Gesundheitswesen mitwirken und ihr vorhandenes Know-How einbringen.

HGH

Link zum Aktionsplan des BMG:

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/gesundheitswesen/schriftliches-beteiligungsverfahren-aktionsplan-fuer-ein-diverses-inklusives-und-barrierefreies-gesundheitswesen.html>

Link zum Aktionsplan des Bündnisses inklusives Gesundheitswesen:

<http://liga-selbstvertretung.de/?p=1150>

Foto: Thomas Ecke



Hintergrund: Das

Die Rechte von Patient*innen in Deutschland waren vor dem Patientenrechtegesetz 2013 maßgeblich durch die Rechtsprechung geprägt. Patient*innenrechte fanden sich verstreut in unterschiedlichen Gesetzestexten. Eine stärkere Fokussierung auf die Rechte von Patient*innen fand erst seit den 1970er Jahren statt.

Die Anfänge der Forderung nach einer gesetzlichen Regelung kamen mit dem 52. Deutschen Juristentag **1978** auf, auf dem die Frage erörtert wurde: »Empfiehlt es sich, im Interesse der Patienten und Ärzte ergänzende Regelungen für das ärztliche Vertrags-(Standes-) und Haftungsrecht einzuführen?« Es wurde über die Notwendigkeit spezialgesetzlicher Regelungen zum Behandlungsvertrag und Arzthaftungsrecht diskutiert. Im Ergebnis wurde aber die Empfehlung, die Rechte und Pflichten im ärztlichen Behandlungsverhältnis gesetzlich zu regeln, abgelehnt.

1999 beschloss die 72. Gesundheitsministerkonferenz die Erstellung einer Broschüre mit dem Titel »Patientenrechte in Deutschland



Patientenrechtegesetz



heute«. Im Auftrag der Gesundheitsministerkonferenz legte die Bundesärztekammer im gleichen Jahr einen Entwurf einer Charta der Patient*innenrechte vor, die jedoch keinen verbindlichen Charakter hatte und der Öffentlichkeit wenig bekannt war.

2001 empfahl der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen in seinem Gutachten, die Patient*innenrechte in einem eigenständigen Patientenrechte-Gesetz zusammenzufassen. Eine eigenständige gesetzliche Regelung sei erforderlich, um die derzeit komplexe rechtliche Situation im Gesundheitswesen für die Patient*innen in einfacher Weise identifizierbar zu machen.

Am **26. Februar 2013** trat dann nach jahrelangen Diskussionen das Patientenrechtegesetz in Kraft. Dieses Gesetz verankert das Behandlungs- und Arzthaftungsrecht im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) und schreibt die wesentlichen Rechte der Patient*innen fest (vor allem im § 630 a – 630 h BGB. Dazu zählen zum Beispiel das Recht auf umfassende und rechtzeitige Aufklärung

(§ 630 c¹) oder das Einsichtsrecht in Behandlungsunterlagen. Damit wurden erstmals die Patientenrechte auf eine gesetzliche Grundlage gestellt. Den Patient*innen ist es nun möglich, ihre Rechte besser durchsetzen zu können. Aber auch für Ärzt*innen und Angehörige anderer Gesundheitsberufe im Versorgungsprozess schafft das Gesetz Rechtssicherheit. Zudem verbessert das Gesetz die Verfahrensrechte gesetzlich Versicherter bei Behandlungsfehlern und Leistungsentscheidungen – und stärkt die Patientenbeteiligung.

In den vergangenen Jahrzehnten hat sich die Gesetzgebung in Deutschland also darauf konzentriert, die Patientenrechte zu stärken. Dennoch gibt es immer noch Diskussionen darüber, ob bestimmte Patient*innengruppen wie psychisch kranke Menschen oder Per-

sonen mit Migrationshintergrund ausreichend geschützt sind.

Nach nunmehr zehn Jahren ist es, auch nach der Ansicht des derzeitigen Patientenbeauftragten des Bundes, Stefan Schwartze, Zeit, neben der Würdigung des Erreichten eine kritische Überprüfung vorzunehmen, ob die beabsichtigten Ziele erreicht worden sind. Daneben ist aufgrund der rasant fortschreitenden Entwicklung der gesundheitlichen Versorgung und des Gesundheitssystems nicht zuletzt durch die Corona-Pandemie und die Digitalisierung eine Überprüfung des Weiterentwicklungsbedarfs der Patientenrechte notwendig. **Der Koalitionsvertrag** der Ampelregierung aus dem Jahr 2021 formuliert in diesem Zusammenhang die *Stärkung der Patientinnen und Patienten im bestehenden Haftungssystem bei Behandlungsfehlern*.

Jetzt endlich das Patientenrechtegesetz II auf den Weg bringen!

Für eine Novellierung des Patientenrechtegesetzes gibt es auch einen aktuellen Anlass: Ein Urteil des Europäischen Gerichtshofes (EuGH) besagt: Patient*innen haben einen Anspruch auf die kostenlose Einsicht in ihre Akten - auch ohne Angabe von Gründen. Hintergrund ist

ein Fall vor dem deutschen Bundesgerichtshof (BGH). Ein Patient verlangte von seiner Zahnärztin eine Kopie seiner Unterlagen, weil er einen Behandlungsfehler vermutete. Die Zahnärztin forderte jedoch, dass er – wie nach deutschem Recht vorgesehen – die Kosten da-

¹ Der Absatz 1 des § 630c lautet: „Behandelnder und Patient sollen zur Durchführung der Behandlung zusammenwirken.“

für übernimmt. Der EuGH entschied nun im Sinne des Patienten. In der Datenschutzgrundverordnung sei ein solches Recht verankert. Auch müsse der Antrag nicht begründet werden. Über den konkreten Fall muss nun das deutsche Gericht wieder entscheiden.

Will man aber die Rechte der Patient*innen wirklich verbessern, braucht es nach Ansicht der Behindertenorganisation BAG SELBSTHILFE jetzt endlich ein Patientenrechtegesetz II, das umfassende Veränderungen zum Patientenrechtegesetz I aus dem Jahr 2013 verankert. Dazu seien entsprechende Reformen des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB) und des Sozialrechtes vorzunehmen sowie die Maßgaben der UN-Behindertenrechtskonvention umzusetzen: »Es stehen vor allem die Umkehr der Beweislast bei der Kausalität von Behandlungsfehlern und eine Schärfung der patientenorientierten Informations- und Aufklärungspflichten der Behandelnden im Fokus. Derzeit sind Patient*innen, die ja faktisch immer einen Behandlungsvertrag mit dem Arzt schließen, gegenüber anderen Personen, die etwa einen Kaufvertrag über ein Auto schließen, hinsichtlich ihrer Beweispflichten benachteiligt, da die Regelungen zur Schuldrechtsreform beim Patien-

tenrechtegesetz I nicht berücksichtigt wurden. Dies muss dringend korrigiert werden«, fordert Martin Danner, der Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE.

Bislang ist es so, dass Patient*innen grundsätzlich Behandlungsfehler, Gesundheitsschäden und Ursächlichkeit des Behandlungsfehlers für diesen Schaden (sogenannte Kausalität) beweisen müssen. Gelingt es ihnen nicht nachzuweisen, dass der Arzt/die Ärztin eine Pflichtverletzung begangen hat, die einen Behandlungsfehler darstellt und diese ursächlich zu einem Gesundheitsschaden geführt hat (§§ 650h I-V, 630f BGB), kann er/sie keine Schadensersatzansprüche geltend machen.

Auch für Menschen mit Behinderungen fehle es bislang an einer Absicherung ihrer Rechtspositionen aus der UN-Behindertenrechtskonvention, so die BAG SELBSTHILFE. Rechte, wie den ortsnahen Zugang zu barrierefreien Gesundheitseinrichtungen oder Mitspracherechte von Menschen mit Behinderungen bei der Ausgestaltung des Gesundheitswesens sind in der UN-Behindertenrechtskonvention abstrakt gewährleistet. Dringend erforderlich seien aber konkrete Normen, die die Umsetzung der Rechte in der Praxis sichern.

Quellen: Patientenbeauftragter des Bundes / Ärzteblatt / BAG Selbsthilfe

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB®)

Die Angebote der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB®) starteten 2018 als Modellprojekt auf Grundlage des § 32 im neunten Sozialgesetzbuch (SGB IX), gefördert vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS). Der Auftrag der EUTB® ist gemäß § 32 SGB IX »die Stärkung der Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen und von Behinderung bedrohter Menschen ...«. Das Beratungsangebot ist von Leistungsträgern und Leistungserbringern unabhängig und ergänzt die bestehenden Beratungs- und Informationsangebote der Rehabilitationsträger sowie sonstiger Beratungsangebote. EUTB®-Angebote fungieren dabei als Lotsen im System. Im Beratungsatlas können Ratsuchende das für sie passende Angebot finden, zum Beispiel nach ihren örtlichen Präferenzen und auch nach Beratungsschwerpunkten im Freitextfeld suchen.

Bundesweit gibt es rund 500 EUTB®-Angebote, die zu allen Fragen der Rehabilitation und Teilhabe kostenlos beraten und informieren. Es handelt sich um ein niedrigschwelliges und kostenloses Ange-

bot. Mit der Beratung soll die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen oder drohenden Behinderungen gestärkt werden (Empowerment), insbesondere durch die besondere Berücksichtigung der Beratungsmethode des Peer Counseling, der Beratung von Betroffenen für Betroffene. Ebenfalls ist die Beratung offen für Angehörige und ihnen nahestehende Menschen.

Dabei sind die Beratenden in den EUTB®-Angeboten ausschließlich den ratsuchenden Personen verpflichtet und beraten »auf Augenhöhe«. Die EUTB® steht unter dem Leitprinzip »Eine für alle«. Dies bedeutet, dass Menschen unabhängig von der Art ihrer Teilhabe Einschränkung in jedem EUTB®-Angebot beraten werden können. Es gibt keine örtliche festgelegte Zuständigkeit der EUTB®-Angebote; die ratsuchenden Personen bestimmen und wählen selbst aus, an welches EUTB®-Angebot sie sich wenden.

Beratungsangebote der EUTB®:

<https://www.teilhabeberatung.de/beratung/beratungsangebote-der-eutb>



Jacques Martel:
DIE KRAFT DER WORTE.
WIE DIE RICHTIGE WORTWAHL
UNS BEFREIT, STÄRKT UND
HEILT.
 128 S., 1. Auflage 2021,
 VAK Verlag Kirchzarten, 12,00 €,
 ISBN: 978-3-86731-247-9

Eines hat das Buch von Jacques Martel bereits bei mir bewirkt: Bei dieser Buchbesprechung achte ich sehr genau auf die richtige Wortwahl. Und was ich wichtig finde: Lassen Sie sich ein auf eine spirituelle Argumentation des Autors, denn es lohnt sich! Martel geht, wie viele andere Autor*innen davon aus, dass Worte emotionale und körperliche Spuren hinterlassen. Nicht umsonst haben wir zu Beginn dieser Ausgabe erneut an die sogenannten »Killersätze« im Gesundheitswesen erinnert. Alle Worte und Sätze, die wir tagtäglich aussprechen, sind Ausdruck unserer innersten Gedanken und prägen unser Wesen ganz entscheidend. Wichtig laut Martel ist es indes, negative Ausdrücke wie etwa »das ist höllisch gut« zu vermeiden und beispielsweise positiv zu formulieren »das ist himmlisch«. Mit umfangreichen Wort- bzw. Ausdruckslisten gibt er ein Repertoire wieder, das wohl viele Leser*innen von sich selber kennen.

Aus meiner persönlichen Sozialisation waren mir eher die negativen Ausdrücke geläufig und bei den positiven Beispielen stutzte ich doch ein wenig: Sie klangen sehr angenehm, und ich wunderte mich, wie schön ich viele Dinge auch schon in der Vergangenheit hätte ausdrücken können. Hier einige Ne-

gativ-Beispiele: »Es taugt nichts, es ist blöd, es ist grauenhaft, es ist idiotisch«. Beispiele aus dem Positiv-Bereich sind: »Das macht Spaß, es ist ein Traum, das macht mir Freude, das ist erstklassig«. Auf ganzen 11 Seiten stellt Martel tabellarisch dar, wie wunderbar sich negative Wendungen in positive Aussagen verwandeln lassen. Durch das Verwenden positiver Begrifflichkeit bringen wir nach Ansicht des Autors mehr »Freiheit und Wohlbefinden in unser Leben« und dies kann auch auf andere Menschen wirken.

Ferner schlägt Martel vor, statt »Ich glaube« oder »Ich denke« von »Ich weiß« zu sprechen und generell immer »Ich« statt das »Du« zu verwenden, auch bei geführten Meditationen. Letzteres habe ich einmal am Beispiel der geführten Phantasieeisen bei unseren LEBENSNERV-Empowerment-Trainings ausprobiert und siehe da – ich fühlte mich direkt noch tiefer entspannt. Ebenso schlägt Martel vor, die Begriffe »immer« und »nie« zu meiden, da sie in die Unendlichkeit zielen. Aus eigener Erfahrung möchte ich den Begriff »noch« hinzusetzen, da er auf die Begrenztheit und Unvollkommenheit abzielt, etwa: »Wie, du arbeitest noch?« Sehr gut nachvollziehbar für mich war auch sein Plädoyer für die

»Kraft des Wortes DANKE« – auch und gerade in ungewöhnlichen Situationen. Beim letzten Teil des Buches über Mantras und den HU-Chant (HU ist der Gesang der Liebe zu Gott) bin ich aber, das gestehe ich, doch ausgestiegen.

Wem das Ganze doch zu spirituell erscheint, der/die sei an die Erkenntnisse der narrativen Medizin erinnert, an die Erkenntnisse der Kommunikationspsychologie, an das Verfahren der gewaltfreien Kommunikation oder auch an die Erkenntnisse aus den Studien über die »Open-Label-Placebos«, über die wir in diesem Heft berichten. Aus meiner Sicht sind dies andere Begründungen für eine respektvolle Kommunikation mir selbst und anderen Menschen gegenüber.

Jacques Martel arbeitet als Psychotherapeut in Québec/Kanada. 1990 gründete er ATMA, ein Zentrum für Persönlichkeitsentwicklung (www.atma.ca).

HGH



75 Jahre

Allgemeine Erklärung der Menschenrechte – AEMR

Am 10. Dezember 1948 wurde die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte mit ihren 30 Artikeln in Paris verabschiedet. Sie feiert also 2023 ihren 75sten Geburtstag. Die AEMR war und ist Basis für viele Menschenrechtskonventionen der Vereinten Nationen und war auch Inspiration bei der Entstehung des deutschen Grundgesetzes. Die Verhandlungen zur AEMR wurden geleitet von Eleanor Roosevelt, die hier auf dem Bild zu sehen ist. Eleanor Roosevelt war die Ehefrau des ehemaligen US-Präsidenten Franklin D. Roosevelt, der in den letzten Jahren seines Lebens auf den Rollstuhl angewiesen war und bereits 1945 verstarb. Das Recht auf Gesundheit wird in Artikel 25 der AEMR festgelegt. Die gesamte AEMR im deutschen Wortlaut können Sie nachlesen unter: www.un.org/depts/german/menschenrechte/aemr.pdf

Stiftung LEBENSNERV
Liebstöckelweg 14
13503 Berlin

Tel.: 030/436 35 42

Fax: 030/436 44 42

Mail: info@lebensnerv.de

www.lebensnerv.de

