



TAG

Trierer Aktionsgruppe Multiple Sklerose

www.tag-trier.de

14. Hamburger MS Forum

**Kritisch unterwegs im MS-Versorgungsdschungel:
Wo finde ich vertrauenswürdige Informationen?**

Dr. med. Jutta Scheiderbauer

Übersicht der Themen

1. Grundlegende Schwierigkeiten der Informationsbeschaffung für MS-Betroffene und Folgen schlechter Kommunikation
2. Was brauchen MS-Betroffene? Ergebnisse einer Umfrage und aus der Beratungsarbeit
3. Aufklärungspflicht und Informationsbeschaffung bei Behandlern und „MS-Schwestern“

Grundlegende Schwierigkeiten der Informationsbeschaffung für MS-Betroffene

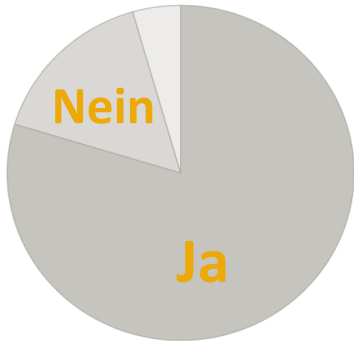
- Zeit:** Behandler haben i. d. R. nur kurz Zeit für PatientInnen, um Diagnose, MRT- Befund und /oder Therapievorschlag zu besprechen
- Infobroschüren** über Medikamenten, die PatientInnen zur Entscheidungsfindung ausgehändigt werden, stammen oft von pharmazeutischen Herstellern
- „MS-Schwestern“** übernehmen ausführliche Informations- und Aufklärungsgespräche mit PatientInnen (ohne Behandler)
- PatientInnen **suchen auf eigene Faust** intensiv nach weiteren Informationen

Folgen schlechter Kommunikation

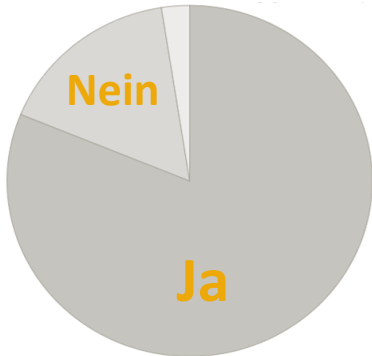
- TAG Angst und Unsicherheit
- TAG Fehlinformation
- TAG Psychosomatische Folgen
- TAG Schlechte Krankheitsbewältigung

➔ **Online-Petition** von TAG unter www.change.org:
„Für eine humane Diagnosemitteilung –
wider das Damoklesschwert“

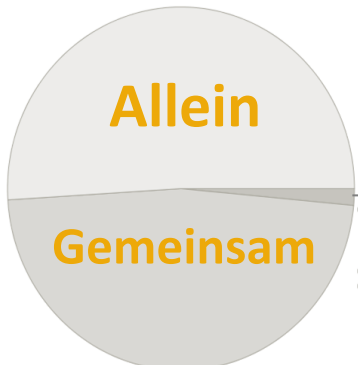
TAG-Umfrage 2012 (202 TeilnehmerInnen): Betroffene wünschen sich ...



... besser verständliche Aufklärung über komplizierte Sachverhalte



... Bedenkzeit, um sich für eine Therapie zu entscheiden



... Entscheidung für oder gegen eine Therapie gemeinsam mit ihrem Arzt/ ihrer Ärztin

Therapieentscheidung nur durch Arzt

Wann brauchen Betroffene Informationen?

➔ Bei Auftreten erster Symptome und um die Diagnosestellung herum

Situation: Akute Beschwerden, emotionaler Ausnahmezustand

Informationsbedürfnis : Wie lange bleiben die Symptome?

Was bewirkt Kortison? Was weiß man über MS?

Wie sicher ist meine Diagnose? Wie läuft die Therapie?

Was kann ich sonst noch selbst für mich tun?

Ziele: Symptommfreiheit

Wann brauchen Betroffene Informationen?

→ Im Alltag

Situation: Auftreten von Nebenwirkungen, Alltagsbelastungen in Familie und Beruf, Schwangerschaft, Arbeitsplatzwechsel, ggf. neue Beschwerden

Informationsbedürfnis:

Soll/ muss ich es Kollegen und Arbeitgeber sagen?

Wie lange muss ich Medikamente nehmen?

Wie gehe ich mit Nebenwirkungen um? Ist das ein Schub?

Wann kann ich wieder arbeiten, wer kümmert sich um die Kinder? Oder beginnt jetzt der schleichende Verlauf?

Ziele: Sicherheit, Planbarkeit, Beschwerdefreiheit, Abklärung, ob Beschwerden MS-bedingt sind

Wann brauchen Betroffene Informationen?

➔ Bei zunehmender Behinderung und besonders quälenden Beschwerden

Informationsbedürfnis :

Wie bekomme ich meine Beschwerden am besten in den Griff?
Wer verordnet mir das, wird es von der Krankenkasse übernommen? Wie und wo beantrage ich das?

Ziele: Selbstbestimmung, Barrierefreiheit,
Erwerbsminderungsrente, Verordnung von Heil- und
Hilfsmitteln, Schwerbehindertenausweis

Wer kann diese Fragen beantworten?

Welche Informationsquellen sind vertrauenswürdig?

- Andere Betroffene** Ja, wenn es um deren eigene Erfahrung geht, wobei sich viele MS-Betroffene darüber hinaus einen hohen Informationsstand erworben haben
- MS-Schwestern** Ja, sofern ihre Ausbildung evidenzbasiert war und die Tätigkeit frei von Interessenskonflikten ausgeübt wird
- Ärztinnen und Ärzte** Ja, sofern sie frei von Interessenskonflikten sind und sich eigenständig zur Evidenzbasierung von Therapiekonzepten informieren

Wer kann diese Fragen beantworten? Welche Informationsquellen sind vertrauenswürdig?

Informations- broschüren

Zum Teil, z.B. Broschüren des UKE zum Schubmanagement, zu Prognose, Diagnose und Frühtherapie und zu Immuntherapien : ja, Pharmabroschüren: nein

Selbsthilfe

Ja, sofern sie frei von Interessenskonflikten ist und Betroffene und Angehörige die Inhalte selbst bestimmen können

Medien

Vereinzelt gute Beiträge, aber das ist sehr schlecht einzuschätzen für Betroffene, zu viel unkontrollierte Einflussnahme von Dritten

Gesetzliche Aufklärungspflichten nach § 630 e BGB

- (1) Der Behandelnde ist verpflichtet, den Patienten über sämtliche für die Einwilligung wesentlichen Umstände aufzuklären. Dazu gehören in der Regel insbesondere **Art, Umfang, Durchführung, zu erwartende Folgen und Risiken der Maßnahme sowie ihre Notwendigkeit, Dringlichkeit, Eignung und Erfolgsaussichten** im Hinblick auf die Diagnose oder die Therapie. Bei der Aufklärung ist auch auf **Alternativen zur Maßnahme** hinzuweisen, wenn mehrere medizinisch gleichermaßen indizierte und übliche Methoden zu wesentlich **unterschiedlichen Belastungen, Risiken oder Heilungschancen** führen können.

- (2) Die Aufklärung muss
 1. **mündlich** durch den Behandelnden oder durch eine Person erfolgen, die über die zur Durchführung der Maßnahme notwendige Befähigung verfügt; ergänzend kann auch auf Unterlagen Bezug genommen werden, die der Patient in Textform erhält,
 2. so **rechtzeitig** erfolgen, dass der Patient seine Entscheidung über die Einwilligung wohlüberlegt treffen kann,
 3. für den Patienten **verständlich** sein.

Wenn den Aufklärungspflichten nicht ausreichend nachgekommen wurde ...

... dann ist die Einwilligung des Patienten in eine Therapie nicht gültig und, sollten Therapiefolgen auftreten, stellt sie eine Körperverletzung dar

... eventuelle Klagen von Patienten wegen erlittener Therapiefolgen können in einem solchen Fall Erfolg haben, auch wenn die Therapie medizinisch angezeigt war und korrekt durchgeführt wurde

Informationsbeschaffung bei Ärztinnen und Ärzten

Woher bekommen die ihre Informationen?

- Von akademischen Lehrern, aus Lehrbüchern
- Von medizinischen Vorbildern: Chef- und Oberärzten, Kollegen
- Aus ihrer eigenen Berufserfahrung und menschlichen Erfahrung
- Aus Fortbildungen
- Aus Leitlinien:
 - ➔ Vorsicht: alle MS-Leitlinienautoren und zahlreiche Referenten von Ärzte- und Patientenfortbildungen haben Interessenskonflikte mit der pharmazeutischen Industrie. D.h. diese Leitlinien sind nicht nur nach besten Fachwissen erstellt, sondern gehen auf die Wünsche der Industrie ein.

Informationsbeschaffung bei Ärztinnen und Ärzten

Wie kann man ihre Unabhängigkeit fördern?

- TAG Trennung von (notwendiger) Industriekooperation und wissenschaftlicher medizinischer Forschung/Heilkunst
 - TAG Bildung nicht-kommerzieller, wissenschaftsgeführter Forschungsnetzwerke für unabhängige klinische Studien und patientenrelevante Fragestellungen
 - TAG Ausschließlich evidenzbasierte Fortbildungen und Empfehlungen in medizinischen Leitlinien durch Ärzte ohne Interessenskonflikte
- ➔ Aktuell: Appell von NeurologyFirst, Mezis und Transparency international für unabhängige Leitlinien, Ideenschmiede für unabhängige Fortbildungen

Informationsbeschaffung bei „MS-Schwestern“

- Aus ihrer Weiterbildung zur MS-Schwester
 - Aus ihrer eigenen Berufserfahrung und menschlichen Erfahrung
 - Von medizinischen Vorbildern: Ärzten, Kollegen
 - Ggf. von dem pharmazeutischen Unternehmen, von dem sie bezahlt wird
- ➔ Die Pharmaindustrie hat das Berufsbild der MS-Schwester erfunden und sie zu einem kostenfreien Service der Industrie für Neurologen gemacht

Informationsbeschaffung bei „MS-Schwestern“

Wie kann man ihre Unabhängigkeit fördern?

- Pharmaindustrie-unabhängige Weiterbildung zur MS-Schwester, Definition des Berufsbildes und der Ausbildungsinhalte durch die Ärztekammern (z.B. EVA-NP in NRW)
- Beschäftigung und Bezahlung von MS-Schwestern ausschließlich durch Praxen und Kliniken
 - ➔ DECIMS: Schulung von MS-Schwestern mit evidenzbasierten Informationen zur MS erstellt

Unterwegs im MS-Versorgungsdschungel: Wo finde ich vertrauenswürdige Informationen?



➔ Bei unabhängigen Ärztinnen und Ärzten, MS-Schwestern und Anlaufstellen

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!