

Version 13.10.2007

Macht Selbsthilfe selbstbewußt?

Kommunikation zwischen Selbsthilfe und professionellem System auf gleicher Augenhöhe

6. Bayerischer Selbsthilfe-Kongress
Bamberg, 12.10.2007
David Klempner

Selbstbewusstsein – Selbstvergewisserung Die Wurzeln der Selbsthilfe

- Suchtselbsthilfe 19. Jahrhundert /1930er Jahre
- Gesundheitsbewegung 1970er und 1980er Jahre
- Bürgerrechtsbewegung, Frauenbewegung, Umweltbewegung 1960er und 1970er Jahre
- Medizinkritik Illich, McEown, Engel ≈ 1975
- Ottawa-Charta 1986

Formen bürgerschaftlichen Engagements im Gesundheitswesen

- a Hilfsorganisationen
- b Gesundheitsbewegung
- c Selbsthilfe

Klempner

Selbstbewusstsein – Selbstvergewisserung Was haben Gesundheitsbewegung und Selbsthilfe bewirkt?

→ Nutzerorientierung

Selbsthilfe im Gesundheitswesen "angekommen"

- Macht im System
- Verantwortung für das System
- Gesundheit der Bevölkerung erhalten + verbessern

Klempner

239,357
Milliarden
Euro
Gesundheitsausgaben
2005

Statistisches Jahrbuch 2007, S. 251

Mitsprache und Unterstützung

Gremien: GBA uvam., SGB V + IX, Patientenbeauftragte

Patienteninformationen

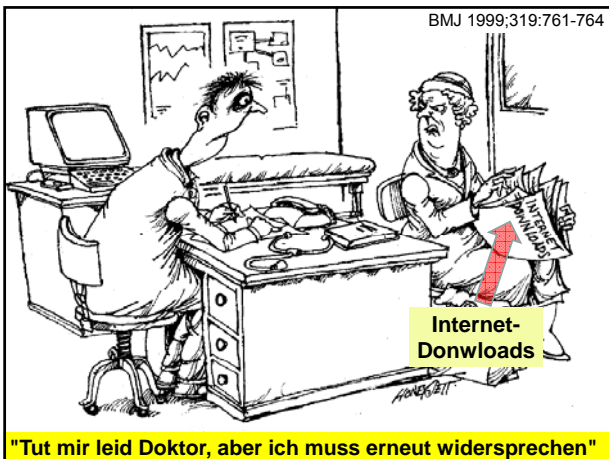
- <http://gesundheitsinformation.de> IQWiG
- Unabhängige Patientenberatung Deutschland § 65b SGB V

Forschungsförderung

- FSP Patient als Partner 2001-2007
- FSP Versorgungsnahe Forschung 2008-2012
21 Mio. €
Patienteninformation, Schulungsprogramme, Partizipative Versorgungsgestaltung, Methodenentwicklungen

Klempner

Arzt-Patient-Beziehung



Patienten wünschen

- **Informationen**, Antworten auf Fragen
- **Partizipation** an den Entscheidungen
- **selber** zur Gesundheit **beizutragen**
- **Empathie**, offenes Ohr, Zuwendung

Klemmerer

Gemeinsame Entscheidungsfindung

Shared Decision-Making

Ablauf des Gesprächs

- Problem / Entscheidungssituation
- Optionen
- Nutzen-Schaden
- Verständnis?
- Werte / Präferenzen
- Beteiligungswunsch
- entscheiden
- überprüfen

Elwyn 2005

**dauert weniger
lange als man denkt**

Klemmerer

Shared Decision-Making

- Entscheidungen verbessern
- verändertes Rollenverständnis umsetzen
- Asymmetrie in der Arzt-Patient-Beziehung ↓
- Beteiligungsmöglichkeiten ↑
- "Wissen ist Macht"

Klemmerer

Qualität

Interventionen

- mehr nutzen als schaden
- mehr schaden als nutzen
- Nutzen-Schaden-Bilanz – unbekannt

➔ Wissenschaft / Evidenzbasierte Medizin

Muir Gray JA. Evidence-based medicine for professionals. In: Evidence-based patient choice – inevitable or

- Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität
- Verbesserung der Lebenserwartung
- Aufwand ist das Ergebnis wert
- Ergebnisse entsprechen den Bedürfnissen des Patienten

→ IQWiG. Methodenpapier 2006. Vs. 2, S.38f



Klemperer

Evidenz-basierte Medizin

Methode für bessere Entscheidungen gegen Über-, Unter- und Fehlversorgung



Klemperer

schlechte Entscheidungen

Klemperer

arznei-telegramm 12/99

Neu auf dem Markt

COX-2-HEMMER ROFECOXIB (VIOXX): KEIN ANTI-RHEUMATIKUM!

FAZIT: Enttäuschend. Der angeblich selektive Cox-2-Hemmer Rofecoxib (VIOXX) scheint gar kein Antirheumatikum zu sein, sondern nur ein Analgetikum vom Paracetamol (BENURON u.a.)-Typ. Eine überzeugende anti-entzündliche Wirksamkeit ist jedenfalls nicht belegt. Sie wird aber durch den Studienansatz – Vergleiche mit Ibuprofen (BRUFEN u.a.) oder Diclofenac (VOLTAREN u.a.), nicht aber mit dem magenverträglichen Paracetamol – vorgegaukelt. Die Zulassung deckt nur die symptomatische Schmerzlinderung bei Arthrose ab.

Der Bluff geht weiter: Die Vergleichssubstanzen werden in den Studien maximal dosiert. Dadurch werden – willkürlich und therapeutisch nicht erforderlich – dosisabhängige, gastrointestinale Störwirkungen in Kauf genommen, so dass die Prüfsubstanz Rofecoxib besser abschneidet. Dennoch lässt sich ein Vorteil bei klinisch relevanten gastrointestinalen Störwirkungen kaum nachweisen. Das Ganze empfinden wir als gezielte Irreführung.

ROFECOXIB IM KOSTENVERGLEICH (DM)		OP	Monat
Ibuprofen	BRUFEN 400	Kassinh	100 Tbl 146,91 132,22
Ibuprofen	BRUFEN AL 400	Aluz	100 Tbl 27,00 24,00
Paracetamol	BENURON	Bene-Arzneim	20 Tbl 3,10 27,90
Paracetamol	PARACETAMOL 500	et Arzneim	30 Tbl 3,04 18,24
Rofecoxib	VIOXX	MSD	30 Tbl 171,22 192,73

blitz-a-t 30. September 2004

KONSEQUENT: ROFECOXIB (VIOXX) WELTWEIT WEGEN KARDIOVASKULÄRER TOXIZITÄT VOM MARKT



Schaden = oder > Nutzen

- 2007 Gefäßprothese (Stent) nach Herzinfarkt bei stabiler koronaren Herzkrankheit
- 2002 Hormon"ersatz"therapie
- 1999 Hochdosis-Chemotherapie mit Knochenmarkstransplantation bei metastasiertem Brustkrebs
- 1989 Flecainid (Tambacor[®]) bei Herzrhythmusstörungen nach Herzinfarkt
- uvm.

→ aus der Geschichte lernen!

Gardasil[®] ? Herceptin[®] Trastuzumab ? Aricept[®] Donepezil?

Klemperer

Dezember 2000

WidO
BIPS

Eberhard Gleiser
Judith Günther
Martina Niemeyer
Norbert Schmacke

Weibliche Hormone – Ein Leben lang

Mehr Schaden als Nutzen?



Bremer Institut für Präventionsforschung und Sozialmedizin
Wissenschaftliches Institut der AOK

Klemperer

Beeinflussung und Unabhängigkeit

Beeinflussung
≠
Korruption / Bestechung

Klemperer

39,469
Milliarden
Euro
Ausgaben für Arzneimittel
2005

Statistisches Jahrbuch 2007, S. 251

275,472 Mrd. \$
Umsatz 2006
Top Ten
Pharmazeutische
Firmen

Wood Mackenzie 2006



Werbung → überzeugen
Selektion, Verdichtung und Vereinfachung von Informationen

- Vorteile eines Produktes ↑
- Nachteile ↓
- Mitbewerber mit gleichen Produkten besserer Qualität?
- Industrie: "wollen nur informieren"

→ ungeeignete Grundlage für Behandlungsentscheidungen

Klemperer

Wie die Industrie Ärzte beeinflusst

1. Besuche von Pharmavertretern >15.000 in Deutschland
2. Annahme von Geschenken, wie Ausstattung, Software, Reisen, Hotel.
3. gesponserte Mahlzeiten, Freizeitveranstaltungen
4. gesponserte Fortbildung, Workshops, Seminare
5. Teilnahme an gesponserte wissenschaftlichen Konferenzen
6. Besitz von Aktien
7. gesponserte Forschung
8. Finanzierung von Medizinischen Fakultäten, Stiftungslehrstühlen oder Hörsälen durch die Industrie
9. Mitgliedschaft in gesponserten Berufsverbänden und Fachgesellschaften
10. Beratung einer gesponserten Krankheitsstiftung oder Patientengruppe
11. Beteiligung an oder Nutzung von gesponserten klinischen Leitlinien
12. bezahlte Beratung für die Industrie
13. "ghostwriting" - seinen Namen für wissenschaftliche Artikel hergeben, die jemand anderes geschrieben hat
14. Anzeigen von Pharmazeutischen Firmen, Kauf von Reprints durch Firmen und gesponserte Beilagen in Fachzeitschriften

Moynihan R. Who pays for the pizza? 1: Entanglement. BMJ 2003;326:1189-1192.

OPEN ACCESS Freely available online

PLoS MEDICINE

Policy Forum

4/07

Following the Script: How Drug Reps Make Friends and Influence Doctors

Adriane Fugh-Berman¹, Shahram Ahari

It's my job to figure out what a physician's price is. For some it's dinner at the finest restaurants, for others it's enough convincing data to let them prescribe confidently and for others it's my attention and friendship...but at the most basic level, everything is for sale and everything is an exchange.

—Shahram Ahari

During training, I was told, when you're out to dinner with a doctor, "The physician is eating with a friend. You are eating with a client."

—Shahram Ahari

- Der Arzt ist für den Pharmavertreter ein Kunde. Der Pharmavertreter ist für den Arzt ein Freund.
- Die Bedeutung der Loyalität, die durch Geschenke erreicht wird, kann nicht überschätzt werden.
- Geschenke der Pharmaindustrie sind Bestechung, die nicht als Bestechung angesehen werden.

Klemperer

Warum die Industrie die für ihre Produkte interessanten Selbsthilfegruppen zu beeinflussen sucht

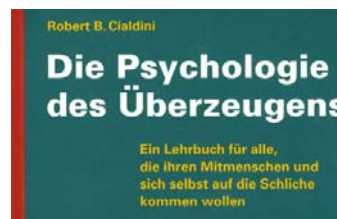
- Arzneimittelwerbung "Direct-to-consumer"
- Patientengruppen glaubhafter als Industrie
- "Bodentruppen"
- haben Macht
- Rekrutierung von Patienten für Studien

Wie versucht die die Industrie zu beeinflussen ?

Klemperer

Beeinflussung

- **Reziprozitätsregel / Gegenseitigkeitsregel**
für Gefälligkeiten, Geschenke, Einladungen und dergleichen haben wir uns zu revanchieren
- **Freundschaft**
wir erfüllen eher die Wünsche von denen, die wir kennen und mögen



Klemperer

- Gerade diejenigen, die sich für nicht beeinflussbar halten, zeigen den geringsten Widerstand gegenüber der Beeinflussung
- Überzeugungsversuchen wird Widerstand entgegengesetzt wenn sie das Selbst bedrohen

Sagarin BJ, Cialdini RB, Rice WE, Serna SB. Dispelling the illusion of invulnerability: The motivations and mechanisms of resistance to persuasion. *Journal of Personality and Social Psychology* 2002;83:526-541
<http://www3.niu.edu/~tj0bjs1/papers/scrs02.pdf>



Urteilsvermögen beeinflusst - könnte es sein?

Beweis m.E. nicht möglich

Urteil beeinflusst – könnte es sein?

- **Psoriasis Selbsthilfe Arbeitsgemeinschaft**
Einladungen nach London, Amsterdam, Kopenhagen, Stockholm
- **Deutscher Diabetiker Bund**
Mediadaten http://www.diabetesgate.de/download/mediadaten_aktuell.pdf
- **mamazone**
Mitinitiator Hoffman La Roche "Hand in Hand mit Roche"
→ für Aufhebung des Werbeverbotes
→ für den „Off-label-Gebrauch“ von Medikamenten

"Beweis" für Beeinflussung??



Problemlösung:

- Topf
- Register
- Selbstverpflichtung analog Mezis/No free lunch

Klemperer

Unternehmen, die

- **Selbsthilfe unterstützen möchten aber**
- **nicht in den Verdacht der Einflussnahme geraten möchten**

zahlen in einen Fördertopf ein.

Klemperer



Klem

Interessen- und Beeinflussungsregister

- Tätigkeit
- materieller Gewinn / Erstattung
- zeitlicher Aufwand
- Imagegewinn meiner Meinung nach
- Beeinflussung meiner Meinung nach

Beispiel: <http://g-infos.de/seko/Interessenregister.pdf>



Klemperer

www.nofreelunch.org

Interessenkonflikt

bezeichnet eine Reihe von **Situationen**, in denen professionelles **Urteilsvermögen**, das sich auf ein **primäres Interesse** bezieht (z.B. Wohl des Patienten, Validität von Forschung) **dazu tendiert, durch ein sekundäres Interesse unangemessen beeinflusst zu werden** (z.B. finanzieller Vorteil)

Thompson, D. F. (1993). Understanding Financial Conflicts of Interest.

- Es handelt sich um einen **Zustand**, **nicht** um ein **Verhalten**.
- **Ein Interessenkonflikt kann auch dann bestehen, wenn der Betroffene meint, dass kein Interessenkonflikt besteht.**

International Committee of Medical Journal Editors (2004). Uniform requirements for

Vision

77. GMK 2006:

„Weiterentwicklung der Ziele für eine einheitliche Qualitätsstrategie“

➤ 28 Visionen für das Jahr 2011:

- Qualität wird zum Leit- und Steuerungskriterium des deutschen Gesundheitswesens
- Ergebnisqualität als Maßstab für die Allokation von Ressourcen
- Orientierung am patientenrelevanten Nutzen
- Leistungen ohne Nutzen und Wirksamkeit werden nicht erbracht.

6

evidenzbasierte Anwaltschaft (Musa Mayer)

- **Verständnis von Forschungsmethoden**
Forschungsergebnisse realistisch beurteilen
- **Verständnis des ökonomischen Drucks**
mögliche Beeinflussungen und Verzerrungen
- **patientenrelevante Behandlungsergebnisse**
Lebensqualität / Lebenserwartung vs. schrumpfender Tumor

Mayer, M., From Access to Evidence: An Advocate's Journey.
J Clin Oncol, 2003, 21(20): p. 3881-3884.



(c) Matthias Hahndorf

Klemperer

Unabhängige und vertrauenswürdige Gesundheitsinformationen

www.g-infos.de

Bücher

Websites



➔ Selbsthilfekongress Bamberg 12.10.2007
[Vortrag und Zusatzinfos](#)

Klemperer