



# Gesundheit

---

## 22 Mythos „kompetenter Patient“?

### Zusatzmaterialien zur Folge 22

### Mythos "Kompetenter Patient"?

Die folgenden Zusatzmaterialien sind:

1. Für **interessierte Hörerinnen und Hörer** als vertiefende Informationen zu den Themen der einzelnen Sendungen.
2. Für **Multiplikatoren/Lehrkräfte**. Sie finden bei jedem Zusatzmaterial einen **Bezug zum Manuskript** und der **Zeitmarkierung** (01:20 gelesen: Start der Sequenz bei 1 Minute 20 Sekunden), damit Sie direkt zum Thema im Beitrag gelangen können. Die Zugangsdaten für die Sendemanuskripte werden den Multiplikatoren per Mail mitgeteilt.

Die Materialien wurden zusammengetragen vom Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität Frankfurt am Main. Autorin dieses Zusatzangebots ist Prof. Andrea Siebenhofer-Kroitzsch.

Die Materialien wurden zum Zugriffszeitpunkt 24.04.2014 erstellt.

BHF  BANK STIFTUNG

Institut für  
**Allgemein-  
medizin**  
Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt am Main



*Schule &  
Gesundheit*



HESSEN  
 Hessisches  
Kultusministerium

**vhs** 

**hr2**  
kultur



## Übersicht

1. Gesundheitskompetenz "Health Literacy"
2. Evidenzbasierte Medizin
3. Patientennavigatoren
4. Gesundheits- (Patienten-) Informationen
5. Shared decision making
6. Gütekriterien für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen
7. Pharmawerbung
8. Selbsthilfegruppen
9. Interviewpartner

### 1. Gesundheitskompetenz "Health Literacy"

*Bezug Manuskript: S.2 S.7, S.8, S.11; Bezug Audio: 0:50, 1:20*

Der Begriff Health Literacy" wurde bereits 1974 von Simonds 1977 in den USA als der individuelle Grad der Fähigkeit, grundlegende Gesundheitsinformationen und Gesundheitsangebote zu beziehen, zu verarbeiten und zu verstehen, um angemessene Entscheidungen treffen zu können, definiert. Es erfordert Grundkenntnisse über Krankheiten, Diagnostik, Prävention und Behandlung und das Wissen, wie man zuverlässige Information auffinden kann. Selbstverständlich hängt die Gesundheitskompetenz vom Einzelnen wie seinem Vorwissen sowie seiner Leseflüssigkeit ab. Mit einbezogen werden muss das jeweilige Gesundheitssystem und das Verständnis darüber, wie es organisiert wird und welche Anreize in ihm wirken, zum Beispiel die in den USA praktizierte defensive Medizin als Reaktion auf die Gefahr von Schadensersatzklagen.

Mittlerweile gibt es bereits validierte Schulungsprogramme, wie das Kompetenztraining: "Wissen macht stark und gesund", um die Rolle von Patientinnen und Patienten zu stärken und sie aktiv einzubeziehen, um kritische Gesundheitskompetenz zu erlangen.

Eine interessante Lektüre zu diesem Thema bietet das Buch von Jörg Blech. Er berichtet über Mythen / Irrtümer in der Medizin, über die häufig nicht notwendigen Therapien und dass je besser Patienten informiert sind, sie umso seltener behandelt werden.



#### Quellen:

- Steckelberg A, Hülfenhaus C, Kasper J, Rost J, Mühlhauser, I: How to measure critical health competences: development and validation of the Critical Health Competence Test (CHC Test). Adv in Health Sci Educ; 14: 11-22 (2009)
- Dissertation Nagele Eva: Erstellung von Gesundheitsinformationen auf Basis des Shared-decision Modells am Beispiel Screening auf Gestationsdiabetes, Link: [https://forschung.medunigraz.at/fodok/suchen.person\\_publicationen?sprache\\_in=de&menue\\_id\\_in=102&id\\_in=2002242&publikation\\_typ\\_id\\_in=&sortierung\\_in=kategorie](https://forschung.medunigraz.at/fodok/suchen.person_publicationen?sprache_in=de&menue_id_in=102&id_in=2002242&publikation_typ_id_in=&sortierung_in=kategorie)
- Gerd Gigerenzer, J.A. Muir Gray: Bessere Ärzte, bessere Patienten, bessere Medizin. Aufbruch in ein transparentes Gesundheitswesen. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft 2013
- Berger B, Gerlach A, Groth S, Sladek U, Ebner K, Mühlhauser I, et al. EBM-Kompetenztraining für Patientinnen und Patienten, Verbraucherberaterinnen und Verbraucherberater und Angehörige der Gesundheitsfachberufe in Österreich – eine Pilotstudie. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes 2013;107(1):44-52, Link: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1865921712003297>
- Wissen macht stark und gesund - Fortbildungen zur Stärkung von kritischer Gesundheitskompetenz. In: Lernen für Gesundheit, Tagungsband zur Jahrestagung 2010 der Österreichischen Gesellschaft für Public Health (Hrsg. Karl Krajic), Link: [http://www.chemie.uni-hamburg.de/igtw/Gesundheit/images/pdf/Steckelberg\\_Wissen%20macht%20stark.pdf](http://www.chemie.uni-hamburg.de/igtw/Gesundheit/images/pdf/Steckelberg_Wissen%20macht%20stark.pdf)
- Jörg Blech: Heillose Medizin, fragwürdige Therapie und wie sie sich davor schützen können S. Fischer Verlag

## 2. Evidenzbasierte Medizin

*Bezug Manuskript: S.2 S.8, S.10, S.11, S.16; Bezug Audio: 7:25*

Das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin definiert Evidenzbasierte Medizin (EbM) wie folgt: "EBM ist demnach der gewissenhafte, ausdrückliche und vernünftige Gebrauch der gegenwärtig besten externen, wissenschaftlichen Evidenz für Entscheidungen in der medizinischen Versorgung individueller Patienten. Unter



Evidenzbasierter Medizin ("evidence based medicine") oder Evidenzbasierter Praxis ("evidence based practice") im engeren Sinne versteht man eine Vorgehensweise des medizinischen Handelns, individuelle Patienten auf der Basis der besten zur Verfügung stehenden Daten zu versorgen. Diese Technik umfasst die systematische Suche nach der relevanten Evidenz in der medizinischen Literatur für ein konkretes klinisches Problem, die kritische Beurteilung der Validität der Evidenz nach klinisch epidemiologischen Gesichtspunkten; die Bewertung der Größe des beobachteten Effekts sowie die Anwendung dieser Evidenz auf den konkreten Patienten mit Hilfe der klinischen Erfahrung und der Vorstellungen der Patienten".

Wie man daraus ableiten kann, steht die partizipative Entscheidungsfindung im Vordergrund, welche natürlich auch auf Seiten der Patienten mehr Verantwortung verlangt und auch die Bereitschaft, diese Verantwortung zu tragen, vorausgesetzt natürlich, dass die Fähigkeiten im Sinne einer Gesundheitskompetenz vorhanden sind<sup>2</sup>. Kompetenzen hierfür können den Patientinnen und Patienten in Kompetenztrainings vermittelt werden.

Quellen:

- Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin: Was ist Evidenzbasierte Medizin? Link: <http://www.ebm-netzwerk.de/was-ist-ebm>
- I. Evans, H. Thornton, I. Chalmers, P. Glasziou: Wo ist der Beweis: Plädoyer für eine Evidenzbasierte Medizin. Verlag Hans Huber - Programmbereich Medizin
- Berger B, Gerlach A, Groth S, Sladek U, Ebner K, Muhlhauser I, et al. EBM-Kompetenztraining für Patientinnen und Patienten, Verbraucherberaterinnen und Verbraucherberater und Angehörige der Gesundheitsfachberufe in Österreich – eine Pilotstudie. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes 2013;107(1):44-52, Link: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1865921712003297>

### 3. Patientennavigatoren

*Bezug Manuskript: S.3; Bezug Audio: 2:00*

Patientennavigatoren, oder auch Patientenlotsen (PL) genannt, werden zunehmend eine immer wichtigere Rolle einnehmen. Insbesondere die immer komplexer werdenden Abläufe der Diagnostik und Therapie von z.B. Krebserkrankungen stellen



für Patienten eine enorme Herausforderung dar. Mit dem Thema Krebs konfrontiert, sind die Betroffenen zwangsläufig bereits durch erhebliche Sorgen und Ängste belastet, welche das Bewältigen der weiteren medizinischen Prozesse zusätzlich erschwert. Insgesamt resultiert hieraus der begründete Wunsch nach einer „helfenden Hand“, die sowohl psychosozial als auch organisatorisch unterstützend zur Seite steht; dies ist die Idee der Patientenlotsen.

In den USA wurde ein erstes vergleichbares Projekt mit sogenannten Lotsen schon 1990 durch Harold P. Freeman initiiert<sup>1</sup> und seither sind dort und in Kanada zahlreiche unterschiedliche Modelle erprobt und etabliert worden. Hierbei bestehen bislang allerdings eine Vielzahl unterschiedlicher Konzepte und Definitionen nebeneinander, welche häufig aus regionalen und strukturellen Gegebenheiten hervorgegangen sind.

In Deutschland ist die Versorgungssituation im Hinblick auf Patientenlotsen in der Versorgung von Krebspatienten bisher weitgehend unklar. Vor dem Hintergrund einer in Deutschland stark ausgeprägten intersektoralen Trennung mit sehr heterogenen und komplexen Gesundheitsstrukturen scheint die Schaffung koordinierender Kräfte allerdings besonders vielversprechend für die Verbesserung der Patientenversorgung zu sein. Lediglich vereinzelt finden sich solche Navigatoren in deutschen Einrichtungen, so verfügt das Krankenhaus-Nordwest über 2 Navigatoren und weitgehend etabliert ist das CIO in Köln.

Quellen:

- Freeman HP. The origin, evolution, and principles of patient navigation. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* Oct 2012;21(10):1614-1617.
- Case MA. Oncology nurse navigator. *Clin J Oncol Nurs.* Feb 2011;15(1):33-40.
- Krankenhaus Nordwest, Onkologisches Zentrum, Universitäres Centrum für Tumorerkrankungen (UCT)
- Centrum für integrierte Onkologie (CIO) in Köln Link: <http://www.cio-koeln-bonn.de/>

#### 4. Gesundheits- (Patienten-) informationen

*Bezug Manuskript: S.4 S.6-8, S. 11, S. 16; Bezug Audio: 3:10,5:10,6:50*



Der Begriff Patienteninformation wird in der englischsprachigen Literatur als patient information häufig verwendet und wird im deutschsprachigen Raum zunehmend durch den Begriff Gesundheitsinformation abgelöst. Eine Spezifizierung erfolgt durch die Bezeichnung evidenzbasierte Patienteninformation.

Im Methoden-Report Patientenbeteiligung des deutschen Programms für Nationale Versorgungsleitlinien (NVL) der Bundesärztekammer (BÄK), der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) (BÄK 2007) erhebt der Begriff Patienteninformation den Anspruch einer evidenzbasierten Patienteninformation und wird wie folgt definiert:

„Evidenzbasierte Patienteninformationen beruhen auf objektiven und wissenschaftlich belegten Aussagen zu Erkrankungen und deren Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten. Sie berücksichtigen die zum Zeitpunkt der Erstellung vorhandenen besten und aussagekräftigsten Daten zu den untersuchten Themen und die Erfahrungen und Bedürfnisse betroffener Patienten. Evidenzbasierte Patienteninformationen müssen für Menschen ohne medizinische Vorbildung verständlich und relevant sein. Relevanz bedeutet, dass als „Erfolgsfaktoren“ der Behandlung auch solche dargestellt werden, die für Patienten bedeutsam sind. Dies sind insbesondere die Lebenserwartung und die Lebensqualität. Unter diesen Voraussetzungen sind evidenzbasierte Patienteninformationen eine Grundlage für Patienten, Entscheidungen für oder gegen in Frage kommende Untersuchungs- oder Behandlungsmaßnahmen zu treffen“.

Gesunde und kranke Bürgerinnen und Bürger haben ein Recht auf ausgewogene evidenzbasierte Gesundheits- Patienteninformationen, damit sie eine selbstbestimmte Entscheidung treffen können. Gerade der Fachbereich Patienteninformation und Patientenbeteiligung im Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V., ein Zusammenschluss von Medizinern, anderen Gesundheitsfachberufen, Statistikern, Gesundheitswissenschaftlern und Vertretern von Patientenorganisationen und der Selbsthilfe mit bereits über 200 Mitgliedern hat es sich zum Ziel gesetzt, die Bevölkerung und auch die Medien über die Bedeutung der Evidenzbasierten Medizin und den kritischen Umgang mit Gesundheitsinformation zu informieren. Sie wollen aufklären, dass eine gemeinsame Entscheidungsfindung von Arzt und Patient möglich ist. Dies soll durch die evidenzbasierten Gesundheitsinformationen in verständlicher Sprache erfolgen.

Voraussetzung ist immer, dass bereits bei der Entwicklung einer guten Gesundheitsinformation Kriterien erfüllt werden, damit diese einem hohen Standard



entspricht, und auch im deutschsprachigen Raum finden sich einige Anbieter von evidenzbasierten Informationen.

Beispielhaft zu nennen ist die evidenzbasierte Broschüre zum Darmkrebscreening. Diese 38 Seiten umfassende Broschüre beinhalten Themen wie "persönliches Darmkrebsrisiko, alle verfügbaren Screeningoptionen mit dem möglichen Nutzen und Schaden und Prävention von Darmkrebs. Das besondere daran ist, dass sie nicht nur entwickelt, sondern in Pilotstudien mit Bürgerinnen und Bürgern auch auf Verständlichkeit, Vollständigkeit und Akzeptanz überprüft und neuerlich aktualisiert wurde.

Quellen:

- Dissertation Nagele Eva: Erstellung von Gesundheitsinformationen auf Basis des Shared-decision Modells am Beispiel Screening auf Gestationsdiabetes [https://forschung.medunigraz.at/fodok/suchen.person\\_publicationen?sprache\\_in=de&menue\\_id\\_in=102&id\\_in=2002242&publikation\\_typ\\_id\\_in=&sortierung\\_in=kategorie](https://forschung.medunigraz.at/fodok/suchen.person_publicationen?sprache_in=de&menue_id_in=102&id_in=2002242&publikation_typ_id_in=&sortierung_in=kategorie)
- Sänger, S., B. Lang, et al. (2006). "Manual Patienteninformation". Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen." äzq Schriftenreihe, Band 25 Retrieved 15.01.2010, 2010, Link: <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe25.pdf>
- Fachbereich Patienteninformation & -beteiligung, Link: <http://www.ebm-netzwerk.de/was-wir-tun/fachbereiche/patienteninformation/patienteninformation#vorhaben>
- Lenz, Matthias; Buhse, Susanne; Kasper, Jürgen; Kupfer, Ramona; Richter, Tanja; Mühlhauser, Ingrid: Entscheidungshilfen für Patienten, Dtsch Arztebl Int 2012; 109(22-23): 401-8; DOI: 10.3238/arztebl.2012.040, Link: <http://www.aerzteblatt.de/archiv/126472/Entscheidungshilfen-fuer-Patienten>
- Steckelberg A., Mühlhauser I. Broschüre Darmkrebsfrüherkennung. Link: <http://www.gesundheit.uni-hamburg.de/upload/NeueDarmkrebsbroschuere2011.pdf>
- Steckelberg A: Evaluation einer evidenzbasierten Verbraucherinformation zur Entscheidungsfindung bei der Darmkrebsfrüherkennung. KNP Kooperation für nachhaltige Präventionsforschung, Seite 18-19 (2012). Herausgeber: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) Link: [http://www.chemie.uni-hamburg.de/igtw/Gesundheit/images/pdf/KNP\\_Steckelberg\\_2012.pdf](http://www.chemie.uni-hamburg.de/igtw/Gesundheit/images/pdf/KNP_Steckelberg_2012.pdf)



## 5. Shared decision making

*Bezug Manuskript: S.17; Bezug Audio: 9:55*

Unter Shared decision Making, der partizipativen (gemeinsamen) Entscheidungsfindung, versteht sich die partnerschaftliche Interaktion zwischen Ärzten und gesunden und kranken Bürgerinnen und Bürgern. Relevant sind sowohl der Kommunikationsstil des Arztes, die Struktur des Kommunikationsprozesses und auch die Information, die Bürger/Patienten von der Ärztin erhält. Der Patient durchläuft gemeinsam mit dem Arzt verschiedene Phasen der Entscheidungsfindung, man tauscht sich über Behandlungspräferenzen aus mit dem Ziel, eine Übereinstimmung in der Behandlungsentscheidung zu erreichen. Die Gesundheitskompetenz von Bürgerinnen und Bürgern kann durch Shared Decision Making (SDM) und durch die Anwendung von schriftlichen Informationsmaterialien erhöht werden. Natürlich muss man dabei immer berücksichtigen, dass auch der behandelnde Arzt umdenken muss. Vor ihm sitzt plötzlich nicht mehr der unwissende verschreckte Patient mit blindem Vertrauen, der dem Arzt die Entscheidung überlässt, sondern jemand, der durch die erhaltene evidenzbasierte Aufklärung eine informierte Entscheidung treffen kann.

Quellen:

- Dissertation Nagele Eva: Erstellung von Gesundheitsinformationen auf Basis des Shared-decision Modells am Beispiel Screening auf Gestationsdiabetes, Link: [https://forschung.medunigraz.at/fodok/suchen.person\\_publicationen?sprache\\_in=de&menue\\_id\\_in=102&id\\_in=2002242&publikation\\_typ\\_id\\_in=&sortierung\\_in=kategorie](https://forschung.medunigraz.at/fodok/suchen.person_publicationen?sprache_in=de&menue_id_in=102&id_in=2002242&publikation_typ_id_in=&sortierung_in=kategorie)
- Lenz, Matthias; Buhse, Susanne; Kasper, Jürgen; Kupfer, Ramona; Richter, Tanja; Mühlhauser, Ingrid: Entscheidungshilfen für Patienten, Dtsch Arztebl Int 2012; 109(22-23): 401-8; DOI: 10.3238/arztebl.2012.040, Link: <http://www.aerzteblatt.de/archiv/126472/Entscheidungshilfen-fuer-Patienten>

## 6. Gütekriterien für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen

*Bezug Manuskript: S.4 S.6-8, S.11, S.16; Bezug Audio: 5:20, 6:40*

Qualität von Gesundheitsinformationen für medizinische Laien ist nicht nur Sache





von Fachleuten! Jeder, der medizinische Informationen im Internet sucht, kann auch die Qualität dieser Informationen überprüfen. Hierfür wurde die einfache Checkliste entwickelt, die bestimmte Kriterien für eine gute Gesundheitsinformation abfragt:

### **Kurzübersicht über die DISCERN-Kriterien**

Eine qualitativ gute Publikation über Behandlungsalternativen wird:

1. Klare Ziele haben
2. Ihre Ziele erreichen
3. Für den Nutzer bedeutsam sein
4. Ihre Informationsquellen klar benennen
5. Das Erstellungsdatum der Informationen klar benennen
6. Ausgewogen und unbeeinflusst sein
7. Zusätzliche Informationsquellen aufführen
8. Auf Bereiche von Unsicherheit hinweisen
9. Die Wirkungsweise eines Behandlungsverfahrens beschreiben
10. Den Nutzen eines Behandlungsverfahrens beschreiben
11. Die Risiken eines Behandlungsverfahrens beschreiben
12. Die Folgen einer Nicht-Behandlung beschreiben
13. Die Auswirkungen von Behandlungsverfahren auf die Lebensqualität beschreiben
14. Verdeutlichen, dass mehr als ein mögliches Behandlungsverfahren existieren könnte
15. Eine partnerschaftliche Entscheidungsfindung (shared decision-making) unterstützen

Diese Kurzübersicht sollte aber erst verwendet werden, wenn Sie mit dem DISCERN-Instrument vollständig vertraut sind, nähere Infos hierzu finden Sie im Netz unter <http://www.discern.de/>

### **Was bedeuten Qualitätskennzeichnungen im Internet?**

Es gibt Internetseiten, die ein „Qualitätssiegel“ tragen. Solche Siegel sind kein Garant für die absolute Korrektheit der Information, jedoch bieten sie ein hohes Maß an Transparenz. Diese Siegel dürfen nur diejenigen tragen, die eine Qualitätsprüfung durchlaufen haben. Interessant für deutschsprachige Internetseiten sind zwei Siegel: das AFGIS-Logo und das HON-Logo.

Aber Vorsicht: Das Logo alleine sagt gar nichts. Es muss ein Link existieren, der zu



den Seiten von AFGIS- und HON führt, auf denen für die betreffende Webseite erklärt ist, dass sie tatsächlich geprüft wurde. Es findet sich in diesem Fall der Hinweis: "xxxx is in compliance with the AFGIS / HON code".

Als ein Beispiel möchten wir hier die Gesundheitsinformation vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) nennen, welche sich mit ihrer Website mit einem breiten Themenspektrum an erkrankte wie gesunde Bürgerinnen und Bürger wendet.

Quellen:

- DISCERN -Checkliste Link: <http://www.discern.de/>
- Patientinformation, Link: <http://www.patienten-information.de/wegweiser-fuer-nutzer/infoqualitaet>
- Gesundheitsinformation, Link: <http://www.gesundheitsinformation.de/startseite.2001.de.html>

## 7. Pharmawerbung

*Bezug Manuskript: S.5 S.17; Bezug Audio: 4:25, 21:20*

Pharmafirmen beeinflussen wesentliche Teile des Gesundheitssystems, wie z.B. ihre Mitbestimmung, welche Studien durchgeführt werden und welche Produkte auf den Markt kommen. Und am liebsten wäre es ihnen, wenn sie auch direkt bei der Bevölkerung über Krankheiten und mögliche Behandlungen informieren könnten. Das ist in Deutschland verboten, aber in den USA gängig. Kritiker warnen allerdings davor, weil durch die Direktwerbung z.B. von neuen Arzneimitteln mit unbekanntem Nebenwirkungen durch Stimmungsmache eine Welle losgetreten werden kann, die auch durch mögliche Standards für saubere Werbepaxis nicht eingedämmt werden kann. Um die Patienten sorgfältig über den Nutzen - bzw. die Risiken aufklären zu können, sind unabhängige und neutrale evidenzbasierte Informationen wichtig und keine schein-objektive von der Pharmaindustrie initiierte Stimmungsmache.

Spannend wie ein Krimi liest sich das neue Buch von Ben Goldacre, in dem er fachkundig und detailliert beschreibt, wie z.B. die Pharmaindustrie und Wissenschaftler negative Studienergebnisse verschweigen oder manipulieren, klinische Studien in Entwicklungsländer durchführen und mit welchen Machenschaften Ärzte wie auch Patienten hinter das Licht geführt werden.



Quellen:

- Gerd Gigerenzer, J.A. Muir Gray: Bessere Ärzte, bessere Patienten, bessere Medizin. Aufbruch in ein transparentes Gesundheitswesen. Kapitel 18: Direktwerbung beim Verbraucher für verschreibungspflichtige Arzneimittel. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft 2013
- Ben Goldacre: die Pharma-Lüge. Wie Arzneimittelkonzerne Ärzte irreführen und Patienten schädigen. Kiepenheuer & Witsch Verlag

## 8. Selbsthilfegruppen

*Bezug Manuskript: S.5 S.13, S.17; Bezug Audio: 4:20, 15:30*

„Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen auf örtlicher oder regionaler Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und/oder psychischen Problemen und deren Folgen richten, von denen sie entweder selbst oder als Angehörige betroffen sind. Wenn Selbsthilfegruppen geleitet werden, dann von selbst betroffenen Mitgliedern, unabhängig davon, ob diese medizinische/ gesundheitsbezogene Laien oder Experten/ professionelle Helfer sind“.

Die nationale Anlauf- und Kontaktstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) ist die bundesweite Aufklärungs-, Service- und Netzwerkeinrichtung im Feld der Selbsthilfe. Die NAKOS leistet generelle Aufklärungsarbeit über Möglichkeiten der Selbsthilfe für Betroffene und Angehörige. Dafür werden themenübergreifend Informationen über Möglichkeiten und Nutzen von Selbsthilfegruppen (Aufklärungsbroschüren, Informationsblätter, Arbeitshilfen, Plakate) entwickelt und publiziert.

Selbsthilfegruppen werden gerne von pharmazeutischen Unternehmen kontaktiert und auch unterstützt, was man auch als indirekte Einflussnahme werten kann. Daher ist es gerade für Selbsthilfegruppen wesentlich, dass ihre Interessenskonflikte offen gelegt werden. David Klemperer von der Hochschule Regensburg hat in seinem Artikel ausführlich über dieses Thema berichtet: "Nachdem einige Selbsthilfegruppen aus dem Gesundheitssektor enge Verbindungen zu pharmazeutischen Firmen pflegen, färbt dies auf die gesamte Selbsthilfebewegung ab. Auseinandersetzungen um Themen wie Interessenskonflikte, Bestechung und Korruption werden in der Selbsthilfebewegung zwar geführt, erscheinen aber bisweilen emotional geprägt, und



nicht immer sind die Beteiligten gut informiert. Ziel der Arbeit ist die Versachlichung und Entemotionalisierung der Debatte um das Verhältnis von Selbsthilfe und Industrie. Es gilt, das hohe Gut der Unabhängigkeit und das Ansehen der Selbsthilfe zu bewahren, damit sie dauerhaft das leisten kann, wofür sie da ist: Menschen zusammenzubringen, die unter einem gemeinsamen Problem leiden, um dieses mit vereinten Kräften zu überwinden. Letztlich geht es dabei um den einzigartigen Beitrag, den die Selbsthilfe zur Verbesserung der körperlichen, seelischen und sozialen Gesundheit leisten kann".

Quellen:

- Borgetto, B., 2004: Selbsthilfe und Gesundheit. Analyse Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland. Bern: Verlag Hans Huber
- Selbsthilfegruppen, Link: <http://de.wikipedia.org/wiki/Selbsthilfegruppe>
- Die nationale Anlauf- und Kontaktstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen NAKOS. Link: <http://www.nakos.de/site/fachthemen/deutschland/>
- David Klemperer. Interessenkonflikte der Selbsthilfe durch Pharma-Sponsoring. Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz 2009 · 52:71–76, Link: [http://kurse.fh-regensburg.de/kurs\\_20/kursdateien/P/2009-02bgb.pdf](http://kurse.fh-regensburg.de/kurs_20/kursdateien/P/2009-02bgb.pdf)

Noch mehr interessante Materialien zum Thema finden Sie zum Beispiel im Buch von Ursel Sieber: *Gesunder Zweifel*. Es ist ein spannender und informativer Report für Ärzte, Journalisten und mündige Bürger. Verlag: Berlin Verlag, ISBN: 9783827009760

## 9. Interviewpartner

**Gerd Gigerenzer** ist Professor im Fach Psychologie und derzeit Geschäftsführender Direktor des Max-Planck-Institut für Bildungsforschung.

Quellen:

- <http://www.mpib-berlin.mpg.de/de/mitarbeiter/gerd-gigerenzer>



**Cristoph Kranich**, ist Leiter der Fachabteilung Gesundheit und Patientenschutz der Verbraucherzentrale Hamburg e. V.; Dozent für Patientenorientierung, -rechte und Beschwerdemanagement in Weiterbildungsstudiengängen; zuvor bei div. Gesundheitsinitiativen tätig und Geschäftsführender Mitarbeiter der Patienteninitiative Hamburg; Dipl.-Pädagoge.

Quellen:

- [http://www.gesundheitsnetzwerker.de/index.php?id=3341&id\\_referent=80455&detail=1](http://www.gesundheitsnetzwerker.de/index.php?id=3341&id_referent=80455&detail=1)

**Prof. Dr. Ingrid Mühlhauser** ist Fachärztin für Innere Medizin und Endokrinologie an der Universität Hamburg. Sie habilitierte im Fach Innere Medizin mit Schwerpunkt Gesundheitserziehung und ist seit 1996 Professorin für Gesundheit an der Universität Hamburg. Ihre wissenschaftlichen Schwerpunkte sind u.a. Behandlungs- und Schulungsprogramme für Patienten mit chronischen Erkrankungen (Diabetes, Hypertonie, Asthma bronchiale), Quality of life, Versorgungsepidemiologie, Evidence-based Medicine, Evidence-based Nursing and Health Care, Evidenz-basierte Patienten/Verbraucherinformation, Informed Decision Making.

Quelle:

- [http://www.chemie.uni-hamburg.de/igtw/Gesundheit/personal/details/i\\_muehlhauser.html](http://www.chemie.uni-hamburg.de/igtw/Gesundheit/personal/details/i_muehlhauser.html)

**Dr. Harald Kamps**, ist Fachcharzt für Allgemeinmedizin, Facharzt für Öffentliches Gesundheitswesen und Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin (DEGAM), MEZIS, der Akademie für integrierte Medizin und dem VDÄÄ.

Quelle:

- <http://www.praxis-kamps.de/14158.html>

**Prof. Dr. Gabriele Lucius-Hoene**, ist Psychologin und Ärztin von der Universität Freiburg: Seit 1979 als Akademische Oberrätin an der Abteilung für Rehabilitationspsychologie und Psychotherapie am Institut für Psychologie der Universität Freiburg. 1995 Habilitation für das Fach Psychologie an der Universität Freiburg. Arbeitsschwerpunkte: Krankheitsbewältigung und Erzählen, Klinische und



linguistische Erzählforschung, Narrative Medizin, Qualitative Sozialforschung

Quellen:

- <https://www.psychologie.uni-freiburg.de/Members/lucius>