Erster Österreichischer Patientenbericht Altersbedingte Makuladegeneration

ÖSTERREICHISCHER PATIENTENBERICHT

Die Altersbedingte Makuladegeneration (AMD) ist in den westlichen Industrienationen die häufigste Erblindungsursache bei der älteren Bevölkerung. Bei den über 70-Jährigen sind 20 bis 30 Prozent der Menschen betroffen. Im Rahmen der Projektserie „Österreichischer Patientenbericht“ wurden mittels einer österreichweiten Umfrage Daten zur aktuellen Lebenssituation der Betroffenen erhoben.

Das Patientenprojekt „Österreichischer Patientenbericht“ wurde im Jahr 2005 initiiert, um der Stimme des Patienten bei gesundheitspolitischen Entscheidungen mehr Gewicht zu verleihen (wir berichteten darüber in Ausgabe 35). Vor Kurzem konnte ein weiteres Projekt dieser Reihe erfolgreich abgeschlossen und der Österreichische Patientenbericht zur Altersbedingten Makuladegeneration (AMD) erstellt werden. Unterstützt wurde das Projekt vom Ministerium für Gesundheit, Familie und Jugend, vom Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, von der Österreichischen sowie Wiener Ärztekammer, der Österreichischen Apothekerkammer, der Österreichischen Ophthalmologischen Gesellschaft, der Gesellschaft für Allgemeinmedizin sowie der Wiener Gebietskrankenkasse. Finanziellen Support erhielt das Projekt von Pfizer Austria. Die systemische Prozessgestaltung lag in den Händen von Meditia Gmbh.

Der Kern des Projekts besteht aus einer anonymisierten Patientenumfrage, in deren Rahmen die Wünsche, Bedürfnisse und Anliegen von Patienten erhoben und im österreichischen Bundesgebiet abgefragt werden. Der dazu benötigte Fragebogen wurde innerhalb von vier Workshops von einer aus zwölf Teilnehmern bestehenden AMD-Patientengruppe erarbeitet. Die anschließende Patientenbefragung erfolgte in verschiedenen Ambulanzen in ganz Österreich. Insgesamt wurden 215 Patienten – davon 37 Prozent männlich und 63 Prozent weiblich – befragt. Die Alterskurve zeigt auf, dass knapp 50 Prozent über 70 Jahre, 40 Prozent zwischen 61 und 70 Jahre alt und die verbleibenden zehn Prozent jünger als 60 Jahre waren.

Patientenbedürfnisse – Status quo

Von der zentralen Frage ausgehend, wie es den Betroffenen aktuell mit ihrer Krankheit gehe, stellte sich folgendes Ergebnis dar: Acht Prozent stuften ihren Gesundheitszustand als sehr gut, 47 als eher gut, 35 Prozent als eher schlecht und zehn Prozent als sehr schlecht ein. Vergleicht man diese Ergebnisse mit jenen des Österreichischen Patientenberichts Parkinson (siehe Ausgabe 32), äußerten sich lediglich 55 Prozent positiv über ihren Gesundheitszustand – bei Parkinson waren dies 60 Prozent – und 45 Prozent negativ (40 Prozent bei Parkinson). Ein erfreuliches Ergebnis bei AMD-Betroffenen ist, dass nach Auftreten der ersten Symptome sofort die Diagnose gestellt und innerhalb eines Monats die Therapie begonnen wurde. Die Umfrage dokumentiert, dass hinsichtlich Therapiemöglichkeiten zwei Drittel der Befragten Sehhilfen, ein Sechstel chirurgische Maßnahmen und jeweils zehn Prozent eine fotodynamische bzw. eine Lasertherapie erhielten.

Neben diesen allgemeinen Fragen geht es vor allem darum, die Wünsche, Interessen und Bedürfnisse der Patienten zu erheben. Diese werden in drei Bereiche aufgeteilt: Medizin und Gesundheit, Soziales und Gesellschaft sowie Information. Die Ergebnisse zeigen ein klares Bild.

Ankündigung: In der nächsten Ausgabe berichten wir über den Patientenbericht Multiple Sklerose.

Information: Mehr als die Hälfte der Betroffenen wünscht sich, Informationen über die Krankheit von ihrem Arzt zu erhalten. Bedeutung haben auch Informationsbroschüren, die von einem Drittel der Befragten gewünscht werden. Besonders erfreulich in diesem Zusammenhang ist die Tatsache, dass sich 46 Prozent sehr gut durch ihren Arzt informiert fühlen, weitere 40 Prozent als gut, zehn Prozent als befriedigend und nur knapp fünf Prozent äußern sich diesbezüglich negativ. Ein ähnliches Ergebnis ergibt sich hinsichtlich der Frage, ob der betreuende Arzt ausreichend und rechtzeitig über mögliche Formen von AMD und deren Risiken informiert. 40 Prozent bewerten dies mit der Note sehr gut, 43 Prozent mit der Note gut, zwölf Prozent mit befriedigend und nur fünf Prozent mit genügend bzw. ungenügend. Reiht man die Ergebnisse im Bereich Information nach deren Wichtigkeit, steht für die Betroffenen an erster Stelle der Wunsch nach Information über Faktoren bzw. Krankheiten, die das Risiko für AMD erhöhen (44 Prozent). An zweiter Stelle wird der Wunsch nach Information über schulmedizinische Therapiemöglichkeiten unter besonderer Berücksichtigung der Wirksamkeit im frühen und fortgeschrittenen Stadium artikuliert (33 Prozent). Es folgt mit 32 Prozent das Bedürfnis nach umfassender Information über die Möglichkeiten einer frühen Diagnose bzw. Therapie.

Medizin und Gesundheit: Auch im Bereich Medizin und Gesundheit ergeben die Umfrageergebnisse ein klares Bild. So sprechen sich 52 Prozent dafür aus, bei ihrem Arzt mehr Zeit für Patientengespräche zur Verfügung zu haben und dadurch bessere Information und Qualität zu bekommen. 48 Prozent wünschen sich eine bestmögliche Therapie, um das Fortschreiten der Krankheit zu verzögern. An dritter Stelle im Bereich Medizin und Gesundheit steht das Bedürfnis nach einer frühen Diagnose (40 Prozent).

Soziales und Gesundheit

Rund 58 Prozent der Patienten streben eine unkomplizierte Finanzierung von Medikamenten an. 45 Prozent sprechen sich für eine problemlose Kostenübernahme aller schulmedizinischen Therapien aus. Für 42 Prozent sind die verständliche Information über den Grad der Behinderung – zehn Prozent der Befragten haben einen behördlich anerkannten Grad der Behinderung – und die daraus resultierenden gesetzlichen Ansprüche wie beispielsweise die Gebührenbefreiung von Bedeutung.

Die Ergebnisse dieser Umfrage sind als Momentaufnahme zu verstehen. Um die Langfristigkeit zu garantieren, müssen die Umfragen in ein bis zwei Jahren wiederholt werden, sodass Entwicklungen beobachtet und interpretiert werden können.

STATEMENTS ZUM ÖSTERREICHISCHEN PATIENTENBERICHT

UNIV.-PROF. DR. SUSANNE BINDER
PRÄSIDENTIN DER ÖSTERREICHISCHEN OPHTHALMOLOGISCHEN GESELLSCHAFT (ÖOG)

Unsere Aufgabe ist es, die augenärztliche Forschung voranzutreiben und die Patientenversorgung in Österreich zu optimieren, um möglichst viele Betroffene vor Augenerkrankungen und Blindheit zu bewahren. Der Österreichische Patientenbericht ist ein sehr gutes Instrument, die Patienten zu Wort kommen zu lassen und deren Wünsche zu erheben, um so alle relevanten Gruppierungen des Österreichischen Gesundheitswesens zu sensibilisieren, damit die Bedürfnisse der Patienten berücksichtigt und neue Wege beschritten werden können.

HON.-PROF. DR. ROBERT SCHLÖGEL
BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT, FAMILIE UND JUGEND (BMGFJ)

Für das Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Jugend sind die Wünsche und Bedürfnisse von Patienten von zentraler Bedeutung. Es ist wichtig, dass Patientenanliegen in geplante Maßnahmen und Projekte des Bundesministeriums einfließen. Voraussetzung dafür ist jedoch, dass wir wissen, was der Betroffene in seiner Situation braucht. Das Instrument des Österreichischen Patientenberichts liefert Erkenntnisse, die uns helfen, Konzepte und Lösungen zu entwickeln, die auf die Bedürfnisse von Patienten eingehen.

DR. ERICH LAMINGER
VORSITZENDER DES VERBANDVORSTANDES IM HAUPTVERBAND DER ÖSTERREICHISCHEN SOZIALVERSICHERUNGSTRÄGER

Zu Recht wird das österreichische Gesundheitssystem als eines der besten der Welt bezeichnet. In diesem Sinn ist der Hauptverband ständig bemüht, Dinge zu optimieren. Dazu zählt die Einbindung des Patienten bzw. Versicherten in gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse. Der Österreichische Patientenbericht ist ein wertvoller Beitrag, der uns als Versichertenvertreter hilft, die Wünsche und Bedürfnisse unserer Kunden zu erkennen und unsere Maßnahmen im Sinne der Patienten zu verbessern.

DR. CHRISTIANE KÖRNER
VIZEPRÄSIDENTIN DER ÖSTERREICHISCHEN APOTHEKERKAMMER

In unserer Beraterfunktion als Apotheker werden wir natürlich oft mit den Wünschen und Bedürfnissen der Patienten konfrontiert. Das Projekt des Österreichischen Patientenberichts gibt uns die Möglichkeit, unsere Beobachtungen in den Fragebogen zu integrieren und somit dazu beizutragen, dass die Anliegen der Patienten sichtbar gemacht und in der Öffentlichkeit sowie in der Politik wahrgenommen werden.

DR. REINHOLD GLEHR
ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR ALLGEMEINMEDIZIN

Als Allgemeinmediziner ist es meine Aufgabe, meine Patienten umfassend zu betreuen. Wichtig dabei ist auch, die individuellen Wünsche und Anliegen der Betroffenen zu kennen, um Therapieentscheidungen adäquat festlegen zu können. Mit dem Österreichischen Patientenbericht ist nun eine Projektreihe geschaffen, welche diese Wünsche und Anliegen auf breiter Basis und in seriöser und objektiver Form an alle relevanten Entscheidungsträger des österreichischen Gesundheitssystems heranträgt. Ich sehe dies als eine große Chance, Verbesserungen für die Lebensqualität von vielen Patienten erreichen zu können.

DIR. PETER TABORSKY
PRÄSIDENT DES DACHVERBANDES PARKINSON SELBSTHILFE ÖSTERREICH

Lebensqualität kann nicht von anderen, sondern nur vom Betroffenen selbst erlebt werden. Daher kann auch nur der Patient wirklich bestimmen, was ihm fehlt und was er braucht. Der Österreichische Patientenbericht, dessen Umfrage von Patienten selbst erarbeitet wird, ist eine Möglichkeit, dies zum Ausdruck zu bringen und einer breiten Öffentlichkeit vorzustellen.

PRIM. DR. DIETER VOLC
FACHARZT FÜR NEUROLOGIE & PSYCHIATRIE

Neben einer optimalen Versorgung haben die Patienten auch das Recht, am Management ihrer Erkrankung teilzunehmen, was vor allem bei chronischen Erkrankungen enorm wichtig ist. Um ihre Krankheit jedoch selbst managen zu können, müssen die Betroffenen hinreichend darüber informiert werden. Diesbezüglich sehe ich noch Defizite. Der Österreichische Patientenbericht gibt Aufschluss darüber, welche Informationen den Patienten für ein erfolgreiches Selbstmanagement noch fehlen.

Grundsatzpapier der ÖGAM zu einer Neuorientierung des österreichischen Gesundheitssystems

Um die Zukunft des österreichischen Gesundheitssystems zu sichern, gilt es Optimierungspotentiale im Sinne einer Effizienzsteigerung zu finden und umzusetzen. Die Österreichische Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin (ÖGAM) hat dazu folgende Vorschläge und Forderungen:

1. Wir bekennen uns zum solidarischen, sozialen Gesundheitssystem mit freiberuflichen Arztpraxen als Grundlage der ambulanten Versorgung. Dies steht im Gegensatz zu ambulanten Versorgungszentren im Besitz von Kapitalgesellschaften, deren wichtigstes Ziel der Shareholder Value ist.

✪

2. Wir anerkennen die Notwendigkeit von Regelungen bzw. Steuerung durch die Sozialversicherungen unter der Voraussetzung ausreichender Transparenz und Mitbestimmung der Ärzteschaft. Das Ziel jeder Maßnahme im Gesundheitssystem muss klar erkennbar sein. Es muss einerseits der Erfüllung der medizinischen Bedürfnisse und der Zufriedenheit der Bevölkerung dienen, andererseits aber auch zeitgemäße Arbeitsbedingungen und die berufliche Zufriedenheit der im Gesundheitsbereich Tätigen gewährleisten.

✪

3. Wir bekennen uns zu einer integrierten Versorgung auf der Basis einer tragfähigen Arzt-Patientenbeziehung. Dies bedeutet die Aufgabendefinition der jeweiligen Versorgungsebene, die Betreuung auf der dem jeweiligen Gesundheitsproblem angemessenen Ebene und die strukturierte Zusammenarbeit zwischen den Ebenen.

Eine integrierte Versorgung impliziert Zugangsregelungen:
Die Versicherten wählen einen „Arzt des Vertrauens“ (z.B. französisches Modell).
Die Wahl ist persönlich. In einer Familie kann jeder seinen eigenen Arzt wählen.
Jeder Allgemeinmediziner oder Facharzt kann gewählt werden. Notwendig ist dessen Zustimmung. Der Arzt kann nur bis zu einer gewissen Versichertenzahl Versicherte zur Einschreibung annehmen. Vertretungen und Notfälle bedürfen einer Sonderregelung.
Der Arzt des Vertrauens wird bei einer Erkrankung und in Fragen der Gesundheitsvorsorge zuerst aufgesucht.
Ausnahmen sind Notfälle und zu definierende Fachgruppen.
Werden andere Fachärzte oder Ambulanzen direkt aufgesucht ist ein Selbstbehalt vom Versicherten zu tragen.
Der Versicherte kann sich von seinem gewählten Arzt abmelden, dazu ist das Ausfüllen eines Formulars notwendig das an Versicherung und Arzt zu senden ist.

✪

4. Entsprechend der Zahl der eingetragenen Versicherten wird von der Versicherung pro Jahr ein Betrag für die Strukturvorhaltung an die Praxis gezahlt. Die Praxis verpflichtet sich im Gegenzug zu einem definierten, von jedem Kassenarzt zu erbringenden Leistungsspektrum.

✪

5. Wir fordern umsetzbare Rahmenbedingungen für neue Kooperationsformen wie Gruppenpraxen oder regionale Betreuungsverbünde zur Sicherung der Erreichbarkeit und Zusammenarbeit vor allem auch in Großstädten.

✪

6. Um die Kontinuität der Betreuung zu gewährleisten, bedarf es einer verpflichtenden Befundübermittlung aller Einrichtungen des Gesundheitswesens an den Arzt des Vertrauens. Ebenso bedarf es im Anlassfall der gezielten Informationsübermittlung vom Arzt des Vertrauens an die konsultierten Kooperationspartner.

✪

7. Wir fordern eine Anpassung des stationären Bereiches an europäisch übliche Dimensionen und eine bessere Koordination der Finanzierung des stationären und niedergelassenen Bereiches.

✪

8. Den Punkten 1-7 liegt ein Bekenntnis zur umfassenden Qualität im Gesundheitswesen zugrunde. Es betrifft die Dimensionen Effektivität, Effizienz, Erreichbarkeit, Gleichheit, Angemessenheit und Sicherheit.
Die im Folgenden beispielhaft angeführten Aspekte der Qualität sollen die unterschiedlichen Sichtweisen (Patienten, Leistungserbringer, Berufsstand, Systemverantwortliche) widerspiegeln:

✪

Qualität aus Sicht der Patienten
Professionelle Reaktion auf ihre Anliegen, Bedürfnisse, Probleme durch hohe Kompetenz der Leistungserbringer
Sicherheit (geringe Risiken bei Diagnostik, Therapie)
Gute Erreichbarkeit (wohnortnahe Versorgung), angemessene Wartezeiten
Erfüllung des Informationsbedürfnisses, Beteiligung an Entscheidungen, Recht auf Selbstverantwortung
Respektvoller, würdevoller Umgang
Verschwiegenheit
Datenschutz
Recht auf einen persönlichen Arzt
Recht auf eine kontinuierliche Betreuung
Recht auf Prävention

✪

Qualität aus Sicht der ärztlichen Leistungserbringer
Erhalt der Rahmenbedingungen für eine vertrauliche Arzt-Patientenbeziehung
Gutes Ergebnis der professionellen Leistung
Möglichkeit zur Erbringung angemessener Diagnostik sowie effektiver und effizienter Therapie
Ausreichend Raum für Prävention
Erhaltung und der eigenen Gesundheit
Arbeitszufriedenheit von Ärzten und Angestellten

✪

Qualität aus Sicht des ärztlichen Berufsstandes
Gute Aus- und Weiterbildung
Arbeitsmöglichkeit entsprechend dem Stand der Erkenntnisse
Einhaltung ethischer Grundhaltungen
Leistungsgerechtes Einkommen
Weitgehende Selbstbestimmung in Anerkennung der Leistungen für die Gesellschaft

✪

Qualität aus Sicht der Systemverantwortlichen
Angemessenheit der Ressourcen für die lokalen Bedürfnisse
Transparente und die Arbeitswirklichkeit der Leistungserbringer berücksichtigende Regelsysteme
Sicherung der Finanzierbarkeit im Sinne von Bereitstellung ausreichender Mittel
Zufriedenheit der Bevölkerung

✪

Für die ÖGAM zeichnet in diesem Sinne
Dr. Erwin Rebhandl, Präsident der ÖGAM

Impressum | Herausgeber: Österreichische Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin, Dr. Erwin Rebhandl, Präsident.
Sekretariat: Alser Straße 4, 1090 Wien, Homepage: www.oegam.at, Patienten-Homepage: www.mein-arzt.org.
Rückfragen an: Mag. (FH) Veronika E. Häusler, Tel.: 01/402 13 41-36, Fax: 01/402 13 41-18, E-Mail: kommunikation2@oegam.at

Die in diesem Grundsatzpapier verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen treten der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form auf, sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen.