

MITTEILUNGSBLATT DES  
VEREINS ZUR FÖRDERUNG  
DER REHABILITATIONS-  
FORSCHUNG IN HAMBURG,  
MECKLENBURG-  
VORPOMMERN UND  
SCHLESWIG-HOLSTEIN E.V.

# *vffr* - news

Themenschwerpunkt Patientenorientierung

1 / 2012



**Nr. 10**  
**Jubiläumsausgabe**



## INHALTSVERZEICHNIS

Neues aus dem <b>vffr</b>	4
Beiträge zum Themenschwerpunkt	10
Reha – das unbekannte Wesen	10
Hoch kennzeichnet hohe Beeinträchtigung. Laien in der Ethik-Kommission	13
Das Patientenrechtegesetz für Deutschland rückt in greifbare Nähe	15
Forschung in der Reha – Einstellung und Sichtweise von Rehabilitanden	17
Tagungsberichte	23
Neuerscheinungen und Veranstaltungen	28
Veranstaltungshinweise	30

## IMPRESSUM

**Herausgeber:**

Verein zur Förderung der Rehabilitationsforschung in Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern und Schleswig-Holstein e.V.

**Bearbeitung:**

Angela Buchholz, Miriam Bartsch, Ivo Engert, Ines Buchholz, Ruth Deck, Nathalie Glaser-Möller; Fotos: Ines Buchholz und Dietrich Klusmann

**Erscheinungshinweise:**

Die vffr-news, das Mitteilungsblatt des Vereins zur Förderung der Rehabilitationsforschung in Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern und Schleswig-Holstein, erscheint in der Regel zweimal jährlich. Die nächste Ausgabe der vffr-news erscheint voraussichtlich im Dezember 2012. Bisher erschienene Ausgaben können jeweils kostenlos über die vffr-Homepage ([www.reha-vffr.de](http://www.reha-vffr.de)) bezogen werden.

**Redaktion:**

Dr. Angela Buchholz

ISBN: 1866-5683 (Printausgabe)

ISSN: 1866-5691 (Internetausgabe)



### Liebe Leserinnen und Leser,

vor Ihnen liegt die zehnte Ausgabe der *vffr-news*. Zu diesem Jubiläum hat sich die Redaktion entschieden, einige Änderungen vorzunehmen. Einige gestalterische Neuerungen sind Ihnen vielleicht schon aufgefallen. Das Wichtigste betrifft jedoch den Inhalt unserer *vffr-news*: Um eine bessere Passung der einzelnen Beiträge zu erreichen, haben wir uns entschieden, für diese und jede kommende Ausgabe der *vffr-news* Schwerpunktthemen auszuwählen. In gewohnter Weise berichten wir Ihnen zusätzlich über Neuigkeiten aus dem *vffr*, unter anderem Informationen über laufende und abgeschlossene Projekte des *vffr*, sowie aktuelle Veröffentlichungen und Tagungsberichte. Auch bei der Auswahl an Literaturtipps und Veranstaltungen möchten wir Ihnen neben den Veranstaltungen des *vffr* eine Auswahl präsentieren, die sich jeweils möglichst auf das Schwerpunktthema bezieht.

Zum Auftakt haben wir uns das Thema *Patientenorientierung* gewählt. Für unseren Themenschwerpunkt haben wir uns insbesondere dafür interessiert, wie Patienten in die Rehabilitationsbehandlung und auch in rehabilitationswissenschaftliche Forschung einbezogen werden.

Dr. Jürgen Höder zeigt in seinem Beitrag *Reha - das unbekannte Wesen* Missstände in der Informationskultur auf, wenn es darum geht, einen Antrag auf eine Rehabilitationsbehandlung zu stellen und eine Behandlung durchzuführen.

Vor dem Hintergrund, dass der *vffr* seine Aufgabe darin sieht, Forschungsprojekte im Bereich der Rehabilitation zu fördern, ist Forschungsethik ebenfalls ein sehr wichtiger Aspekt. Inwieweit werden Patienten (Laien?) an Ethik-Kommissionen beteiligt, in denen über die Durchführung von Forschungsprojekten entschieden wird? Frau Dr. Angelika Hüppe geht in ihrem Artikel *Hoch kennzeichnet hohe Beeinträchtigung. Laien in Ethik-*

*Kommissionen* darauf ein und kommt zu dem Schluss, dass die Beteiligung von Laien noch nicht ausreichend geregelt ist.

Auch die allgemeinen Rechte von Patienten in Deutschland spielen eine große Rolle, wenn man sich Gedanken über eine patientenorientierte Versorgung macht. Dr. Sylvia Sänger hat für uns die aktuellen Entwicklungen zum deutschen Patientenrechtegesetz zusammengefasst.

Da in einem Schwerpunktheft zum Thema Patientenorientierung letztlich auch Patienten das Wort bekommen sollten, hat unsere *vffr-news* Mitarbeiterin Frau Ines Buchholz mehrere Rehakliniken besucht und sich mit Patientinnen und Patienten darüber unterhalten, wie sie zur Beteiligung an Forschung stehen, welche Befürchtungen sie damit verbinden und was entscheidend dafür ist, ob sie sich an einer Studie beteiligen oder nicht.

Herr Dr. Buschmann-Steinhage und Frau Pimmer berichten vom Workshop *Beteiligung von Betroffenen in der Rehabilitationsforschung*, der von der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften ausgerichtet wurde. Weiterhin berichten wir über drei Veranstaltungen, die mithilfe des *vffr* stattfanden: das Symposium *Patientenorientierung und Versorgungsforschung* des Center for Health Care Research am UKE, das Aukruger Symposium „Drei Wünsche auf einmal“ *Fächerübergreifende Rehabilitation bei Mehrfachindikation*, sowie die Auftaktveranstaltung *Suchthilfe im Raum Hamburg: Forschung trifft Praxis*. Abgerundet werden die *vffr-news* durch Literatur- und Veranstaltungshinweise.

Ich wünsche Ihnen eine inspirierende Lektüre und hoffe, dass wir mit unserer Jubiläumsausgabe Ihr Interesse getroffen haben!

Dr. Angela Buchholz  
Redaktion *vffr-news*



## Neues aus dem vffr

In der letzten Vorstandssitzung und Mitgliederversammlung im März 2012 wurde ein positiver Jahresrückblick gezogen. Mit dem vffr-Symposium in Greifswald und drei erfolgreich abgeschlossenen Projekten im Jahr 2011 sowie weiteren Aktivitäten wie den rehabilitationswissenschaftlichen Arbeitskreisen, gab es zahlreiche Aktivitäten zu verzeichnen, um die Rehaforschung in Norddeutschland zu fördern. In der Vorstandssitzung und Mitgliederversammlung wurden zudem einige Neuerungen besprochen: Zunächst wurde mit Frau Dr. Fritzsche (Median-Klinik Bad-Sülze) ein neues Vorstandsmitglied gewählt. Herrn Prof. Dr. Schiel, der den Vorstand verlassen hat, sei an dieser Stelle sehr herzlich für seine langjährige Mitarbeit gedankt. Eine weitere Veränderung betrifft die Einreichungsfristen. An Stelle der bisherigen Frist von 4 Wochen hat der Vorstand beschlossen, dass Skizzen und Forschungsanträge mit sofortiger Wirkung bereits **6 Wochen vor der nächsten Vorstandssitzung** im wissenschaftlichen Sekretariat des vffr eingegangen sein müssen. Nur so kann gewährleistet werden, dass alle Anträge und Skizzen mit der angemessenen

Umsichtigkeit begutachtet und beraten werden. Die nächsten Vorstandssitzungen für das Jahr 2012 finden am **3. Juli** und am **13. November** statt. Wir empfehlen Ihnen in jedem Fall, sich rechtzeitig mit den regionalen Methodenzentren bzw. dem wissenschaftlichen Sekretariat des vffr in Verbindung zu setzen, wenn Sie die Einreichung einer Vorhabensskizze planen.

Erstmals war der vffr auch mit einem eigenen Stand beim diesjährigen 21. rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquium vertreten. Das Kolloquium fand vom 3. bis zum 5. März in Hamburg statt und wurde von der DRV Bund, der DRV Nord und der DGRW ausgerichtet. Mit dem Stand (Poster s. u.) konnten wir Struktur, Organisation und die bisher geförderten Projekte darstellen und mit den Teilnehmern diskutieren. Ganz herzlich gratulieren möchten wir an dieser Stelle Frau Dr. Ruth Deck und Frau Dr. Hanne Melchior, die beide beim Reha-Kolloquium für ihre wissenschaftlichen Arbeiten ausgezeichnet wurden (Förderpreis der Celenus-Kliniken, Zarnekow-Förderpreis).



... seit 1994

Verein zur Förderung der Rehabilitationsforschung in Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern und Schleswig-Holstein e.V.



### Förderung regionaler Rehabilitationsforschung mit Praxisbezug

#### Struktur

Vorstand  
Mitglieder/Förderer  
Wissenschaftliches Sekretariat  
Regionale Methodenzentren

#### Funktionen

Finanzielle Förderung  
Beratung bei  
- Antragsstellung  
- Auswertung  
- Publikationen

#### ANSPRECHPARTNERINNEN

**Geschäftsführerin**  
Dr. Nathalie Glaser-Möller  
Deutsche Rentenversicherung Nord  
Tel. +49 (0)451 4 85 - 10100  
nathalie.glaser-moeller@drv-nord.de

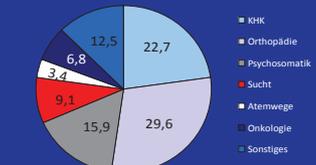
**Wissenschaftliches Sekretariat**  
Dr. Ruth Deck  
Institut für Sozialmedizin des  
Universitätsklinikums  
Schleswig-Holstein  
Tel. +49 (0)451 500 - 58 47  
ruth.deck@uk-sh.de

**Regionale Methodenzentren  
Mecklenburg-Vorpommern**  
Ines Buchholz, Dipl.-Psych.  
Universität Greifswald  
Institut für Community Medicine  
Abteilung Methoden der Community Medicine  
Walther-Rathenau-Str. 48  
17475 Greifswald  
Tel. +49 (0)3834 86 7780  
ines.buchholz@uni-greifswald.de

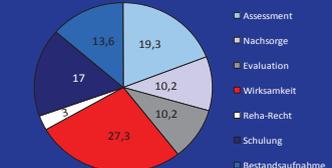
**Hamburg**  
Dr. Angela Buchholz  
Institut und Poliklinik für Medizinische  
Psychologie  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Martinstraße 52  
Gebäude West 26  
20246 Hamburg  
Tel.: +49 (0)40 7410 57705  
a.buchholz@uke.de

### Bisher geförderte Projekte

#### Indikationen



#### Themen



[www.reha-vffr.de](http://www.reha-vffr.de)



## Abgeschlossene Projekte 2011

### Aufgaben- und Rollenverteilung in der medizinischen Rehabilitation

Dr. Jürgen Höder, Dr. Ruth Deck

**PROJEKTLEITUNG**

Institut für Sozialmedizin, Universität Lübeck

**EINRICHTUNG**

118

**PROJEKT-NR.**

Reha-Zentrum Gyhum, Klinikum Bad Bramstedt, Diana Klinik Bad Bevensen, Asklepios Klinik Bad Schwartau, Waldklinik Jesteburg, Mühlenberg-Klinik Bad Malente

**KOOPERATIONEN**

Der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen fragt in seinem Gutachten von 2007 „Wer macht in Zukunft was? – Welche Art der Arbeitsteilung entspricht den Anforderungen an das Gesundheitssystem der Zukunft?“ In der Akutversorgung scheinen Rollenumverteilungen positive Ergebnisse zu liefern, für den Reha-Bereich liegen noch keine Erkenntnisse vor. Es stellt sich die Frage, wie Rollendefinitionen und Aufgabenverteilungen in der Reha-Klinik sich auf Effektivität und Effizienz und Mitarbeiterzufriedenheit auswirken könnten.

**HINTERGRUND**

Personell tragen in den Rehakliniken Ärzte und Physiotherapeuten die Hauptlast. Sportlehrer, Pädagogen, Sozialarbeiter, Ergotherapeuten und Psychologen bringen von ihrer Ausbildung her Fähigkeiten mit, mit denen sie ein größeres Aufgabenspektrum übernehmen könnten als bisher üblich. Vermutlich besteht auch für Pflegedienstmitarbeiter und Arzthelfer ein bisher ungenutztes Einsatzpotential. Aus diesen Überlegungen lässt sich die Frage ableiten, ob in der medizinischen Rehabilitation die Aufgaben mehr nach traditionellen als nach rationalen, bedarfsgerechten und berufsgruppenspezifischen Gesichtspunkten auf die verschiedenen Teammitglieder verteilt sind. Durch andere Rollenverteilungen könnten vielleicht bessere Ergebnisse – möglicherweise sogar bei geringeren Kosten – erzielt werden.

**ZIELSETZUNG**

Aus verschiedenen Publikationen der Leistungsträger wurde eine Liste von Aufgaben zusammengestellt, die in der Reha regelmäßig anfallen. Die Liste wurde 50 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern unterschiedlicher Professionen aus fünf Rehakliniken für muskuloskelettalen Erkrankungen vorgelegt. Es wurde gefragt, welche der Aufgaben sie regelmäßig ausführen, welche davon sie als ihre eigentlichen Kernaufgaben ansehen und für welche Aufgaben, die sie zurzeit nicht bearbeiten, sie ihre Berufsgruppe für kompetent hielten, also welche Aufgabenerweiterungen sie sich vorstellen könnten. Auf der Grundlage dieser Interviews, einschlägiger Studien, von Stellungnahmen von Berufsverbänden und eigener Erfahrungen wurden 15 Vorschläge für eine Aufgabenneuverteilung entwickelt und 135 weiteren Klinikern, 100 Rehabilitanden und 27 führenden Persönlichkeiten aus Wissenschaft, Klinik, Fachverbänden und Rentenversicherung zur Beurteilung vorgelegt. Sie nahmen Stellung zu der Frage, ob sie sich angesichts dieser Informationen dafür aussprechen würden, in eine praktische Phase der wissenschaftlich begleiteten Umsetzung der Vorschläge einzutreten.

**METHODIK**



(Fortsetzung - Projekt 118)

**ERGEBNISSE** Bei den Klinikern wurden die Vorschläge, die die Reha-Assistenz, den Bewegungstherapeuten und den Psychologen betreffen, mit wenigen Einschränkungen positiv beurteilt. Die Zuständigkeit des Arztes läge bei der Diagnostik und der medikamentösen Therapie, sowie bei der Integration und Plausibilitätsprüfung aller ihm zugeliferten Informationen. Die Urteile der Kliniker waren bei einigen Vorschlägen abhängig von ihrem Beruf oder der Länge ihrer Berufserfahrung. Leitende Personen urteilten über alle Vorschläge hinweg positiver als nichtleitende. Bei den Rehabilitanden wurde der Einsatz einer Reha-Assistentin einhellig begrüßt. Teile der Anamnese zu erheben, trauten der Reha-Assistentin 80 % der Befragten zu. 30 % schlossen nicht aus, dass ihnen das Gespräch mit der Reha-Assistentin sogar leichter fallen würde. Dass ein Physiotherapeut oder Diplomsportlehrer Assessments der Leistungsfähigkeit durchführt, die Bewegungstherapie selbständig steuert, das Entspannungstraining anstelle des Psychologen durchführt und maßgeblich bei der Erstellung des sozialmedizinischen Leistungsbildes mitwirkt befürworteten zwei Drittel der Befragten. Zwei Drittel der Rehabilitanden konnten sich vorstellen, bei psychischen Schwierigkeiten Hilfe bei einer Pflegekraft zu suchen. Die Konzentration des Arztes auf Diagnostik und Medikamente wurde von den meisten Rehabilitanden akzeptiert. Der Vergleich der Rehabilitandenurteile mit denen der Mitarbeiter zeigte tendenziell viele Übereinstimmungen. Wo es Unterschiede gab, waren die Mitarbeiter skeptischer als die Rehabilitanden.

**DISKUSSION** Ob eine Neuverteilung der Aufgaben in der Rehabilitation muskuloskelettaler Erkrankungen wirklich zu besseren Ergebnissen führen würde, kann nicht mit Sicherheit gesagt werden, es gibt aber genügend Gründe dafür, dies in einer Studie zu erproben.

**FAZIT FÜR DIE PRAXIS** Zurzeit experimentieren – vor allem angetrieben durch den Ärztemangel – viele Kliniken mit einer Aufgabenneuverteilung. Reha-Assistentinnen sind bereits an mehreren Orten Wirklichkeit. Diese Studie kann Kliniken ermutigen, auf diesem Weg weiterzugehen. Die Deutsche Rentenversicherung hat Kliniken dabei ihre Unterstützung angeboten (s. Positionspapier Rehabilitation 2010).

---

### Evaluation eines berufsorientierten Rehabilitationskonzeptes in der stationären onkologischen Rehabilitation

---

<b>PROJEKTLEITER</b>	C. Bergelt, U. Koch, M. Steimann
<b>ENRICHTUNG</b>	Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg- Eppendorf; Reha-Klinik Lehmrade GmbH, Lehmrade
<b>PROJEKT-NR.</b>	117
<b>KOOPERATIONEN</b>	Reha-Klinik Ahrenshoop GmbH, Ostseebad Ahrenshoop, Reha-Klinik Schloss Schönhagen GmbH, Brodersby
<b>HINTERGRUND</b>	Die Wiederaufnahme der beruflichen Tätigkeit nach einer Krebserkrankung spielt für einen großen Teil an Patienten eine wichtige Rolle, da der Beruf nach Beendigung der Therapien zur Wiederherstellung der Normalität beiträgt und die Lebensqualität positiv beeinflusst. Hier können Reha-Maßnahmen, insbesondere mit berufsbezogenem Schwerpunkt, einen wichtigen Beitrag leisten.



(Fortsetzung - Projekt 117)

Während berufsbezogene Rehabilitationsprogramme im Bereich der Orthopädie, der Psychosomatik und der Kardiologie schon seit längerem eingesetzt und beforscht werden, gibt es im Bereich der onkologischen Rehabilitationsforschung bislang keine Studien, die sich explizit mit multidisziplinär ausgerichteten beruflichen Rehabilitationsprogrammen und der Rückkehr zur Arbeit befassen.

HINTERGRUND

Überprüfung der Hypothese, ob Patienten, die eine berufsbezogene Interventionsmaßnahme erhalten, im Vergleich zu Patienten einer Standardrehabilitation, nach der Rehabilitationsmaßnahme zu einem höheren Anteil wieder in den Beruf zurückkehren und den beruflichen Alltag besser meistern.

ZIELSETZUNG

Die vorliegende Studie stellt eine quasi-experimentelle Untersuchung dar, in die neben der Interventionsklinik (Reha-Klinik Lehmrade GmbH) zwei weitere Vergleichskliniken (Reha-Klinik Ahrenshoop GmbH und Reha-Klinik Schloss Schönhagen GmbH) einbezogen wurden. Die Patienten wurden zu drei Messzeitpunkten (zu Beginn der Rehabilitation, ein halbes Jahr und ein Jahr nach Rehabilitationsende) zu ihrer beruflichen Situation befragt sowie zu psychosozialen (Lebensqualität, Belastung etc.) und weiteren beruflichen Parametern (Umgang mit beruflichen Belastungen, beruflicher Stress, Arbeitszufriedenheit etc.). Die Stichprobe umfasste zu allen drei Meßzeitpunkten 336 Patienten.

METHODIK

Es zeigte sich kein signifikanter Unterschied zwischen den beruflichen Rückkehraten in Interventions- und Vergleichsgruppe, allerdings zeichnete sich ein Trend zugunsten der Interventionsgruppe ab. Insgesamt kehrten 81 % der Interventionspatienten und 76 % der Vergleichsgruppenpatienten ein Jahr nach Rehabilitationsende zur Arbeit zurück. Den Umgang mit beruflichen Belastungen und die Arbeitszufriedenheit betreffend ergaben sich keine relevanten Unterschiede in den Gruppen. Es wurde aber deutlich, dass hinsichtlich der beruflichen Leistungsfähigkeit die Interventionsgruppe eine positivere Entwicklung erlebte als die Vergleichsgruppe. Darüber hinaus zeigte sich, dass die Patienten der Interventionsklinik nach Abschluss der Maßnahme bestimmte Elemente der Intervention als hilfreich benannten und sich besser auf die berufliche Wiedereingliederung vorbereitet fühlten. Dies schlug sich u. a. darin nieder, dass Patienten der Vergleichsgruppe zu einem höheren Prozentsatz nach Ende der Maßnahme weitere berufliche Beratung aufsuchten als die Interventionspatienten.

ERGEBNISSE

Neben der Beantwortung der Fragestellungen machten die Ergebnisse deutlich, dass die ein Jahr nach Ende der Rehabilitation zur Arbeit nicht zurückgekehrten Patienten in vielen Lebensbereichen belasteter sind als die wieder beruflich aktiven Patienten. Dies könnte ein Hinweis dafür sein, dass bereits im Rahmen der Rehabilitation diese Risikogruppe identifiziert werden müsste, um einer Nicht-Wiedereingliederung vorzubeugen und auch über die Rehabilitationsmaßnahmen hinaus Unterstützung anzubieten.

DISKUSSION

Bei der Konzeptualisierung neuer Interventionen sollte entsprechend spezieller auf einzelne Gruppen in der Rehabilitation eingegangen werden. Dies bezieht sich ebenfalls auf die noch stärkere Berücksichtigung verschiedener Berufsbilder, um die vorhandenen Therapien und Angebote gezielter und ressourcenschonender einsetzen zu können.

FAZIT FÜR DIE PRAXIS

#### **Publikation zum Projekt:**

Böttcher, H, Steimann, M, Koch, U, Bergelt, C (2012). Rückkehr zur Arbeit - Erfahrungen und Erwartungen von Patientinnen und Patienten in der stationären onkologischen Rehabilitation. Die Rehabilitation, 51, 31-38.



---

## Die Wirksamkeit kardialer Rehabilitation in Deutschland: Eine systematische Literaturübersicht von 1990 bis 2004

---

- PROJEKTLEITUNG** S. Schramm, O. Mittag, A. Hüppe, T. Meyer, H. Raspe
- EINRICHTUNG** Institut für Sozialmedizin der Universität Lübeck
- PROJEKT-NR.** 72
- HINTERGRUND** Herz-Kreislauferkrankungen bilden in Deutschland die zweithäufigste Indikation für medizinische Rehabilitation. Systematische Reviews und Metaanalysen - vorwiegend internationaler Studien - zeigen, dass ein angepasstes, ausreichendes und regelmäßiges körperliches Training, Nikotinverzicht, Normalisierung der Lipidwerte sowie ein verbessertes Stressmanagement Zielgrößen wie die kardiale Morbidität und Mortalität positiv beeinflussen können. Im Gegensatz zur international üblichen Praxis wird kardiologische Rehabilitation in Deutschland (Phase II) überwiegend stationär im zeitlichen Rahmen von regelhaft drei Wochen als komprehensiver, multidisziplinärer Behandlungsansatz durchgeführt. Ein überzeugender Nachweis für die Wirksamkeit dieses Ansatzes steht bislang aus.
- ZIELSETZUNG** Ziel der Studie ist, eine möglichst vollständige, systematische Erfassung und Bewertung von bislang in Deutschland durchgeführten Untersuchungen (Primärstudien) zu den Effekten medizinischer Rehabilitation bei Koronarpatienten vorzunehmen, die Prä-Post-Effekte in Form von Effektstärken zu quantifizieren, diese mit denen internationaler Studien zu vergleichen und eine Übersicht zur vorliegenden Evidenz zu geben.
- METHODIK** Es handelt sich um eine systematische Übersicht mit integrierten Metaanalysen: Um die Vollerhebungswahrscheinlichkeit zur Beantwortung der Fragestellung zu maximieren, erfolgte die Suche nach nationaler Evidenz auf mehreren Wegen:
1. Es wurden EDV-gestützte Recherchen in den Datenbanken MEDLINE, PsycINFO, REHA-DAT sowie SOMED und GEROLIT (via DIMDI) durchgeführt.
  2. Des Weiteren wurden die DRV-Schriften der relevanten Jahrgänge (ab 1990) sowie die Inhaltsverzeichnisse der Zeitschriften „Die Rehabilitation“ und „Zeitschrift für Kardiologie“ gescreent und die Referenzverzeichnisse eingeschlossener Arbeiten gesichtet (Footnote Chasing).
  3. Bundesweit wurden 152 kardiologische Reha-Einrichtungen sowie die bundesweit existierenden Forschungsverbände und Register angeschrieben; insbesondere um „graue Literatur“ zu erfassen.
- ERGEBNISSE** Durch einen 2-stufigen Selektionsprozess wurden relevante Studien identifiziert. Für den Vergleich der gepoolten nationalen Effektschätzer (SMD) mit internationalen Referenzwerten im Sinne eines Benchmark-Verfahrens wurde die Primärliteratur aktueller Metaanalysen herangezogen. Der Bewertung der methodischen Qualität der eingeschlossenen Studien und deren Bestimmung der Evidenzgrade (nach Oxford Centre for Evidence-based Medicine, 2001) folgte die Datenextraktion hinsichtlich der definierten Zielvariablen (primär: kardiale Morbidität, kardiale Mortalität; sekundär: Lipidwerte, Blutdruck, Raucherstatus, Wattleistung, Depressivität, Ängstlichkeit) über bis zu vier Messzeiträume. Für die dichotomen Zielgrößen wurden gepoolte Ereignisraten berichtet; für die metrischen Outcomes Intragruppen-Effektstärken berechnet.



(Fortsetzung - Projekt 72)

Mittels der durchgeführten Evidenzrecherchen wurde kein RCT (Reha vs. Nicht-Reha) aus Deutschland aufgefunden. Insgesamt wurden Daten aus 73 nationalen und 37 internationalen Studien (113 vs. 51 Publikationen) extrahiert. Nach guten Anfangseffekten (Prä-Post-Vergleich) zeigen sich - vor allem gemessen an den internationalen Referenzwerten - positive Effekte moderater Größenordnung in den ersten sechs Monaten. Langfristig können diese aber nicht aufrechterhalten werden, so dass eine fehlende Nachhaltigkeit der Versorgung kardialer Rehabilitanden konstatiert werden muss. Eine vertiefte Interpretation der vorliegenden (gepoolten) Ergebnisse erfolgt im Rahmen der Exploration der metaanalytischen Auswertungen und nachfolgender Sensitivitätsanalysen im Rahmen einer Promotionsarbeit.

Das Design der überwiegend vorliegenden (zumeist unkontrollierten) Kohortenstudien erlaubt keinen sicheren Rückschluss auf die Wirksamkeit der Interventionen zur Versorgung kardialer Rehabilitanden. Der von uns beabsichtigte Vergleich der errechneten Intragruppen-Effektstärken mit den Intragruppen-Effektstärken internationaler RCT darf u. E. - trotz methodischer Einschränkungen - als belastbares Surrogat gelten.

Das vorliegende Projekt kann als erster Schritt einer Wirksamkeitsprüfung interpretiert werden, bietet aber keinen Ersatz für die Durchführung randomisierter, kontrollierter Studien, um substantielle Aussagen zum Nachweis der kardialen Wirksamkeit ableiten zu können.

#### DISKUSSION

#### FAZIT FÜR DIE PRAXIS

### Der vffr beim Rehakolloquium 2012



*Informationsmaterial*

*angeregte Diskussionen*



## Reha – das unbekannte Wesen

von Jürgen Höder

Arzt: „Sie sollten eine Reha machen!“ – Ich: „Was ist denn das?“ – Arzt: „Das wird Ihnen gut tun.“ Diesen Dialog schilderte eine Patientin, die an einem Forschungsprojekt zum Thema Vorbereitung auf die Reha<sup>1</sup> teilnahm. Das war keine ideale Grundlage für eine informierte Entscheidung. Leider kein Einzelfall – dazu später mehr.

Auch im Zuge der Antragstellung gilt: Entscheidungsrelevante Informationen für Versicherte sind Mangelware. Wird der Antrag bei einer Krankenkasse gestellt, ist es der Arzt, der Informationen erhält. Sie helfen ihm, die Formulare auszufüllen. Der künftige Rehabilitand erhält nichts. Ist die Rentenversicherung zuständig, schickt sie der „sehr geehrten Antragstellerin“ / dem „sehr geehrten Antragsteller“ das 17-seitige Merkblatt G103 ins Haus. Darin erfährt man vieles über acht verschiedene Leistungen zur Teilhabe (sieben davon hat man gar nicht beantragt) – vor allem, unter welchen Voraussetzungen man sie in Anspruch nehmen kann. Dem Inhalt der medizinischen Rehabilitation widmen sich ganze drei Sätze. Der zu erwartende Nutzen, die Risiken, der nötige Aufwand – all das kommt nicht vor.

So wird man den Informationsbedürfnissen möglicher Rehabilitanden natürlich kaum gerecht, und auch den Einrichtungen tut man damit keinen Gefallen. Ein gewisser Teil von Fehlallokationen und Reha-Misserfolgen beruht möglicherweise darauf, dass die Reha-Katze im Sack gekauft wird.

### Nach der Bewilligung

Zusammen mit dem Bewilligungsbescheid erhält der Rehabilitand weiteres Informationsmaterial – jedenfalls, wenn die Rentenversicherung zuständig ist.

Der Umfang variiert von einer regionalen DRV zur anderen zwischen zwei und zweiundzwanzig Seiten, im Mittel sind es etwa sieben. Die Themen sind im Großen und Ganzen dieselben, nur mehr oder weniger detailliert ausgeführt. Im Mittelpunkt stehen gesetzliche Regelungen: Fahrtkostenerstattung, Gepäckbeförderung, Entgeltfortzahlung und Übergangsgeld, Zuzahlung, Übernahme von Sozialversicherungsbeiträgen, Pflichten gegenüber dem Arbeitgeber, Wunsch- und Wahlrechte und Mitwirkungspflichten.

Worum geht es überhaupt in der Reha? Was sind ihre Ziele, Methoden und Ergebnisse? Zu diesen Fragen sucht man aussagekräftige Informationen meist vergebens. Manche regionale DRV geht gar nicht darauf ein, manche mit zwei Sätzen. Zu den wenigen Ausnahmen gehören die DRVen Westfalen und Rheinland, in deren Merkblättern sich Überschriften finden wie: *Was ist das Ziel der medizinischen Rehabilitation?*, *Was wird Sie in der Rehabilitationseinrichtung erwarten?* oder *Was können Sie selbst zum Gelingen Ihrer Rehabilitation beitragen?*

Das umfangreichste Material versendet die DRV Bund. Es handelt sich um eine 90-seitige Broschüre in professionellem Layout, die neben den gesetzlichen Formalitäten auch viele inhaltliche Gesichtspunkte erläutert.

Die drei größten Krankenkassen – AOK, Barmer GEK und die Techniker Krankenkasse – verschicken keine schriftlichen Informationen. Wie AOK und Barmer mitteilen, verfügen sie auch gar nicht über einschlägiges Material. Die TK händigt ihren Versicherten bei Bedarf eine zweiseitige Schrift aus. Sie beschränkt sich aber wie ihre Pendanten aus der Rentenversicherung fast ausschließlich auf formale Regelungen.

### Andere Informationsquellen

Ruth Deck und ich fragten 162 Rehabilitanden (Orthopädie) danach, aus welcher Quelle sie nützliche Informationen erhalten hatten. Ergebnisse: 87 Prozent gaben an, überhaupt keine nützlichen Informationen bekommen zu haben. Am nützlichsten wurde die DRV-Bund-Broschüre beurteilt. Von der Reha-Einrichtung, von Freunden/Verwandten/Kollegen, dem Internet, der Krankenkasse, dem Betriebsarzt oder von einer Servicestelle hatten weniger als zehn Prozent nützliche Informationen erhalten.

Nur wenige Rehabilitanden bekommen also Informationen frei Haus geliefert. Die anderen müssen sich selbst darum kümmern. Aber wo? Wir recherchierten im Internet auf den Seiten der Rentenversicherung, der drei großen Krankenkassen und verschiedener Gesundheitsportale. Wir fragten medizinische Fachverbände (z. B. den Berufsverband der Rehabilitationsärzte) und Selbsthilfeorganisationen. Wir durchstöberten den Jahrgang 2011 der Apotheken Umschau. Überall ein ähnliches Bild: Gar keine oder sehr spärliche Informationen. Allein die DRV hat etwas zu bieten: Im Internet fanden sich zwei weitere umfangreiche Broschüren (seltsamerweise aber nicht die Broschüre, die die DRV Bund an die eigenen Versicherten verschickt).

Was ist mit den Reha-Einrichtungen? Wir baten 200 Kliniken, uns das Material zu überlassen, das sie ihren Rehabilitanden zusenden. Leider antworteten nur 13 Prozent, so dass wir uns zu einem anderen Vorgehen entschlossen: Wir screeneten die Internetseiten von 50 zufällig ausgewählten Kliniken mit orthopädischen Fachabteilungen auf nützliche Texte. Welche Informationsthemen als nützlich gelten sollten, hatten wir zuvor in Workshops mit 24 Rehabilitanden und 8 Experten herausgearbeitet: Ziel und Sinn der Reha – die Bedeutung und Formulierung persönlicher Rehaziele – klinik-

spezifische Informationen – die Notwendigkeit der Eigeninitiative und der aktiven Mitarbeit – das grundlegende Therapiekonzept in der Orthopädie – die Bedeutung wirtschaftlicher und beruflicher Fragen – Notwendigkeit und Möglichkeiten der Nachsorge. Die Kliniken setzten sich durchschnittlich mit knapp dreien dieser sieben Themen auseinander. Insgesamt ergeben sich so 146 Texte aus ca. 71.000 Wörtern.

Die Reha-Einrichtungen konzentrierten sich auf die Themen Therapiekonzept und klinikspezifische Informationen. Darauf verwandten sie 88 Prozent aller Wörter, die sich überhaupt auf relevante Themen bezogen. Dabei bestand das Therapiekonzept nicht selten nur aus einer Aufzählung aller vorgehaltenen Therapieformen, und die klinikspezifischen Informationen (Wie sieht Ihr Zimmer aus? – Was ist mitzubringen) hatten oft einen stark werblichen Charakter (... wird auch die „Perle des Murgtals“ genannt).

Die restlichen zwölf Prozent aller Wörter verteilten sich in abnehmender Reihenfolge auf die Themen Bedeutung wirtschaftlicher und beruflicher Fragen (von 42 Prozent der Kliniken thematisiert), Ziele und Sinn der Reha (40 %), Nachsorge (18 %), Notwendigkeit der Eigeninitiative und der aktiven Mitarbeit (4 %). Auf die Bedeutung persönlicher Rehaziele ging keine einzige Klinik ein.

### Die Qualität der Information

Zu den Kennzeichen guter Informationen gehört: Sie sind leicht erreichbar, verständlich und inhaltlich relevant. Wie schneiden die vorhandenen Informationsquellen unter diesen Gesichtspunkten ab? Am leichtesten erreichbar sind Informationen, die man unaufgefordert zugesandt bekommt. Das sind die Dokumente der DRV sowie die klinikeigenen Unterlagen (die uns zu einer Analyse aber leider nicht zur Verfügung gestellt wurden). Relativ leicht erreichbar ist das Beratungsblatt der

Technikerkrankenkasse, das man auf Anfrage oder im Zuge einer mündlichen Beratung erhält. Die Internetquellen erfordern teilweise erheblichen Rechercheaufwand.

### Verständlichkeit

Als wirklich gravierendes Problem erwies sich die mangelnde Verständlichkeit der Texte. Wort- und Satzungetüme dominieren, alle Merkmale eines althergebrachten Behördenstils kommen hinzu: Substantivierte Verben und Häufung von Substantiven („Änderung Ihrer Anschrift nach Erhalt des Bescheides“), ellenlange Komposita („Entgeltfortzahlungsanspruch“), doppelte Genitive („für die Dauer des Bezuges des Übergangsgeldes“), unpersönliches Passiv („Wird eine Reisebegleitung für erforderlich gehalten“), Fachsprache („Leistungsempfänger“).

Wir haben für alle Texte mit Hilfe des Computerprogramms TextQuest so genannte Lesbarkeitsindizes berechnet. Danach waren bis auf einzelne Ausnahmen alle Texte schwierig oder sehr schwierig. Es ist zu befürchten, dass Personen ohne höhere Schulbildung – und das ist die große Mehrheit in der orthopädischen Reha – die Texte gar nicht oder nur mit großer Mühe verstehen können.

### Nützlichkeit

Die Nützlichkeit der Texte wurde von drei geschulten Beurteilern unabhängig voneinander eingeschätzt (Beurteilungsskala siehe Abbildung 1). Die bisher eingeschätzten 45 Dokumente waren durchschnittlich eher wenig nützlich (-0,3). Nützlichkeitswerte

über Null erhielt nur ein Drittel der Texte.

### Verbesserungspotenzial

Insgesamt erfüllte kein einziger der untersuchten Text alle Kriterien für eine gute Information. Es fehlte entweder an Erreichbarkeit oder an Verständlichkeit, an Korrektheit oder an Nützlichkeit – nicht selten an allem gleichzeitig.

hoher Nutzen	+2	+1	0	-1	-2	geringer Nutzen
„bezieht sich auf die Kernthemen						Kernthemen werden nicht angesprochen
für alle wichtig						nur für einige wichtig
ableitbare Konsequenzen						es folgt nichts daraus
an Bedürfnissen der Rehabilitanden orientiert						ohne Orientierung an den Bedürfnissen der Rehabilitanden
man kann etwas damit anfangen						man kann nichts damit anfangen

Abbildung 1:  
Einschätzskala für Nützlichkeit von Informationen

Am günstigsten schnitt die Broschüre der Rentenversicherung Bund ab, die sie allerdings nur für die eigenen Versicherten verfügbar macht. Wir entwickeln gegenwärtig neues Informationsmaterial. Es wird einerseits sehr leicht verständliche Texte zu wichtigen Themen enthalten, die Reha-Einrichtungen an ihre Rehabilitanden versenden können. Darin enthalten sind Hinweise auf eine Internetseite mit weiterführenden Texten, einem Glossar zur Erläuterung wichtiger rehatypischer Fachbegriffe, ein Quiz zum Rehawissen, und Videointerviews mit erfahrenen Rehabilitanden und Experten. So sollen möglichst viele künftige Rehabilitanden die Möglichkeit erhalten, besser vorbereitet in die Reha zu kommen.

### Literatur

<sup>1</sup> Jürgen Höder und Ruth Deck: Vorbereitung auf die Reha – Was wissen Rehabilitanden über die Rehabilitation? Kenntnisstand, Zugangswege und Optimierungsstrategien. Gefördert von der Deutschen Rentenversicherung im Förderschwerpunkt „Chronische Krankheiten und Patientenorientierung“.



## Hoch kennzeichnet hohe Beeinträchtigung. Laien in der Ethik-Kommissionen

Dr. Angelika Hüppe

### Rolle der Ethik-Kommission in der medizinischen Forschung

Forschung an und mit Menschen muss sich legitimieren, d. h. sie muss ihre Qualität, Rechtmäßigkeit und ethische Vertretbarkeit aufzeigen. Zu den elementaren Rechtfertigungsbedingungen zählt neben der freiwilligen, informierten Einwilligungserklärung der Probanden bzw. Patienten ein „vertretbares“ Verhältnis zwischen möglichem Nutzen und Schaden eines Forschungsvorhabens. Weitere Erfordernisse sind die wissenschaftliche bzw. praktische Relevanz für Medizin und Heilkunde, die wissenschaftliche Validität, eine gerechte Auswahl der Studienteilnehmer („fair subject selection“) und Respekt vor den Studienteilnehmern (z. B. durch Schutz der Privatsphäre, Widerrufsmöglichkeit, Ergebnisinformation)<sup>1</sup>.

Unabhängige Ethik-Kommissionen (EKn) sind den Forscherinnen und Forschern zur Seite gestellt, um sie bei der Prüfung und Sicherstellung der genannten Erfordernisse zu unterstützen (Sie sind nicht mit den an Krankenhäusern angesiedelten klinischen Ethik-Komitees zu verwechseln, die sich mit ethischen Fragen der individuellen Patientenbehandlung befassen).

Im Jahr 1973 nahmen auf Veranlassung der DFG die ersten EKn in der Bundesrepublik Deutschland ihre Arbeit auf. Aktuell sind 53 öffentlich rechtliche EKn tätig, die nach Landesrecht bei den Medizinischen Fakultäten der Universitäten, bei den Landesärztekammern bzw. bei Landesbehörden eingerichtet wurden.

Ihre Rolle hat sich in den letzten Jahren vom kollegialen Beratungsorgan (z. B. im ärztlichen Berufsrecht verankert) hin zu einer Institution für Patientenschutz mit behördenartigem Charakter erweitert (vgl. Arzneimittel- und Medizinproduktegesetz).

Öffentliche Förderer medizinischer Forschung (wie BMBF, DFG, aber auch der *vffr*) verlangen für jedes bei ihnen beantragte Projekt die Vorlage eines positiven Ethikvotums. Angesehene medizinische Fachzeitschriften erwarten vor der Publikation die Zusicherung der Autoren, dass für die berichtete Studie ein Ethikvotum eingeholt wurde.

EKn prüfen die wissenschaftliche Originalität, Qualität und Relevanz des vorgeschlagenen Projektes, die Erfüllung rechtlicher Vorgaben (u. a. im Bereich des Datenschutzes) und die Einhaltung ethischer Prinzipien im engeren Sinne. Zu ihren Aufgaben zählt neben der Sicherung des Schutzes der Rechte, der Sicherheit und des Wohlergehens von Studienteilnehmern die Schaffung von Vertrauen der Öffentlichkeit in die Forschung.

### Partizipation von Laien

In internationalen Guidelines für die Arbeit von EKn findet sich übereinstimmend die Empfehlung, dass bei der Zusammensetzung der Kommission neben wissenschaftlicher, rechtlicher und ethischer Expertise die Perspektive von Laien zu berücksichtigen sei.

So heißt es z. B. in den Arbeitsleitlinien für EKn der WHO aus dem Jahr 2000 unter Absatz 4: „EKn sollen multidisziplinär und vielschichtig in ihrer Zusammensetzung sein unter Berücksichtigung relevanter wissenschaftlicher Expertise, ausgewogener Alters- und Geschlechtsverteilung, sowie von Laien, die die Interessen und Anliegen der Gemeinschaft vertreten.“<sup>2</sup>

Im „Guide for Research Ethics Committee Members“ des Europarates aus dem Jahr 2011 wird die Aufgabe von Laien in Ethik-Kommissionen wie folgt beschrieben: „They are expected in particular to reflect the views of public as well as those of patients.“<sup>3</sup>



Die Partizipation von Laien soll u. a. mehr Transparenz der medizinischen Forschung sichern, mögliche Defizite auf Seiten der medizinischen Experten ausgleichen, der Sicht potenzieller Studienteilnehmer mehr Gewicht verleihen und die Unabhängigkeit der EK stärken<sup>4</sup>.

In der Mustersatzung des Arbeitskreises der medizinischen Ethik-Kommissionen in der Bundesrepublik Deutschland e.V. – ein freiwilliger Zusammenschluss der deutschen Ethik-Kommissionen – aus dem Jahr 2004 sucht man allerdings vergeblich nach einem Hinweis auf die Einbindung von Laien. Im § 3 „Zusammensetzung und Mitglieder“ liest man: „(1) Die Ethikkommission besteht aus mindestens sechs Mitgliedern und einer angemessenen Zahl von Stellvertretern. Ein Mitglied sollte Jurist mit Befähigung zum Richteramt sein, ein weiteres Mitglied sollte durch wissenschaftliche oder berufliche Erfahrung auf dem Gebiet der Ethik in der Medizin ausgewiesen sein. Mindestens drei Ärzte sollten in der klinischen Medizin erfahren sein. In der Kommission sollte ausreichende Erfahrung auf dem Gebiet der Versuchsplanung und Statistik sowie der theoretischen Medizin vorhanden sein. Für eine angemessene Beteiligung beider Geschlechter sollte Sorge getragen werden.“

Einige EKn weichen im Punkt der Laienbeteiligung von der Mustersatzung ab und sehen explizit die Einberufung von Laien vor (z. B. EK der LÄK Hamburg: „eine Person als Vertretung der Bevölkerung“; EK der Universität Lübeck „mindestens ein Mitglied soll die Laienperspektive vertreten“). An den Sitzungen der EK der LÄK SH kann nach der Satzung „Eine Ombudsperson des Vereins Patientenombudsmann/-frau Schleswig-Holstein e.V. ... an den Sitzungen der Ethikkommissionen mit beratender Stimme teilnehmen.“

Eine solche uneinheitliche Handhabung der Laienbeteiligung in den deutschen EKn liegt

zum Teil auch an der unklaren Definition des Laienbegriffs. So ist bislang in der Regel nur negativ bestimmt, wer ein Laie ist, z. B. „Lay members of RECs are usually defined as having no specific qualification with respect to biomedical research, medicine or health care.“ (Europarat 2011). Könnte also z. B. die Juristin einer EK als medizinische Laiin mit eigenem Expertenstatus die Laienperspektive übernehmen? Oder braucht es „echte“ Laien, die ohne bestimmten fachlichen Hintergrund zu Mitgliedern ernannt werden? Eine positive Beschreibung der Laienrolle fehlt bislang.

#### Laien in der Ethik-Kommission – weißer Fleck auf der Forschungslandkarte

Eine wachsende Befürwortung der Beteiligung von Laien an der Arbeit der EKn ist zu erkennen<sup>5,6</sup>, allerdings fehlen sowohl international wie national empirische Daten für die Diskussion offener Fragen wie z. B. danach, wessen Interessen Laien eigentlich vertreten.

Die EK der Universität zu Lübeck und die Seniorprofessur für Bevölkerungsmedizin an der Lübecker Universität führen zurzeit ein Forschungsprojekt zur Laienperspektive in der Ethik-Kommission durch, das vom Vorstand des Arbeitskreises der Medizinischen Ethik-Kommissionen ausdrücklich unterstützt wird. Im Mittelpunkt stehen die persönlichen Erfahrungen der medizinischen Laien in deutschen EKn, ihre Motivation zur Mitarbeit, ihre Sicht auf die medizinische Forschung, ihre denkbare Kritik am Prozedere in EKn sowie ihre Veränderungsvorschläge. Dieser laienspezifische Erfahrungsschatz, der bislang kaum Beachtung fand, soll erkundet und nutzbar gemacht werden.

Dazu wurde über die Vorsitzenden aller Ethik-Kommissionen an jeden Laien in ihren Kommissionen (Laien mit eigenem Expertenstatus wie „echte“ Laien) ein umfangreicher Fragebogen verteilt. Dieser wird von den Laien in einem Freikuvert anonym direkt an die Studienleitung zurückgeschickt. Mit Hilfe der Befragung soll die Rolle

und das Selbstverständnis von Laien in den Kommissionen wissenschaftlich beschrieben und der Dialog zwischen Experten und Laien gefördert werden.

Es wird erwartet, dass die Daten zeigen werden, dass die Rolle des Laien mit dem Bild des „Feigenblatts“ unzutreffend beschrieben ist.

### Literatur

<sup>1</sup>Emanuel EJ, Wendler D, Grady C (2008) An Ethical Framework for Biomedical Research. In: Emanuel EJ, Grady C, Crouch RA, Lie RK, Miller FG, Wendler D, editors. *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*. New York: Oxford University Press; p. 123-35.

<sup>2</sup>WHO (2000) Arbeitsleitlinien für Ethik-Kommissionen, die biomedizinische Forschungsprojekte begutachten (Operational Guidelines for Ethics Committees that review biomedical research) <http://www.wien.gv.at/ma15/pdf/ek-leitlinien.pdf> (Zugriff 27.04.1012).

<sup>3</sup>Europarat, Steering Committee on Bioethics (2011) Guide for Research Ethics Committee Members. [http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/source/INF\(2011\)\\_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/source/INF(2011)_en.pdf) (Zugriff 27.04.2012).

<sup>4</sup>Stubbe E (2011) Offene Fragen zur „Vertretung der Laienperspektive“ in Ethik-Kommissionen. Unveröffentlichtes Manuskript, Lübeck.

<sup>5</sup>Schlaudraff U (2003) Anwalt der Öffentlichkeit? Zur Rolle eines Theologen in der Ethik-Kommission. In: Wiesing U (Hrsg.) *Die Ethik-Kommissionen. Neuere Entwicklungen und Richtlinien*, Köln S.131-141.

<sup>6</sup>Siep L (2009) Neue Tendenzen der ethischen Beratung medizinischer Forschung. In: Boos J, Merkel R, Raspe H, Schöne-Seifert B (Hrsg.) *Nutzen und Schaden aus klinischer Forschung*, Köln, S. 159-166.

### Das Patientenrechtgesetz für Deutschland rückt in greifbare Nähe

*Dr. Sylvia Sänger, MPH<sup>A</sup>*

Am 23. Mai 2012 hat das Bundeskabinett den Gesetzentwurf zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten beschlossen<sup>1</sup>. „Es ermöglicht Arzt-Patienten-Gespräche auf Augenhöhe, stärkt die Rechte der Versicherten gegenüber den Leistungserbringern und sorgt für mehr Klarheit und Transparenz im Gesundheitswesen“, sagt der Gesundheitsminister Daniel Bahr<sup>2</sup>. Verbrauchervertreter, Ärzteschaft und Krankenversicherer finden den Gesetzentwurf zu kurz gesprungen und lückenhaft, Gesundheitspolitiker sprechen von einem „Gesetzesplacebo“<sup>3</sup>. Am 1. Januar 2013 soll das Gesetz dann in Kraft treten.

Patienten in Deutschland haben auch in der Vergangenheit nicht in einem rechtsleeren Raum gelebt, jedoch wusste kaum eine Bürgerin oder ein Bürger über ihre oder seine Rechte als Patient Bescheid. Die waren verteilt auf verschiedene Gesetze, Urteile und Berufsordnungen. Bereits in seinem Gutachten 2000/2001 empfahl der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen, die bislang in unter-

schiedlichen Gesetzestexten verstreuten Patientenrechte in einem Patientenrechtgesetz zusammenzufassen und so die komplexe rechtliche Situation für die Patienten in einfacher Weise identifizierbar zu machen<sup>4</sup>.

Im Jahr 2003 stellten das Bundesministerium für Gesundheit und das Bundesministerium für Justiz in einem Leitfaden alle rechtlichen Belange für Patientinnen und Patienten sowie für Ärztinnen und Ärzte zusammen<sup>5</sup>. Dieser allgemeinverständliche Leitfaden, der im Jahr 2007 in 5. Auflage erschien, ist jedoch seit Jahren auf den Internetseiten der beiden Bundesministerien nicht mehr verfügbar. Am 16. Januar 2012 legten Bundesjustizministerin Sabine Leutheusser-Schnarrenberger und Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr in Berlin ihren gemeinsamen Entwurf für ein Patientenrechtgesetz vor. Danach hatten Länder und Verbände Gelegenheit, zu diesem Entwurf Stellung zu nehmen. Diese Möglichkeit wurde von vielen Organisationen, Verbänden, Krankenkassen, Verbrauchervertretern



Universitätsklinikum  
Hamburg-Eppendorf

<sup>A</sup>Die in diesem Beitrag angegebenen Quellen sind über die Verfasserin erhältlich: s.saenger@uke.de



u. a. genutzt. Eine Recherche bei Google nach der Suchwortkette „Stellungnahme zum Referentenentwurf des Patientenrechtegesetzes“ brachte am 30. Mai die stattliche Anzahl von 1.270 Fundstellen.

Am 23. Mai beschloss das Bundeskabinett den Gesetzentwurf für das Patientenrechtegesetz. Dieses Gesetz beinhaltet eine Zusammenstellung der Änderungen in den folgenden Gesetzen und Verordnungen: im Bürgerlichen Gesetzbuch, im Sozialgesetzbuch, 5. Buch, in der Patientenbeteiligungsverordnung und im Krankenhausfinanzierungsgesetz. Dabei geht es insbesondere um die folgenden Regelungsbereiche:

- Verankerung des Behandlungsvertrages im Bürgerlichen Gesetzbuch
- Verständliche und umfassende Information der Patienten
- Umgang mit individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL)
- Art und Weise der Patientenaufklärung
- Information zur Kostenübernahme durch die Kassen
- Dokumentationspflichten bei der Behandlung
- Gesetzliches Recht auf Akteneinsicht für Patienten
- Transparenz in Haftungsfällen
- Fristgemäße Entscheidung bei Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung
- Stärkung der Patientenbeteiligung
- Förderung einer Fehlervermeidungskultur

Aufgabe von Wolfgang Zöller, dem Patientenbeauftragten der Bundesregierung, wird sein, eine umfassende Übersicht aller im Patientenrechtegesetz zusammengestellten Änderungen der vier Gesetze und Verordnungen zu erstellen und diese zur Information der Bevölkerung bereit zu halten.

Die Reaktionen auf den Gesetzentwurf sind unterschiedlich. Dass es in Deutschland ab dem 1. Januar 2013 ein Patientenrechtege-

setz geben wird, wird von allen Akteuren begrüßt. Was die Inhalte dieses Gesetzes angeht, wurde jedoch reichlich Kritik geäußert. Einige Kritikpunkte sollen beispielhaft angeführt werden:

- Das Leitbild des mündigen Patienten und des vertrauensvollen Arzt-Patient-Verhältnisses ist nicht abgebildet<sup>6</sup>.
- Durch die Verschärfungen im Bereich der Dokumentation, Einwilligung und Aufklärung wird eine Reduktion der Behandlungszeit befürchtet<sup>7, 8</sup>.
- Der Schutz vor überflüssigen Behandlungen (IGeL) ist noch nicht wirksam geregelt<sup>9</sup>.
- Die Unterscheidung in einfache Behandlungsfehler (Beweislast liegt beim Patienten) und grobe Behandlungsfehler (Beweislast liegt beim Arzt) wird nicht dezidiert dargestellt. Es wird auch nicht definiert, was ein einfacher oder grober Fehler ist. Außerdem können auch einfache Fehler verheerende Folgen haben<sup>10, 11</sup>.
- Es fehlt ein Fonds, der den Patienten im Fall von Behandlungsfehlern bei ungeklärter Rechtslage helfen soll<sup>12</sup>.
- In seiner Stellungnahme zum Gesetzentwurf befürwortet das Aktionsbündnis Patientensicherheit (APS) ein Grundsatzgesetz und kein „Vollgesetz“, das alle möglichen Regelungsgegenstände aufgreift. Das APS setzt hier eher auf eine angemessene Kombination aus Gesetz und Selbstregulierung<sup>13</sup>.

International sind Patientenrechte ebenfalls teils in Gesetzen berücksichtigt, wie zum Beispiel das Recht auf Einsicht in die Krankenakten<sup>14, 15</sup>, teils werden die „patients bill of rights“ auch von verschiedenen Organisationen<sup>16, 17</sup>, Krankenhäusern<sup>18</sup>, Fachgesellschaften<sup>19</sup> oder Krankenversicherern zusammengestellt.



## Forschung in der Reha – Einstellung und Sichtweise von Rehabilitanden

von Ines Buchholz

Damit in einem Informationsmagazin wie diesem auch mal diejenigen zu Wort kommen, um die es eigentlich geht - die Rehabilitanden - habe ich im Auftrag der *vffr*-news Interviews mit Rehabilitanden geführt.

### Die Wahl des Befragungsthemas

Anlass für die Wahl meines Befragungsthemas war die Beobachtung, dass zu den klinikinternen (anamnestischen und Zufriedenheits-) Befragungen in den Reha-Kliniken zunehmend eine mehr oder minder große Anzahl (teilweise parallel laufender) Befragungen im Kontext von Forschungsprojekten additiv auf den Rehabilitanden zukommt. Der Rehabilitand kommt, anders als er vermutlich erwarten mag, damit nicht nur zur medizinischen Behandlung in die Reha, sondern wird dort häufig Gegenstand von Forschung. Diese „Doppelrolle“ nimmt er, je nach Studiendesign, eventuell sogar schon vor Beginn der Reha oder über die Maßnahme hinaus ein. In Abhängigkeit vom Erkrankungsbild können in der Einrichtung noch weitere Befragungen auf den Rehabilitanden zukommen. Zwei Fragen, die sich bei Betrachtung dessen unmittelbar aufdrängen, betreffen einerseits die Zumutbarkeit und damit den potentiellen Nutzen für die Forschung bzw. den möglichen Schaden für den Behandlungserfolg, andererseits die Sichtweise des Rehabilitanden und dessen Einstellung dazu. Um Letzteres soll es heute gehen.

### Vorbereitungen und Ablauf der Interviews mit den Rehabilitanden

Da nach umfangreicher Recherche einschlägiger Literatur keine Studie gefunden werden konnte, die die hier aufgezeigten Fragestellungen untersucht<sup>1</sup>, wollte ich Rehabilitanden nach ihrer Einstellung zur Forschung in der Rehabilitation befragen.

Die Rehabilitanden wurden vor den nicht-standardisierten Interviews ausführlich über die Ziele und den Ablauf der Befragung aufgeklärt. Das Informationsblatt beinhaltete nur die wesentlichen Eckdaten. Für Auswertungszwecke und zur Erleichterung der Gesprächsführung wurde das Gespräch aufgezeichnet. Deshalb wurden die Rehabilitanden über die üblichen Bestimmungen des Datenschutzes aufgeklärt und um eine schriftliche Einwilligung gebeten.

Sofern die Rehabilitanden erstmalig in der Reha waren und noch nie an einer Befragung teilgenommen hatten, ging ich darauf ein, warum sie sich für diese Befragung zur Verfügung gestellt hatten und ob sie es wieder tun würden. Zugleich hatte ich mir vorab zwei Szenarien überlegt und nach der hypothetischen Teilnahme an einer randomisierten, kontrollierten Interventionsstudie (Standardtherapie vs. Standardtherapie + Add on) sowie an einer longitudinalen Studie zum Erkrankungsverlauf (t0: Reha-Beginn, t1: Reha-Ende, t2: 6-Monatskatamnese) gefragt. Weiterhin interessierte mich, wie die Rehabilitanden die Informationen zur Studie und zum Datenschutz empfunden haben, welche Aspekte (Gedanken, Bedenken oder auch Ängste) beim Abwägen von Für und Wider einer Studienteilnahme eine Rolle gespielt haben und wie die Befragten die Einstellung von Mitpatienten gegenüber Forschung einschätzen würden.

### Interviews mit den Rehabilitanden

Die zehn Interviewpartner kamen aus zwei Reha-Einrichtungen Mecklenburg-Vorpommerns. Sie waren zwischen 34 und 76 Jahren alt. 50 % waren weiblich. Eine Übersicht der Merkmale der im Folgenden zitierten Rehabilitanden findet sich in Tabelle 1. In beiden Kliniken wurden zum Zeitpunkt der



Befragung keine Studien durchgeführt. Herr S. nahm außerhalb der Reha, Frau D. im Rahmen eines früheren Aufenthaltes an einer Studie teil. Herr N. und Herr Z. waren berufsbedingt bereits in der Rolle des Interviewers tätig.

### Rekrutierung und methodisches Vorgehen

Die Rehabilitanden wurden von den Einrichtungen angesprochen und vorab lediglich darüber informiert, dass eine Mitarbeiterin der Universitätsmedizin Greifswald eine Befragung zum Thema „Einstellung

von Rehabilitanden zur Forschung in der Reha“ durchführen möchte. Die Interviews wurden von zwei studentischen Hilfskräften transkribiert und unter Verwendung von MAXQDA, einer Software für die computergestützte Analyse inhaltlichen Datenmaterials, aufbereitet.

### Der erhaltene Eindruck

Wider erwarten stellte sich im Laufe der Gespräche schnell heraus, dass die Entscheidung für bzw. gegen eine Teilnahme kein komplexer Entscheidungsprozess ist,

Tab. 1 Merkmale der im Text zitierten Rehabilitanden

Kürzel	Alter	Erkrankung/Diagnose (Indikation)	derzeitige Tätigkeit
Frau B.	58 Jahre	Mittelgradig depressive Episode (Psy)	Kaufmännische Angestellte, Logistik
Herr D.	44 Jahre	Angststörung, Depression (Psy)	Medienberater
Herr N.	42 Jahre	Z.n. Kreuzbandplastik (Ortho)	Dipl.-Sportlehrer
Herr S.	76 Jahre	Z.n. knöcherner Dekompression einer Spinalkanalstenose der Halswirbelsäule (Ortho), AHB	Rentner
Frau A.	34 Jahre	Angst- und Panikstörung, mittelgradig depressive Episode, Anpassungsstörung (Psy)	Bürokauffrau
Frau M.	53 Jahre	Burnout-Syndrom (Kardiologie)	Lehrerin
Herr Z.	54 Jahre	pseudoradikuläre Cervicobrachialgie, Gonalgie bei initialer Gonarthrose (Ortho)	Jurist
Frau B.	51 Jahre	Knieprothesenimplantation (Ortho), AHB	Verkaufsleiterin im Schuhhandel
Frau D.	45 Jahre	Bandscheibenprothesenimplantation (Ortho), AHB	Postzustellerin
Herr G.	50 Jahre	Z.n. Bandscheibenvorfall (Ortho), AHB	Selbstständiger

Anmerkungen: AHB – Anschlussheilbehandlung, sonst Heilverfahren, Z.n. – Zustand nach, Ortho – Orthopädie, Psy – Psychosomatik

sondern offenbar ein reines Bauchgefühl, welches maßgeblich durch die aktuelle Stimmung des Befragten beeinflusst wird.

INTERVIEWERIN: Also ich versteh' nicht ganz, wie Sie das festmachen, ob Sie teilnehmen oder nicht. Was geht Ihnen da durch den Kopf? Was ist Ihnen wichtig an Informationen, die Sie vorab brauchen? Ist das eher so aus dem Bauch heraus?“

HERR D.: Aus dem Bauch heraus, ja, würde ich mal sagen. Tagesform. [...] Wenn Sie mich gerade auf einem guten Fuß erwischen, denn ja, und wenn nicht, auf dem

schlechten, dann nein. [...] Ich bin wirklich so ein Mensch, der, na ja, der geht so durch die Welt halt, und wenn das mir gefällt, dann mach ich es. Und wenn nicht, dann sag' ich „ne“. Ja, wenn ich jetzt so mit dem schlechten Fuß aufgestanden bin und jetzt kommen Sie an und sagen „Mensch heute, hier, Befragung hier, hier sechzig Fragen“ dann sag' ich gleich von vorne herein „ne, lassen Sie sein.“

Die meisten Rehabilitanden führten den Zeitaspekt an. In der Klinik stünde genügend Zeit für die Beantwortung von Fragebögen



zur Verfügung; zu Hause sei die Teilnahme-wahrscheinlichkeit hingegen geringer.

INTERVIEWERIN: „Und hier, in der Einrichtung, würden Sie es machen? Unabhängig jetzt davon, was die Forschungsfragestellung wäre? [...]“

HERR G.: „Ich hätt' ihn ausgefüllt. Ich hab die Zeit hier dazu. Kann man sich hinsetzen und ausfüllen. Is' kein Problem.“

Interviewerin: „Und hier, in der Einrichtung, würden Sie es machen? Unabhängig jetzt davon, was die Forschungsfragestellung wäre? [...]?“

FRAU B.: „Das wäre mir egal. Es ist eben wirklich reinweg ein Zeitfaktor. Ansonsten hab' ich da überhaupt gar keine Probleme mit.“

INTERVIEWERIN: „Wie sind Sie denn hierher gekommen? Da haben Sie auch einfach zugesagt? Wurden Sie angesprochen und dann haben Sie gesagt „Ja mach' ich mit“?“

FRAU B.: „Ja, die hatten mich angesprochen, ob ich da bereit wäre, und da sag' ich: „Klar, ich hab' ja alle Zeit der Welt. Warum nicht? Natürlich.“

Diese Aufgeschlossenheit legten alle Befragten an den Tag. Einige führten diesen Aspekt differenzierter aus. So würde es für Frau B. noch attraktiver sein, an einem Interview teilzunehmen, statt einen Bogen selbst zu beantworten.

INTERVIEWERIN: „Aber wär's für Sie angenehmer, lieber persönlich angesprochen zu werden oder hätten Sie das eher so in schriftlicher Form?“

FRAU B.: „In schriftlicher Form weiß ich nicht, ob ich dann so einfach gesagt hätte, „gut, ich mach' das.“ Dann hätte ich's wahrscheinlich doch erstmal in Ruhe durchgelesen und hätte mich hinterher entschieden. [...] wenn man von jemandem angesprochen wird, reagiert man eigentlich - oder ich zumindest reagiere dann eigentlich - schneller und sag' auch schneller zu. Das ist eindeutig.“

Das Patienteninformationsblatt inklusive Einverständniserklärung, wie es gemäß

datenschutzrechtlicher Bestimmungen üblicherweise in Studien verwendet wird, wurde von den Rehabilitanden meist nur überflogen. Die Mehrzahl der Rehabilitanden las es auch nach nachdrücklicher Anleitung nicht. Neun der zehn Befragten willigten sofort, ohne großes Nachdenken, in die Teilnahme an der Befragung ein. Zum Mitnehmen des Informationsblatts mussten die meisten ebenfalls angehalten werden.

INTERVIEWERIN: „Und wollten Sie auch nicht noch genauere Informationen haben? Z.B. was da mit Ihnen passiert?“

FRAU B.: „Nö. Ach, naja. Ich sag' mal, 'ne Befragung kann ja nun nicht weh tun. So schlimm kann's ja nicht sein. [...] da das ja meistens eh anonym ist und [...] selbst wenn's nicht anonym ist. [...] wenn ich Fragebögen ausfülle, auch hier über die Klinik, oder über die Klinik, wo ich operiert wurde, da unterschreib' ich auch mit meinem Namen und meiner Zimmernummer, weil [...] das, was ich dort reinschreibe, dazu steh' ich dann auch, na und ich [...] füll' das ja aus, um auch vielleicht denen Anregungen zu geben. Das geht ja darum, nicht darum, irgendwelchen Menschen dort jetzt irgendwas Böses zu wollen, sondern ich denke immer Veränderungen bedürfen. Ich sag' mal vielleicht können Sie ja nur machen, wenn sie auch was davon wissen.“

Nur eine Patientin bekannte, dass es sie abgeschreckt hätte, wenn sie das Informationsblatt vor einer mündlichen Aufklärung über das Befragungsanliegen erhalten hätte. Die dargelegten detaillierten Informationen zu den Rechten bezüglich des Datenschutzes (z. B. „Ich weiß, dass meine Teilnahme freiwillig ist und mir keinerlei Nachteile entstehen, wenn ich nicht teilnehmen möchte.“) hätten sie verunsichert und Misstrauen geschürt.

Die gleiche Patientin äußerte Bedenken im Hinblick auf das von mir geschilderte Szenario einer randomisierten, kontrollierten Interventionsstudie. Der Aspekt der



Ungleichbehandlung missfiel ihr am meisten.

Frau A.: „Aber...ich weeiß nich', wenn ich dis' mitkriegen würde, das ,n anderer Patient [...] irgendwas kriegt, wo ich och' sage: „Oh, das hätt' ich aber auch gerne“ und mir dann gesagt wird: „Nöö, kriegen se aber nich'.“ Weeß ich nich'. Find ich immer 'n bisschen schwierig. Dann fühlt man sich halt so'n bisschen, irgendwie zurückgestellt oder?“

Lediglich zwei Rehabilitanden äußerten, dass sie ihre Teilnahme von den Inhalten des Forschungsanliegens abhängig machen würden. Einer Rehabilitandin war dabei wichtig, dass sie einen persönlichen Nutzen von der Teilnahme haben müsste.

Herr D.: „Gut, muss man sehen. Man sollte das nicht gleich blockieren, sondern eben erstmal gucken. Und wie gesagt, ich kann immer noch Nein sagen, wenn ich da hingeh und ich merke, das ist überhaupt nichts für mich.“

Frau A.: „Na es wär' mir schon wichtig, was. Um was es sich dann handelt, was ich da jetzt zusätzlich kriege. Wenn's mir nichts bringt. Für mich persönlich.“

Aus den zehn unstandardisierten Interviews wird ersichtlich, dass Unbefangenheit, Aufgeschlossenheit und Toleranz gegenüber Forschungsanliegen in der Rehabilitation vorherrschend sind. Neben den schon genannten Aspekten wie Zeit und grundsätzliche Offenheit, wurden auch Zuversicht (im Sinne von „es kann ja nicht Schaden/wird schon irgendwo für gut sein“) und Erkenntnisgewinn angebracht.

INTERVIEWERIN: „Warum haben Sie mitgemacht?“

FRAU D.: „Im Prinzip, weil es mir angeboten wurde, und ich immer denke, das kann ja auf keinen Fall schaden, dass man da irgendwelche Schlüsse draus zieht oder durch die Auswertung eben, einfach ja.“

INTERVIEWERIN: Warum haben Sie heute hier teilgenommen?

FRAU M.: „Ja, weil's auf dem Terminplan stand.“

FRAU M. (Antwort auf die Frage, ob sie an einer randomisierten, kontrollierten Inter-

ventionsstudie teilnehmen würde): „Ja, weil ich mir denke. Es hat sicherlich wissenschaftliche Zwecke. Es wird ja 'n Hintergrund haben [...] also hier könnt' ich mir eben vorstellen, als Zweck für denjenigen, der diese Studie durchführen lässt – geht es den Patienten schneller besser oder im gleichen Zeitraum besser, die 'ne Zusatzbehandlung bekommen oder kommt das gleiche Ergebnis raus?“

HERR Z.: „Also, letztendlich bin ich angesprochen worden und hab gesagt „gut, bin ja aufgeschlossen“. Ich habe das für mich nicht weiter hinterfragt, weil für mich ist es wichtig, in Forschung und Reha - eben halt auch, weil Sie auch aus Greifswald kamen [...] - dass unsere Landesuniversitäten dann hier etwas auch machen können und halt zur Verbesserung dann beitragen [...] Ich denke mir schon, dass man einiges dann vielleicht auch durch die Befragungen erreichen kann, dass der Prozess irgendwie besser verstanden wird [...]“

Sofern meine Interviewpartner sich mit Mitpatienten über themenverwandte Inhalte ausgetauscht hatten und rein hypothetisch deren Einstellung und Verhalten antizipieren vermochten, waren sie der geteilten Meinung, dass auch diese sich mehrheitlich bereit erklärt hätten, an Befragungen/Studien teilzunehmen.

INTERVIEWERIN: „Und was meinen Sie? Sie haben ja jetzt auch schon andere Patienten kennengelernt, wie würden die das beurteilen?“

FRAU B.: „So was auszufüllen? Also hier bei der Reha denk' ich mal, wären viele, die das machen würden [...]. Man sitzt ja immer so bei den Behandlungen zusammen, man unterhält sich. Haben auch viele eben diese anderen Fragebögen usw. ausgefüllt.“

Einige Rehabilitanden fügten einschränkend hinzu, dass möglicherweise der Gesundheitszustand und soziodemografische Merkmale wie Alter und Bildung eine Rolle spielen könnten. Beispielhaft benannt wurden immer wieder die älteren, weniger gebildeten und kränkeren Rehabilitanden, die eventuell ablehnen würden.

INTERVIEWERIN: „Haben viele Patienten die gleiche Einstellung wie Sie? Also unterhält man sich da miteinander?“

FRAU B.: „Ja. Zum Teil haben die gar nicht ausgefüllt, hab ich gehört. Schon, die haben gesagt „Das nutzt eh nichts“. Ja, und einige haben vielleicht auch Probleme schon damit. Wir haben ja auch sehr, sehr unterschiedliche Vorbildungen, denk' ich. Von der Altersstruktur ist's ja auch sehr unterschiedlich hier. [...] Ich glaube auch nicht, dass das dann alle so ausfüllen, man muss sich dann auch mal bisschen Gedanken zu machen, ist ja klar.“

FRAU B.: „ [...] ich sitz' jetzt beim Essen - z. B. alle die hier mit Stützen sind werden bedient am Tisch - mit einer älteren Dame, im höheren Alter schon. Ich glaube nicht, dass sie sich jetzt da den Bogen nehmen wird und sich das antun würde. Jetzt, so ein Fragebogen, würde ihr sicherlich schwerer fallen. Ich sag' jetzt mal, wenn ich jetzt so denke, ich bin Fünfzig und wir, die abends zusammen sitzen und auch Karten spielen [...], wir sind da ja noch ein bisschen flinker. Das mein ich. Wissen Sie?“ [...] ohne Frage, ich will da niemanden diskriminieren. [...] aber es ist ja oft so, wenn man doch noch mehr im Leben steht, dann erfasst man das auch ein bisschen schneller und hat da nicht so Angst, was verkehrt zu machen. Also wenn ich von meiner Mutter ausgehen würde, die würde so was nie mitmachen. Weil die einfach, ich sag mal, Angst hat auch. Ich sag mal, da wurde eine Zeit lang viel Schindluder mit vielen Dingen, Befragungen oder solchen Dingen getan, wo die da eben mal was unterschrieben hat und Zack hatte sie 'ne Zeitung an der Backe und solche Dinge. Die sind dann ängstlicher, weil sie da Angst, haben, da irgendetwas Verkehrtes von sich zu geben.“

INTERVIEWERIN: „Ja. Aber da hätte ich gedacht, dass der Kontext der Rehabilitation schon irgendwo zeigt, dass es seriöse Befragungen sind, die dem Forschungszweck dienen.“

FRAU B.: „Also, ich sag mal, hier schon. Aber wie gesagt, deswegen, wenn es außerhalb der Reha ist, weiß' ich nicht. Dann wäre es wahrscheinlich anders. Aber ich denk' mal hier in der Reha würden es bestimmt viele machen.“

### Ausblick und Fazit

Zusammenfassend lässt sich festhalten: Sofern Zeit gegeben ist und mit einer Studienteilnahme keine Nachteile verbunden sind, sind Rehabilitanden scheinbar grundsätzlich aufgeschlossen und bereit, Forschungsvorhaben zu unterstützen. Teilweise ist diese Toleranz aber auch Ausdruck von Unbefangenheit und Muße (FRAU A.: „Jaa, ich hab gesagt, wenn ich Zeit hab [...] dann können wir's machen. [...] Ja, gut, hab ich jetzt nich' weiter drüber nachgedacht. [...] Worum's ging wusst' ich nich'. Wenn das jetzt hier was gewesen wäre, was ich so ganz doof gefunden hätte, wär' ich hier sicherlich wieder gegangen.“).

Diese Beobachtungen stehen allerdings unverkennbar im Widerspruch zum teilweise geringen Response einiger Studien. Offensichtlich ist diese positive Einstellung gegenüber Forschung, verbunden mit der (zumeist) uneingeschränkten Teilnahmebereitschaft an Befragungen und Studien, das Ergebnis einer selektiven Rehabilitandenbefragung – schließlich waren meine Interviewpartner durch die Kliniken „vorselektierte“ Rehabilitanden, die sich zu dem Interview im Voraus bereit erklärt hatten. Würden wir erfahren wollen, welche Gründe, Befürchtungen oder gar Ängste in Bezug auf eine Studienteilnahme vorliegen, müssten wir jedoch gerade diejenigen befragen, die wir aufgrund datenschutzrechtlicher Bestimmungen sonst nie zu Gesicht bzw. zu Gehör bekommen.

### Datenschutz als Forschungshindernis?

Ein gravierendes Problem bei der Beantwortung der Frage „Welche Einstellung haben Rehabilitanden zur Forschung in der medizinischen Rehabilitation?“ stellt damit der Selektionsbias dar. Aufgrund datenschutzrechtlicher Bestimmungen befragen wir natürlich die ohnehin teilnahmewilligen



Rehabilitanden. Dagegen sind es gerade die mittels „thinking aloud“ gewonnen Informationen der nicht selektierten „Studienablehner“, die wir benötigen würden, um herauszufinden, welche Bedenken und Ängste seitens Rehabilitanden bestehen und wie man diesen adäquat begegnen könnte<sup>2</sup>. Nur so könnten wir Patienteninformationen und Einverständniserklärungen auch so gestalten, dass sie für die Befragung hilfreich und

nicht abschreckend sind. Ich bin gespannt, ob und wann sich eine Forschergruppe dieser herausfordernden Fragestellung stellen wird und wie ein Studiendesign aussehen kann, welches den Selektionsbias im Einklang mit dem Datenschutz umgehen kann.

---

### Literatur

<sup>1</sup>Eine Fragestellung mit ähnlichen Inhalten oder zumindest verwandtem Anliegen bearbeiteten in einem anderen Kontext Illes F, Rietz C, Fuchs M, Ohlraun S, Prell K., Rudinger G, Maier W, Rietschel M. Einstellung zu psychiatrisch-genetischer Forschung und prädiktiver Diagnostik. Hoffnungen und Befürchtungen von Patienten, Angehörigen und der Allgemeinbevölkerung in Deutschland. Ethik Med 2003; 15:268–281.

<sup>2</sup>Pöttgen N (2009). Medizinische Forschung und Datenschutz. In: Schriften zum deutschen und europäischen öffentlichen Recht. Steffen Detterbeck (Hrsg.) Seite 19ff. Peter Lang, Frankfurt am Main: 2009.

---

### Ärztliche Leitlinien und Patienteninformationen online

Im Angebot [psychenet.de](http://psychenet.de) unter dem Menüpunkt "Psychische Gesundheit" ist seit dem 30. Mai 2012 eine Zusammenstellung aktueller Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Erkrankungen bei Erwachsenen sowie bei Kindern und Jugendlichen frei zugänglich verfügbar.

Mit diesem Angebot sollen Experten und Betroffenen einen raschen Zugang zu wissenschaftlich begründeten und praxisorientierten Orientierungs- und Entscheidungshilfen für spezifische Behandlungssituationen ermöglichen. Ergänzend finden Sie Hinweise und Verlinkungen auf Patientenleitlinien, leitlinienorientierte Internetportale und vertrauenswürdige Gesundheitsinformationen.

**psychenet**   
Hamburger Netz psychische Gesundheit

Erfahren Sie mehr unter: [www.psychenet.de/psychische-gesundheit/leitlinien.html](http://www.psychenet.de/psychische-gesundheit/leitlinien.html)

## Workshop „Beteiligung von Betroffenen in der Rehabilitationsforschung“

Von Rolf Buschmann-Steinhage & Verena Pimmer

Gerade bei der Forschung zu Teilhabe und Inklusion ist es unabdingbar, den Forschungsprozess selbst partizipativ zu gestalten. Partizipative Forschung ist eine Forschung *mit*, nicht ausschließlich *über* Menschen mit Behinderungserfahrung. Die Kompetenzen der „Expert(inn)en in eigener Sache“ bereichern den Forschungsprozess und eröffnen neue (Forschungs-) Perspektiven. Vom 24. bis zum 25. Oktober 2011 kamen Menschen mit Behinderungen, Vertreter von Selbsthilfeorganisationen, Wissenschaftler und Praktiker zu einem Workshop im Haus Rheinsberg Hotel am See der Fürst Donnersmarck-Stiftung zusammen. Anknüpfend an eine Tagung im Februar 2008 mit dem Titel „Forschen und beforscht werden“ diskutierten sie gemeinsam Fragen zur Beteiligung von Menschen mit Behinderungen an der Forschung. Eingeladen hatten die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und die Deutsche Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW), deren gemeinsamer Forschungsausschuss den Workshop vorbereitet hatte.

Nach der Begrüßung und Einführung durch die beiden Leiter des Forschungsausschusses von DGRW und DVfR, Dr. Rolf Buschmann-Steinhage (DRV Bund) und Prof. Karl Wegscheider (Universität Hamburg) stellte Prof. Michaela Amering (Medizinische Universität Wien) vor, wie insbesondere in der Forschung zur Psychiatrie die Beteiligung von Betroffenen an der Forschung realisiert werden kann. Sie unterschied drei Stufen der Beteiligung, von der „consultation“ (Beratung, z. B. zur Gestaltung eines Fragebogens) über die „collaboration“ (offizielle Zusammenarbeit der Forscher mit Betroffenen) bis zur „user-led research“, in der die Betroffenen selbst die Forschung maßgeblich steuern, gestalten und durchführen. Dem zeitlichen und finanziellen Aufwand

für die Forschung stehe ein entsprechender Nutzen gegenüber, die Qualität der Forschung und ihrer Ergebnisse steige erheblich. In Arbeitsgruppen wurde an vier Forschungsfeldern erarbeitet, wie die Mitwirkung Betroffener an der Forschung aussehen kann.

### AG 1: Beteiligung an der Forschung bei der mobilen Rehabilitation

Die mobile Rehabilitation ist eine neue Form der ambulanten medizinischen Rehabilitation (§ 40 Abs. 1 SGB V). Als aufsuchendes Angebot erfolgt sie dort, wo die Rehabilitandin bzw. der Rehabilitand lebt. Einig war man sich in der Arbeitsgruppe, dass nach der UN-Behindertenrechtskonvention behinderte Menschen, auch betroffene WissenschaftlerInnen, von Anfang an gleichberechtigt beteiligt werden sollten. Das erfordere auch Ressourcen wie z. B. Fahrtkosten, Aufwandsentschädigungen. Wichtig sei es, der gleichwertigen Beteiligung von Betroffenen und Wissenschaftlern einen Wert an sich beizumessen. Für „wissenschaftliches Neuland“ wie die mobile Rehabilitation wurde die Bedeutung qualitativer Forschungsansätze betont.

### AG 2: Beteiligung an der Forschung in der Neurologischen Rehabilitation

Die Fürst Donnersmarck-Stiftung, Berlin, baut ein Zentrum für die postakute neurologische Therapie. In dem Neubau sind auch Forschungsflächen vorgesehen. Damit entsteht die Chance, die Betroffenen am Prozess der Definition der Forschungsziele und –prioritäten bis hin zur Ausgestaltung der Forschungsräume zu beteiligen. In der Arbeitsgruppe nahm das Thema „Grenzen“ großen Raum ein, z. B. Grenzen der Beteili-



gung durch rechtliche Rahmenbedingungen (Verantwortlichkeit für eine Studie). Auch in den Ressourcen „Ruhe“ und „Zeit“ im Forschungsalltag oder in der Bereitschaft und Fähigkeit Betroffener könnten Grenzen liegen. Vorgeschlagen wurde u. a. eine Art Forschungsmoderator, mit Vetorecht zur Vermeidung von Pseudo-Beteiligung Betroffener und zur Unterstützung Betroffener und ihrer Angehörigen.

### **AG 3: Erfahrungen aus der Schweizer Paraplegiker Forschung und dem Schweizer Paraplegiker Zentrum, Nottwil**

Aufbauend auf den Erfahrungen dieser beiden Bereiche diskutierte die Arbeitsgruppe über Erfahrungen als Forscherin in der Schweizer Paraplegiker Forschung, auch in der Doppelrolle als Forscherin und Beforschte

- in der Umsetzung von Forschung aus Betroffenenensicht
- in der Planung, Organisation und Gestaltung einer Institution für Querschnittsgelähmte aus Sicht eines Betroffenen und Leiter eines Arbeitsbereiches.

Um eine hohe Beteiligung Betroffener zu erreichen, bedürfe es eines niedrigschweligen Zugangs, z. B. auch als mobile aufsuchende Forschung, und einer auf die Zielgruppen angepassten Kommunikationsstrategie. Es sei nicht immer einfach, gerade diejenigen Menschen zu erreichen, die man für eine bestimmte Fragestellung benötigt. Auch gelte es zu akzeptieren, wenn Betroffene nicht teilnehmen wollen.

### **AG 4: Beteiligung an der Forschung beim Vergleich ambulanter und stationärer medizinischer Rehabilitation**

Partizipative Forschung könne bereits bei Antragstellung beginnen: Forschungsförderer werden auf die Einbeziehung Betroffener im Projekt und die positive Wirkung dieser Forschungsmethode aufmerksam gemacht. Die konkrete Beteiligung Betroffener könne ebenfalls bereits vor Beginn einer Studie einsetzen, z. B. durch die Mitwirkung Betroffener in einem Beirat oder Steuerungskomitee, die die Fragestellung und die Methodik ausarbeiten.

Das Ausmaß der Betroffenenbeteiligung hänge u. a. vom Forschungsansatz bzw. der Forschungsfrage ab. Betont wurde in der Arbeitsgruppe, dass mit der Beteiligung durch Information nicht ein pseudolegitimierendes Vorgehen gemeint ist, bei dem Betroffene als „Abnicker“ instrumentalisiert werden. Mit „Betroffene“ seien in erster Linie die von der Krankheit selbst Betroffenen gemeint, mit wirklich erlebtem Erfahrungswissen. Auch Angehörige könne man als „Betroffene“ sehen. Von den Selbsthilfeverbänden entsandte Repräsentanten seien häufig am besten für die Betroffenenbeteiligung geeignet.

Beteiligung könne für die Betroffenen auch eine Belastung sein. Es gelte, sie zu ermutigen, zu motivieren und ihnen Zugang zu Fachwissen zu ermöglichen, damit sie auf Augenhöhe mitsprechen können. Unterlagen müssen verständlich formuliert sein, die Rahmenbedingungen müssen stimmen (z. B. Freistellung von der Arbeit, Aufwandsentschädigung).

---

Ein ausführlicher Bericht über die Tagung wird für den Internetauftritt der DVfR ([www.dvfr.de](http://www.dvfr.de)) und die Zeitschrift „Die Rehabilitation“ erarbeitet.

## Wenn Körper und Seele leiden

von Michael Esser, Cornelia Schäfer und Timo Specht

### Aukruher Symposium unterstreicht wachsenden Behandlungsbedarf bei psychosomatischen und multimorbiden Patienten

Was ist zu tun, wenn neben körperlichen Beeinträchtigungen auch seelische Erkrankungen hinzukommen? Gerade Patienten mit mehrfachen Erkrankungen stellen sowohl Akutmediziner, als auch Reha-Mediziner vor besondere Herausforderungen. Unter dem Motto „Drei Wünsche auf einmal“ setzten sich deshalb am 21. März zahlreiche an der Rehabilitation beteiligte Mediziner mit der Optimierung der Prozesse auseinander.



Dr. Timo Specht, Chefarzt der Fachklinik Aukrug, verdeutlichte zum Auftakt die besondere klinische Herausforderung, multimorbiden Patienten zunächst diagnostisch gerecht zu werden. Gerade die angemessene Beurteilung des Zusammenwirkens von körperlichen als auch seelischen Erkrankungen setze Kenntnisse aus den verschiedenen Fachrichtungen voraus. Das habe weit reichende Konsequenzen nicht nur für die therapeutische Weichenstellung, sondern auch für die sozialmedizinische Leistungsbeurteilung. Fächerübergreifende Versorgungsstrukturen aufzubauen sei eine wesentliche Entwicklungsaufgabe für die Rehabilitation und ein zentrales Ziel der Fachklinik Aukrug in den kommenden Jahren.

Die Notwendigkeit einer ganzheitlichen Betrachtung somatischer und psychischer Befunde unter Berücksichtigung des beruflichen und sozialen Umfeldes unterstrich auch Dr. Cornelia Schäfer, Leiterin des Sozialmedizinischen Dienstes der DRV Nord mit Blick auf die Begutachtung von Versicherten, die Feststellung des individuellen Rehabilitationsbedarfs und die Steuerung der Reha-Zuweisung. Dabei problematisierte sie, dass den Hausärzten wegen der Parallelbehandlung bei mehreren Fachärzten in vielen Fällen nicht alle relevanten Unterlagen vorliegen und immer häufiger ärztliche Vorbefunde bei einer Vielzahl von Ärzten eingeholt werden müssten. Hierdurch gehe nicht selten wertvolle Zeit für die Einleitung des Rehabilitationsprozesses verloren.

Hier knüpfte auch Dr. Jörg Busam, leitender Betriebsarzt der Otto Group, an. Er machte deutlich, wie wichtig die frühzeitige Einbindung der Betriebsmediziner für das Gelingen eines erfolgreichen Reha-Prozesses gerade hinsichtlich des langfristigen Erhaltes der beruflichen Leistungsfähigkeit sei. Ferner zeigte er weitere Schwierigkeiten der Rückführung multimorbider Patienten in den betrieblichen Erwerbsprozess auf.

Die Veranstaltung verdeutlichte erneut die Bedeutung einer engen Zusammenarbeit aller am Reha-Prozess beteiligter Personen. Neben der Verbesserung von Strukturen, die der Erkennung und der Deckung des Behandlungsbedarfs bei komplexen Erkrankungen dienen, sei insbesondere der schnelle Griff zum Telefon ein wichtiger Schritt zur Sicherstellung der frühzeitigen Intervention und damit auch zum schnellen Beginn der beruflichen Reintegration.



## Symposium Patientenorientierung und Versorgungsforschung<sup>1</sup>

von Angela Buchholz

Am 3. Februar 2012 fand im Erikahaus des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf das fünfte Symposium des Center for Health Care Research (CHCR) zum Thema *Patientenorientierung und Versorgungsforschung* statt. Mit dieser Veranstaltung, die durch Vertreter des CHCR (Prof. Dr. Dr. Martin Härter; Prof. Dr. Bernd Löwe, Prof. Dr. Olaf von dem Knesebeck & Dr. Peter Degkwitz) in Kooperation mit dem vffr und dem Förderschwerpunkt Patientenorientierung und chronische Krankheiten des Bundesministeriums für Bildung und Forschung ausgerichtet wurde, ist es gelungen, Vertreter verschiedener Gesundheitsberufe, Wissenschaftler und auch Patientenvertreter anzusprechen und gemeinsam über das wichtige Thema der Patientenorientierung zu diskutieren. Ca. 120 Personen aus ganz Deutschland kamen zu der Veranstaltung, hörten dem Vortragsprogramm zu und beteiligten sich an den angeregten Diskussionen.



Nach einem Grußwort von Dekan Prof. Uwe Koch und Prof. Martin Härter erörterte Prof. Hermann Faller aus Würzburg im ersten Hauptvortrag, welche Voraussetzungen auf Seiten der Ärzte und Patienten gegeben sein müssen, um Patienten mit chronischen Krankheiten die Möglichkeit zu geben, sich in dem Maße am Management ihrer eigenen Erkrankung zu beteiligen, wie sie es selber wünschen. Im nächsten Vortragsblock, moderiert von Prof. Olaf von dem Knese-

beck, wurde in drei Vorträgen die Situation in Deutschland in Bezug auf die Umsetzung Partizipativer Entscheidungsfindung dargestellt.



Nach einem Überblick von Prof. Härter gingen Dr. Jörg Dirmaier und Dipl.-Psych. Isabelle Scholl auf den Einsatz und die Implementierung von Entscheidungshilfen und die Entwicklung und Verwendung von Messinstrumenten zur Partizipativen Entscheidungsfindung (PEF) ein. Als Fazit lässt sich formulieren, dass sich in den letzten Jahren in vielen Bereichen eine Menge getan hat, um die Patientenversorgung partizipativer zu gestalten. Dennoch ist die Umsetzung wissenschaftlicher Erkenntnisse und politischer Beschlüsse in die Praxis noch nicht ausreichend gegeben.

Der zweite Hauptvortrag wurde von Prof. Trudy van der Weijden von der Universität Maastricht zum Thema Implementierung der partizipativen Entscheidungsfindung in die Routineversorgung gehalten. Prof. van der Weijden machte deutlich, dass Implementierungsprozesse mühselig sind und lange dauern – selbst bei einfachen Handlungen, die längst Eingang in Leitlinien gefunden haben (sollten!), wie z.B. dem adäquaten Händewaschen vor Operationen. Die Evidenzlage zur Wirksamkeit der partizipativen Entscheidungsfindung sei überzeugend, so müsse jetzt anhand guter Implementierungsstrategien gezielt die

<sup>1</sup>Folien zu den Vorträgen des Symposiums verfügbar unter [www.patient-als-partner.de](http://www.patient-als-partner.de) (-> Forschung)



Umsetzung der PEF in die Praxis erfolgen.



Im anschließenden Vortragsblock, moderiert von Prof. Bernd Löwe, ging es denn auch um verschiedene, konkrete Beispiele zur Implementierung der PEF. Prof. Attila Altiner aus Rostock stellte das computer-gestützte Expertensystem *Arriba* vor, mit dessen Hilfe Hausärzte leicht das kardiovaskuläre Risiko ihrer Patienten berechnen können. Gleichzeitig werden in dem Programm Hinweise gegeben, wie, aufbauend auf dem entsprechenden Risiko eines Patienten, mit ihm gemeinsam weitere Schritte besprochen werden können. Prof. Heesen vom UKE stellte eine Patientenschulung zur

Multiplen Sklerose dar. Im letzten inhaltlichen Vortrag wurde von Dr. Angela Buchholz der aktuelle Stand zur Effektivität von PEF-Trainingsprogrammen für Ärzte und andere Gesundheitsberufe dargestellt. Während es für Entscheidungshilfen, Patientenschulungen und auch das Expertensystem *Arriba* gute Evidenzen und Erfahrungen gibt, scheinen Untersuchungen zu Fortbildungen von Fachpersonal komplex, wenig vergleichbar und in den meisten Fällen nicht besonders wirksam zu sein. In einem internationalen Vergleich von Trainingsprogrammen erwiesen sich nur wenige Programme als effektiv.

Nach Stellungnahmen von Christoph Kranich als Patienten- und Hardy Müller als Krankenkassenvertreter, in denen vor allem bemängelt wurde, dass die PEF zwar Einzug in den Elfenbeinturm der Wissenschaft gehalten, jedoch den Kontakt zur „Basis“, den Patienten, verloren habe und einer abschließenden Diskussion wurde die gelungene Veranstaltung mit einem Imbiss und einem gemütlichen Ausklang abgerundet.

## Suchthilfe im Raum Hamburg: Forschung trifft Praxis

von Angela Buchholz

Für eine sinnvolle, versorgungsnahe Forschung sowie auch für eine Behandlung, die aktuellen Standards entspricht, ist ein reger Austausch zwischen Forschung und Praxis unerlässlich. Daher hat der *vffr* in Zusammenarbeit mit dem Zentrum für Interdisziplinäre Suchtforschung (ZIS) am 30. Mai 2012 im Rahmen der diesjährigen Hamburger Suchttherapietage unter dem Motto *Suchthilfe im Raum Hamburg: Forschung trifft Praxis* interessierte Kolleginnen und Kollegen aus Suchthilfeeinrichtungen im Hamburger Raum eingeladen. Ziel dieser neuen Veranstaltungsreihe ist vor allem, ein Forum für den Austausch zu aktuellen Themen aus Forschung und Praxis anzubieten. Für die Auftaktveranstaltung referierte Frau Buchholz zum Thema „Behandlungsallokati-

on in der Suchthilfe – Chance oder Risiko?“ Neben einer sehr spannenden inhaltlichen Diskussion wurden Interessen und Möglichkeiten ausgelotet, wie der Austausch trotz zunehmender Alltagsbelastung auf allen Seiten gefördert werden kann.

Die Teilnehmer wünschten sich ein Veranstaltungsformat, in dem ein- bis maximal zweimal pro Jahr zu ausgewählten Themen diskutiert werden kann. Hierzu sollen Referenten die unterschiedlichen Blickwinkel (Wissenschaft, Praxis, Kostenträger) erläutern und so den Raum für eine inhaltliche Diskussion öffnen. Die nächste Veranstaltung wird sich mit der Umsetzung der ICF in der Suchthilfe beschäftigen. Bei Interesse an dieser Veranstaltungsreihe wenden Sie sich an Frau A. Buchholz.



6. Summerschool

**METHODISCHE GRUNDLAGEN IN DER REHABILITATIONSFORSCHUNG**

vom 17. bis 21. September 2012 in Hannover

**THEMENBEREICH I:**STANDARDS EMPIRISCHER  
REHABILITATIONSWISSENSCHAFTLICHER  
FORSCHUNGSPROJEKTEVon der Fragestellung über die Datenauswertung zur  
Ergebnispublikation**THEMENBEREICH II:**

EVIDENZ-BASIERTE REHABILITATION

Rehabilitationswissenschaftliche Texte  
lesen und nutzenArbeitsgemeinschaft Methoden der DGRW  
Koordinierungsstelle Angewandte Rehabilitations-  
forschung der Medizinischen Hochschule Hannover  
und der DRV Braunschweig-Hannover**6. Summerschool der AG Methoden in der DGRW**

Auch dieses Jahr bietet die AG Methoden der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW) eine Summerschool zu methodischen Grundlagen an. Zielgruppe sind Nachwuchswissenschaftler und Nutzer rehabilitationswissenschaftlicher Forschungsergebnisse.

**INFORMATION UND ANMELDUNG**

Petra Zersen

Medizinische Hochschule Hannover

Forschungsbereich Integrative Rehabilitationsforschung

Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und

Gesundheitssystemforschung

OE 5410, Carl-Neuberg-Str. 1, D-30625 Hannover

Tel. 0511 / 532-6473 Fax:- 5347

zersen.petra@mh-hannover.de

Weitere Informationen unter [www.dgrw-online.de](http://www.dgrw-online.de)**Wissenschaftliche Publikationen (Auswahl) 2012**

- Bäärnhielm, Mösko, M (2012, in press) Cross-cultural Training in Mental Health Care - challenges and experiences from Sweden and Germany. *European Journal of Psychiatry*.
- Beierlein, V, Morfeld, M, Bergelt, C, Bullinger, M, Brähler, E (2012, im Druck) Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-8: Deutsche Normdaten aus einer repräsentativen schriftlichen Befragung. *Diagnostica*, 58.
- Böttcher, H, Steimann, M., Koch, U, Bergelt, C (2012) Rückkehr zur Arbeit- Erfahrungen und Erwartungen von Patientinnen und Patienten in der stationären onkologischen Rehabilitation. *Die Rehabilitation*, 51, 31-38.
- Dirmaier, J, Härter, M (2012, im Druck) Partizipative Entscheidungsfindung in der medizinischen Versorgung. In: Partizipation und Gesundheit. Entscheidungsteilnahme als Gegenstand der Gesundheitsforschung Verlag Hans Huber.
- Deck R, Pohontsch N. Älter, kränker und trotzdem länger arbeiten – neue Anforderungen an die medizinische Rehabilitation? *Forum Public Health*, 19, 2011, 17-19.
- Kriston, L, Härter, M, Scholl, I (2012, in press). A latent variable framework for modeling dyadic measures in research on shared decision-making. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*.
- Mehnert, A, Härter, M, Koch, U (2012). Langzeitfolgen einer Krebserkrankung: Anforderungen an die Nachsorge und Rehabilitation. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 55 (4), 509-515.
- Mehnert, A, Koch, U (2012). Predictors of employment among cancer survivors after medical rehabilitation: a prospective study. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*.
- Mehnert, A, Koch, U (2012) Rehabilitation. In: L Grassi & M Riba (Eds), *Clinical Psycho-Oncology: An International Perspective* (S. 127-135). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Morfeld, M, Koch, U, Bergelt, C, Mehnert, A (2012) Versorgung mit Rehabilitationsleistungen. In: Hurrelmann, K., Razum, O. (Hrsg.) *Handbuch Gesundheitswissenschaften. 5., vollst. überarbeitete Auflage*. Weinheim und Basel: Beltz Juventa, 909-930.
- Pohontsch N, Deck R. (2011) Schnittstellenproblematik in der rehabilitativen Versorgung. *Neuroreha*, 3, 114-119.
- Pohontsch N, Welti F, Raspe H, Meyer T (zur Veröffentlichung angenommen). Das Wunsch- und Wahlrechts des SGB IX, §9 in der medizinischen Rehabilitation: Ergebnisse eines regionalen Surveys unter Versicherten der Gesetzlichen Renten- und Krankenversicherung. *Gesundheitswesen*.
- Sandra M, Moock J, Mittag O, Kohlmann T. (2012). Die faktorielle Struktur der direkten und indirekten Veränderungsmessung in der medizinischen Rehabilitation - Analysen auf Itemebene. *Die Rehabilitation*, 51(2):118-128.
- Scholl, I, Kriston, L, Dirmaier, J, Buchholz, A, Härter, M (2012, in press). Development and psychometric properties of the Shared Decision Making Questionnaire - Physician Version (SDM-Q-Doc) *Patient Education and Counseling*.

Reha-Bericht  
2012

## Reha-Bericht 2012

Im Februar 2012 hat die Deutsche Rentenversicherung mit dem Reha-Bericht 2012 die wichtigsten aktuellen Daten und Fakten zur Rehabilitation und zur Rentenversicherung zusammengestellt.

In dieser Ausgabe werden zwei Themen ausführlicher beleuchtet - die Aspekte der beruflichen Rehabilitation sowie psychische Erkrankungen. Der Reha-Bericht wendet sich an Versicherte und Beitragszahler, die Fachöffentlichkeit und Politik und letztlich alle interessierten Bürgerinnen und Bürger.

Der Bericht steht kostenlos auf der Webseite der Deutschen Rentenversicherung <http://www.deutsche-rentenversicherung-bund.de> zum Download bereit.



## Themenschwerpunkt ZEFQ

In Kürze wird ein Schwerpunktheft der Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen (ZEFQ) zum Thema *The challenge to measure 'sharing' in the shared decision making* veröffentlicht. Unter Koordination von Gastherausgeber Jürgen Kasper beschäftigt sich eine Gruppe Autoren verschiedener Forschungsfelder mit dem Problem, dass es bei der Messung von Patientenbeteiligung aus mehreren Perspektiven (Arzt, Patient, Beobachter) große Unterschiede gibt. Ursachen und Konsequenzen dieser Problematik werden dabei aus ganz verschiedenen Blickwinkeln betrachtet.



## Förderschwerpunkt Patientenorientierung und Chronische Krankheiten



Im Frühjahr 2012 erfolgte eine Neugestaltung der Internetplattform [www.forschung-patientenorientierung.de](http://www.forschung-patientenorientierung.de) durch die AG Kommunikation. Neben der optischen Veränderung hat sich auch im Hintergrund Einiges getan:

- Verbesserte Nutzerfreundlichkeit & Übersichtlichkeit durch eine Aktualisierung der verwendeten Software (Redaxo).
- Aktualisierung der Inhalte durch Einschluss der Projekte aus der 2. Förderphase, um das Webportal interaktiver zu gestalten.
- Integration eines Forums zur Verbesserung des Austauschs unter Beteiligten und interessierten Webseiten-Besuchern.
- Einfügen einer Schlagwortwolke, damit häufig verwendete Bereiche schneller zu erreichen sind.

Im Sommer 2012 werden alle Inhalte des Portals ins Englische übersetzt - ein Blick lohnt sich!

### Rehabilitationwissenschaftliche Arbeitskreise & Kolloquien

**03.07.2012 Kolloquium Psychosoziale Medizin und Versorgungsforschung**

Thema: Evidenzbasierung und Interessenkonflikte in der Depressionstherapie. Referent: Prof. Dr. med. Klaus Lieb, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universitätsmedizin Mainz. Ort: Institut für Medizinische Psychologie, UKE; W26, Ra. 204; 15:30 - 17:00.

**23.08.2012 Rehabilitationswissenschaftlicher Arbeitskreis Schleswig-Holstein**

Thema: Verständlich schreiben, verständlich sprechen: Wie können wir Rehabilitanden effektiv informieren? Referent: J. Höder, Universität Lübeck. Ort: UK S-H, Campus Lübeck, Institut für Sozialmedizin, Haus 50, 1. Stock, Raum 512; 16:00-18:00.

**28.08.2012 Rehabilitationswissenschaftlicher Arbeitskreis Mecklenburg-Vorpommern**

Thema 1: „Medizinische Rehabilitatin bei älteren Versicherten (Projekt 55plus)“; Referentin: Dipl.-Psych. Nadine Pohontsch, Universität Lübeck. Thema 2: „Fachkräftemangel in der Rehabilitation in M-V (V): Integration ausländischer Ärzte in den deutschen Arbeitsmarkt“; Referent: Frank-Theodor Loebbert, Leiter der Rechtsabteilung und Justitiar der Ärztekammer Mecklenburg-Vorpommern. Ort: Rehabilitationsklinik „Moorbad“, Schwaaner Chaussee 2, 18209 Bad Doberan, Zeit: 16:00 -18:00.

**12.09.2012 Sozialmedizinisches Kolloquium der DRV Nord**

Thema: Schulungen in der Rehabilitation: aktueller Stand, Handlungsbedarf und Angebot des Zentrums Patientenschulung. Referent: Prof. Faller, Direktor des Instituts für Psychotherapie und Medizinische Psychologie an der Universität Würzburg. Ort: DRV Nord, Ziegelstraße 150, 23556 Lübeck. 16.00-18:00.

**22.11. 2012 Rehabilitationswissenschaftlicher Arbeitskreis Schleswig-Holstein**

Thema: Reha-Bild - Vorstellungen von Rehabilitanden über ihren Reha-Aufenthalt. Referent: Th. Meyer, M.L. Arzt, Medizinische Hochschule Hannover. UK S-H, Campus Lübeck, Institut für Sozialmedizin, Haus 50, 1. Stock, Raum 512; 16:00-18:00.

**27.11. 2012 Rehabilitationswissenschaftlicher Arbeitskreis Mecklenburg-Vorpommern**

Thema: „Evaluation von Präventionsmaßnahmen in Rehabilitationskliniken“; Referenten: Frau Dr. Steinke, Herr Dr. Schadowski, Frau Meinhold, Techniker Krankenkasse; Thema 2: „Kinderrehabilitation bei Adipositas“; Referenten: Prof. Dr. Ralf Schiel, Mütter-Gesundheit-Usedom e.V. im »Haus Gothensee, Heringsdorf. Ort: Rehabilitationsklinik „Moorbad“, Schwaaner Chaussee 2, 18209 Bad Doberan, Zeit: 16:00 -18:00.

**05.12. 2012 Sozialmedizinisches Kolloquium der DRV Nord**

Thema: Rationalisierung, Rationierung, Priorisierung - Paradigmenwechsel in der Debatte um Ressourcenallokation im Gesundheitswesen. Referent: Herrn Franz Knieps, ehemaliger Abteilungsleiter im Bundesgesundheitsministerium und jetzt Partner der *Wiese Consult* - Unternehmensberatung. Ort: DRV Nord, Ziegelstraße 150, 23556 Lübeck. 16:00 - 18:00.

**WIRD BEKANT-  
GEGEBEN**

**Kolloquium Psychosoziale Medizin und Versorgungsforschung**

Im Wintersemester 2012 / 2013 wird in zweiwöchigem Turnus das Kolloquium Psychosoziale Medizin und Versorgungsforschung am Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf veranstaltet. Thematisch werden bei dieser Veranstaltung immer wieder rehabilitationswissenschaftliche Inhalte aufgegriffen. Informationen zu dieser Veranstaltungsreihe erhalten Sie unter <http://www.uke.de/institute/medizinische-psychologie/>

## Nationale und Internationale Konferenzen & Kongresse

- 26th Conference of the European Health Psychology Society (EHPS); Thema: Resilience and health; Ort: Prag; Web: <http://www.ehps2012prague.com/> **21.08.2012 - 25.08.2012**
- Gemeinsamer Kongress der europäischen und deutschen Fachgesellschaften für Medizinische Soziologie (ESHMS, DGMS); Thema: Gesundheitliche Ungleichheit über den Lebenslauf. Ort: Hannover, Web: <http://www.eshms-dgms-2012.de> **30.08.2012 - 01.09.2012**
- International Forum on Disability Management; Ort: London, UK; Web: <http://ifdm2012.rsm.ac.uk/> **10.09.2012 - 12.09.2012**
- Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie (DGMP); Thema: Burn out? Burn on!; Ort: Heidelberg; Web: <http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/DGMP-Kongress-2012.125417.0.html> **20.09.2012 - 22.09.2012**
11. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF); Thema: Prävention und Versorgung für die Gesundheits 2030; Ort: Dresden; Web: <http://www.dkvf2012.de> **27.09.2012 - 29.09.2012**
- Tagung der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR); Thema: Verringerung von Pflegebedürftigkeit durch Rehabilitation; Ort: Berlin ; Web: <http://www.dvfr.de/veranstaltungen-der-dvfr/ankuendigungen/> **22.10.2012 - 23.10.2012**
31. Jahrestagung der Fachgruppe Rehapsychologie im BDP; Thema: Behandlungsschwerpunkte in der somatischen Rehabilitation; Ort: Erkner / Berlin; Web: <http://www.bdp-klinische-psychologie.de/fachgruppen/gruppe2.shtml> **01.11.2012 - 04.11.2012**
11. Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft (PSO) in Hamburg; genauere Informationen folgen auf der Homepage. Web: <http://www.pso-ag.de/main-kongress.htm> **29.11.2012 - 01.12.2012**

**VEREIN ZUR FÖRDERUNG DER  
REHABILITATIONSFORSCHUNG  
IN HAMBURG, MECKLEN-  
BURG-VORPOMMERN UND  
SCHLESWIG-HOLSTEIN E.V.**

**Anschrift:**

Deutsche Rentenversicherung  
Nord  
Ziegelstraße 150  
23566 Lübeck

**Geschäftsstelle:**

Dr. Nathalie Glaser-Möller  
Telefon: 0451/485-10100  
Fax: 0451/485-2910100  
E-Mail: nathalie.glaser-moeller@  
drv-nord.de

**Wissenschaftliches**

**Sekretariat:**

Dr. Ruth Deck  
Institut für Sozialmedizin  
Universitätsklinikum  
Schleswig-Holstein  
Campus Lübeck  
Ratzeburger Allee 160  
Haus 50  
23538 Lübeck  
Telefon: 0451/500-5847  
Fax: 0451/500-5872  
E-Mail: ruth.deck@uk-sh.de

**Methodenzentrum**

**Mecklenburg-Vorpommern:**

Dipl.-Psych. Ines Buchholz  
Abteilung Methoden der  
Community Medicine  
Universität Greifswald  
Walter Rathenau Str. 48  
17475 Greifswald  
Tel. 03834/ 86 7780  
Fax. 03834/ 86 7766  
E-Mail: ines.buchholz@  
uni-greifswald.de

**Methodenzentrum**

**Hamburg:**

Dr. Angela Buchholz  
Institut und Poliklinik für  
Medizinische Psychologie  
Universitätsklinikum  
Hamburg-Eppendorf  
Martinistr. 52, Haus W26  
20246 Hamburg  
Telefon: 040/7410-57705  
Fax: 040/7410-54940  
E-Mail: a.buchholz@uke.de

