

Akzeptanzorientierte Drogenarbeit/ Acceptance-Oriented Drug Work

ISSN 1861-0110

INDRO e.V.

Untersuchung / Survey

Datenschutz und patient involvement in der Substitutionsbehandlung - Die Ergebnisse einer Patient_innenbefragung von JES und der Deutschen AIDS-Hilfe*

Data protection and patient involvement in opioid substitution treatment – Results of a patient survey conducted by JES and the German AIDS Organization

DIRK SCHÄFFER**, MARIA PRIEBE** & JES-BUNDESVORSTAND

© INDRO e.V., Bremer Platz 18-20, D-48155 Münster, Germany. Jegliche Vervielfältigung, Verbreitung und Zitation von Textpassagen ausdrücklich gestattet unter Angabe der Originalquelle / verbatim copying and redistribution of this article are permitted in all media for any purpose, provided this notice is preserved along with the article's original URL: **Akzeptanzorientierte Drogenarbeit/Acceptance-Oriented Drug Work 2017;14:1-7**, URL: www.indro-online.de/schaefferpriebe2017.pdf

Abstract deutsch

Die partnerschaftliche Einbeziehung von Patienten in Diagnoseerstellung und Behandlungsentscheidungen gewinnt auch in Deutschland zunehmend an Bedeutung. Unter dem Begriff „Shared decision-making“ oder „Patient involvement“ konnte in zahlreichen internationalen Studien gezeigt werden, dass Patienten, die sich in ihre Behandlung einbezogen fühlen, zufriedener sind und bessere Ergebnisse erzielen, als jene, die lediglich passiv die Anweisungen des medizinischen Personals befolgen. Vor allem im Kontext chronischer Erkrankungen ist eine partnerschaftliche Einbeziehung von Patient_innen sinnvoll, da hier die Beziehung zwischen Patient und Arzt auf längere Zeit hin angelegt ist. Um einen Einblick in die Bedeutung der Einbeziehung von Patient_innen in die Substitutionsbehandlung zu erhalten, sowie Hemmnisse zu verdeutlichen hat der JES Bundesverband in Kooperation mit der Deutschen AIDS-Hilfe einen standardisierten Fragebogen entwickelt, der von mehr als 750 aktuell substituierten Frauen und Männern beantwortet wurde.

Abstract English

Under the term "shared decision-making" or "patient involvement", it has been demonstrated in numerous international studies that patients who are involved in their treatment are more satisfied and achieve better results than those who passively follow the instructions of the medical staff. Especially in the context of chronic diseases, a partnership-based involvement of patients can be useful because it's a long-term patient-doctor relationship. To gain an insight into the importance and the barriers of the inclusion of patients in opioid substitution treatment, the German drug user network "JES" and German AIDS Organization developed a standardized questionnaire, which was answered by more than 750 drug users in opioid substitution treatment.

Einleitung

Die partnerschaftliche Einbeziehung von Patienten in Diagnoseerstellung und Behandlungsentscheidungen gewinnt auch in Deutschland zunehmend an Bedeutung. Unter dem Begriff „Shared decision-making“ oder „Patient involvement“ konnte in zahlreichen internationalen Studien gezeigt werden, dass Patienten, die sich in ihre Behandlung einbezogen fühlen, zufriedener sind und bessere Ergebnisse erzielen, als jene, die lediglich passiv die Anweisungen des medizinischen Personals befolgen. Vor allem im Kontext chronischer Erkrankungen ist eine partnerschaftliche Einbeziehung von Patient_innen sinnvoll, da hier die Beziehung zwischen Patient und Arzt auf längere Zeit hin angelegt ist.

Grundlage für „Shared decision-making“ oder „Patient involvement“ ist eine Haltung, die anerkennt, dass eine ernstgemeinte Einbeziehung von Patientinnen in Entscheidungen und Zielsetzungen den Aufbau einer tragfähigen Arzt-Patienten-Beziehung fördert, Entscheidungskonflikte vermindert werden können und den Wissenszuwachs von Patient_innen über ihre Erkrankung und den Behandlungsmöglichkeiten unterstützt.

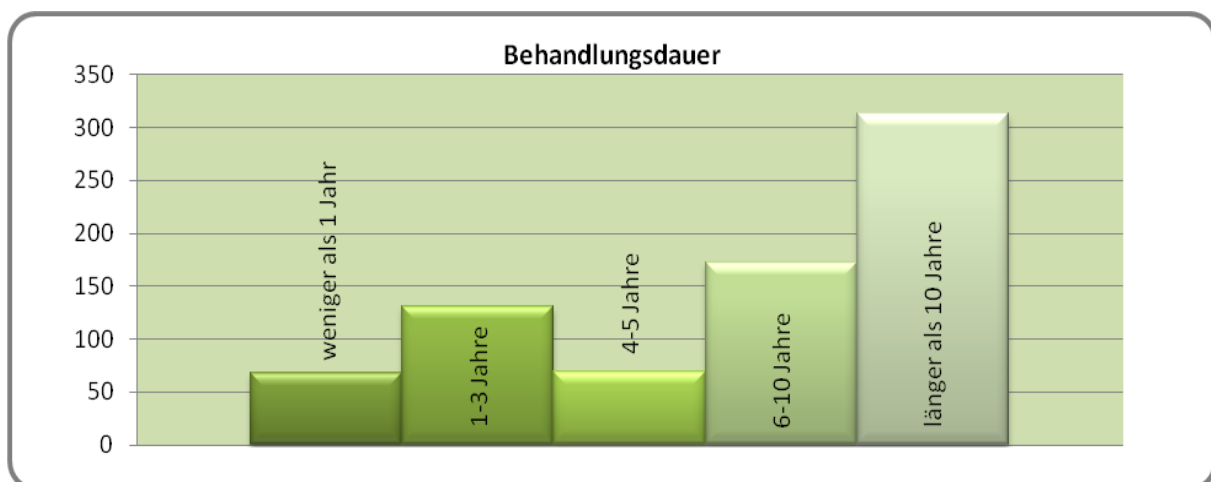
Um einen Einblick in die Bedeutung der Einbeziehung von Patient_innen in die Substitutionsbehandlung zu erhalten, hat der JES Bundesverband in Kooperation mit der Deutschen AIDS-Hilfe einen standardisierten Fragebogen entwickelt, der zum Beginn des Jahres 2016 im Internet zur Download zur Verfügung stand und parallel an Einrichtungen der Suchthilfe versendet wurde. Ziel der Befragung war, Informationen zum Verhältnis zwischen Arzt/Ärztin und Patient_in zu erhalten.

Geschlecht , Alter und Dauer der Substitution

Im Zeitraum März– Mai 2016 erhielten wir insgesamt 757 auswertbare Fragebögen aus über 40 deutschen Städten. Etwa 30 % (232) der Befragten sind weiblichen Geschlechts und rund 70 % (523) männlichen Geschlechts. Das Durchschnittsalter der Befragten liegt bei 42,6 Jahren (Range 19-70 Jahre).

In der untersuchten Gruppe werden 42 % (313) bereits länger als 10 Jahre substituiert und 23 % (172) befinden sich seit 6-10 Jahren in der substitutionsgestützten Behandlung. 9 % (69) werden seit 4-5 Jahren, 17 % (131) seit 1-3 Jahren und 9 % weniger als ein Jahr substituiert (*Abbildung 1*).

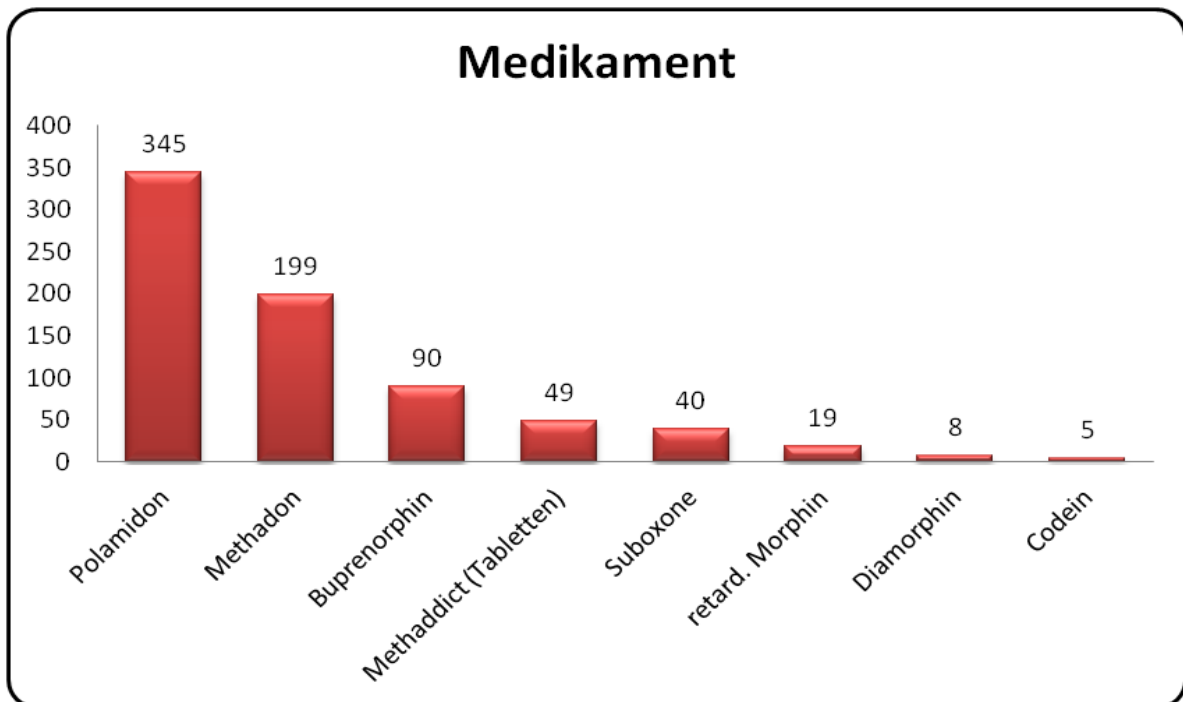
Abbildung 1: Dauer der Behandlung



Zur Substitutionsbehandlung eingesetzte Medikamente

Fast jeder zweite Teilnehmende wird mit Levomethadon substituiert (Abbildung 2). Ein Viertel der Befragten erhalten Methadon in flüssiger Form. Mit Buprenorphin bzw. Buprenorphin/Naloxon werden 17 % behandelt und 6,5 % erhalten Methadon in Tablettenform. Hinsichtlich des geringen Vorkommens von retardiertem Morphin (2,5 %) und Diamorphin (1,1 %) müssen die kurze Verfügbarkeit bzw. die wenigen Standorte zur Behandlung berücksichtigt werden.

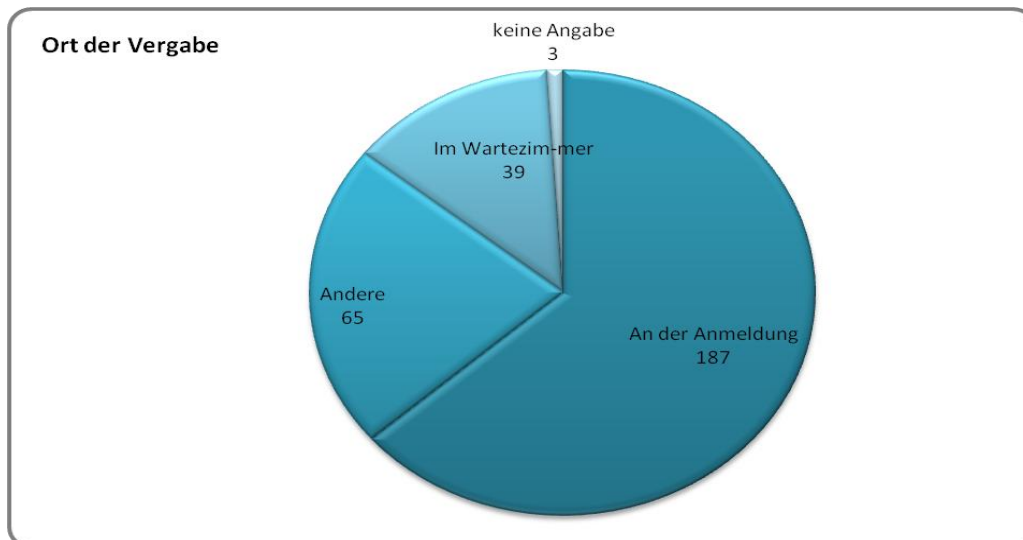
Abbildung 2: Medikament



Behandlungsvertrag und Hausordnung

Ein Vertrag der die Rahmenbedingungen der Behandlung beschreibt und Patient_innen die Möglichkeit der punktuellen Mitgestaltung gibt, kann ein geeignetes Instrument sein, um Missverständnissen vorzubeugen, Praxisabläufe abzubilden und Patient_innen einzubeziehen. 616 Personen (83 %) geben an, dass zwischen ihnen und ihrem Arzt ein Behandlungsvertrag besteht. Bei 361 Personen bestanden Möglichkeiten der Mitgestaltung von Inhalten des Behandlungsvertrags.

Abbildung 3: Ort der Vergabe



Jede_r Vierte empfindet Elemente im Behandlungsvertrag als diskriminierend.

In diesem Zusammenhang werden folgende Beispiele für diskriminierende Inhalte genannt:

- Trennung von anderen Patienten
- eingeschränkte Vergabezeiten; fehlende Flexibilität z.B. für Berufstätige
- Verletzen der Privatsphäre z.B. Taschenkontrolle, Inspektion von Einstichstellen
- Unterzeichnung einer Schweigepflichtentbindung gegenüber Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitswesens als Voraussetzung für den Beginn der Behandlung

Beispielhaft wird die Anerkennung folgender Verhaltensregeln als Voraussetzung zum Behandlungsbeginn genannt:

- Bannmeile und Aufenthaltsverbote im Umkreis der ärztlichen Praxis
- Aufenthaltsverbot im Umfeld von Szenetreffpunkten (Innenstadtbereich)
- Kontaktverbote zu bestimmten Organisationen z.B. Einrichtungen der Drogenhilfe mit Angeboten der Schadensminderung wie Drogenkonsumräumen
- Bestimmungen zur Körperhygiene und Kleiderordnung

Vergabe des Substituts und Urinkontrollen zur Feststellung des Beigebrauchs

Etwa 40 % (294) der befragten Patienten berichten, dass die Einnahme des Medikaments **nicht** in einem separaten Zimmer erfolgt. Stattdessen vollziehen sich Kurzkontakt und Medikamenteneinnahme bei 187 Befragten an der Anmeldung und bei 39 (14 %) sogar im Wartezimmer (*Abbildung 3*). Insgesamt geben

64 % (468) der Befragten an, dass der Ort der Medikamenteneinnahme in Hör- und Sichtweite anderer Patient_innen liegt.

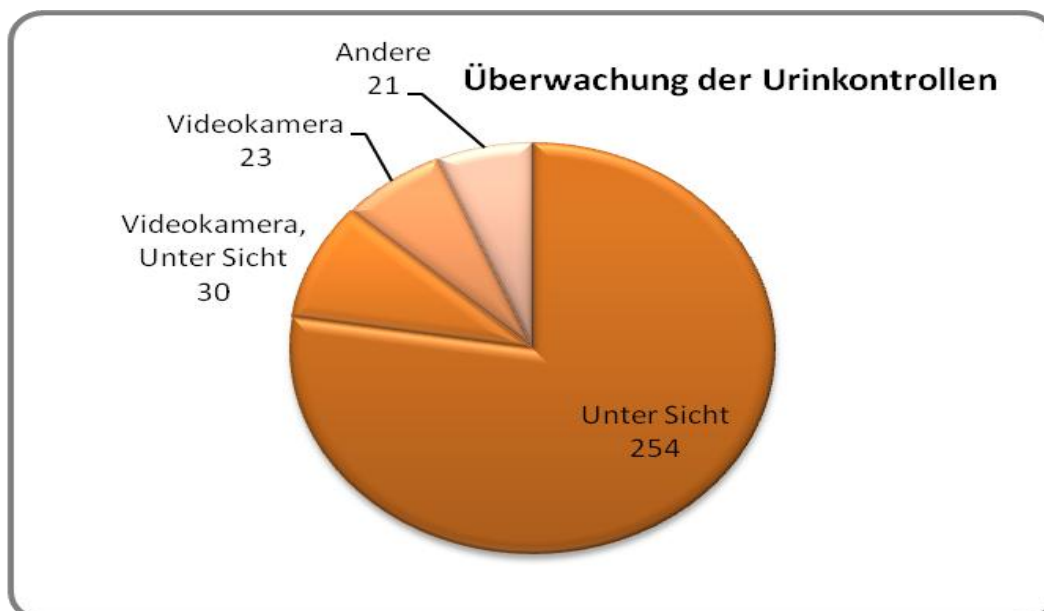
Der Umgang mit Beigebrauchkontrollen

Auf die Frage, zur Häufigkeit von Beigebrauchkontrollen, geben 317 Befragte an, dass diese monatlich durchgeführt werden. Wöchentliche Kontrollen finden bei 179 Befragten statt, während 49 Personen über Urintests berichten, die einmal im Quartal stattfinden. Bei 95 % wird die Kontrolle des Beigebrauchs durch Urintests vollzogen.

Von den 745 Personen, die Angaben zu dieser Frage machten, bestätigten 328 (44%) eine Sichtkontrolle bei der Urinabgabe. **Insgesamt 53 Substituierte berichten, dass zur Vermeidung einer Urinabgabe durch direkten Sichtkontakt eines Mitarbeiters oder einer Mitarbeiterin, die Urinabgabe mit einer Kamera überwacht wird** (Abbildung 4).

Urinkontrollen unter Sicht zum Abstinenznachweis sind heute unnötig. Seit geraumer Zeit stehen zertifizierte und erstattungsfähige Nachweisverfahren zur Verfügung die solche Praktiken unnötig machen. Die Überwachung von Urinkontrollen mittels Videokameras ist hingegen nicht nur abzulehnen, sondern stellt einen Straftatbestand dar, der die Schließung der Praxis zur Folge haben kann. Der Hinweis von Patient_innen, dass die Videoüberwachung von Toilettenräumen mit ihrer Einwilligung und zur Vermeidung von Kontrollen unter Sicht begründet wird, verändert keineswegs den strafrechtlichen Aspekt. Die Videoüberwachung von Sanitärbereichen greift immer in höchstpersönliche Lebensbereiche ein und führt zur Unwirksamkeit pauschaler Einwilligungen.

Abbildung 4: Art der Überwachung

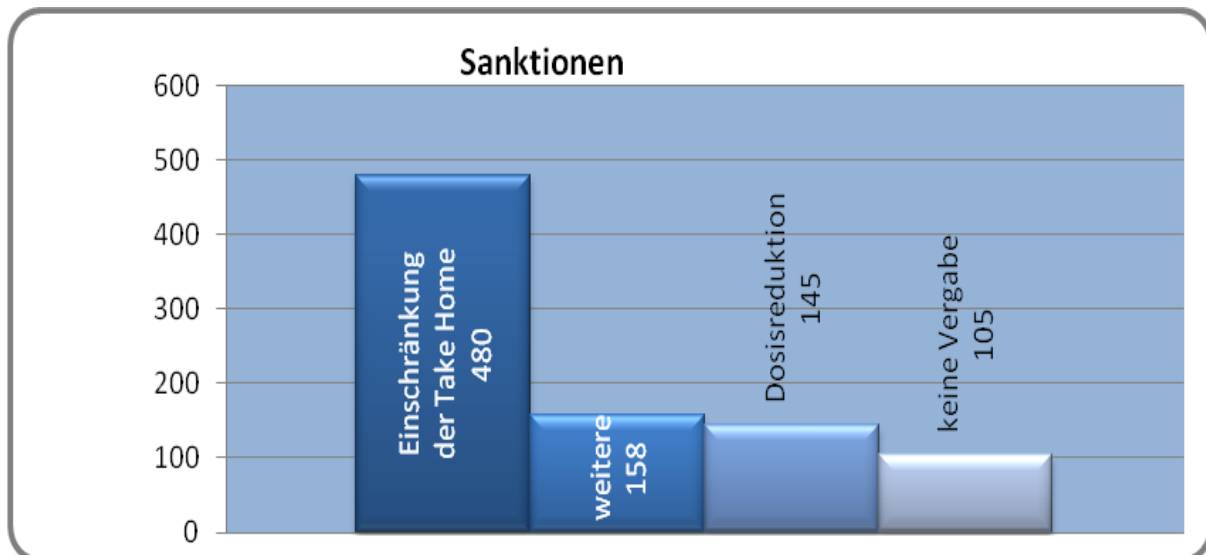


Formen der Sanktionierung

85 % der Befragten geben an, dass der Gebrauch anderer Substanzen sanktioniert wird (N=740). Die Art der Sanktion ist verschieden. Am häufigsten wurde angegeben, dass die Take Home-Vergabe eingeschränkt wird (77 %). 19 % geben eine Dosisreduktion an und 13 % berichten, dass gar keine Vergabe

stattfindet (siehe *Abbildung 5*).

Abbildung 5: Sanktionen



Resümee

Die Ergebnisse dieser Befragung lassen ahnen, dass die Einbeziehung von Patient_innen sowie eine gemeinsame Entscheidungsfindung in der Substitution noch wenig ausgeprägt sind. Es fällt auf, dass vielerorts praktizierte Abläufe wie z.B. die Substitution in Hörweite anderer Patient_innen sowie die Sanktionierung von Fehlverhalten dem Aufbau eines Verhältnisses, in dem Patient_innen Gestaltungsspielräume haben, diametral entgegenstehen. Der Behandlung opiatabhängiger Frauen und Männer kommt hierdurch weiterhin der Charakter und Status einer „Sonderbehandlung“ zu.

Alarmierend ist die Art der Sanktionierung des Beikonsums. Der zeitweilige Konsum von psychoaktiven und illegalen Substanzen ist ein Merkmal dieser chronischen Erkrankung. Beikonsum und andere Verfehlungen, mit einer Dosisreduktion zu bestrafen schürt Ängste und die Verschlossenheit der Patient_innen. Eine Sanktionierung über die zuvor ärztlich indizierte Dosis des Substituts erscheint medizinisch fragwürdig und ist ethisch abzulehnen.

Die Ergebnisse zeigen zudem, dass der Schutz persönlicher Daten vielfach keinen hohen Stellenwert genießt. So ist eine Vergabe des Substituts in Sicht- und Hörweite anderer Patienten oder gar im Wartezimmer nicht tragbar und abzulehnen. Diese Indiskretion, die eine Wahrung des Datenschutzes unmöglich macht, spiegelt sich auch in der Überwachung von Abstinenzkontrollen wieder. Urinkontrollen unter unmittelbarer Aufsicht des Praxispersonals bedeuten für viele Patient_innen einen tiefen Eingriff in die Privatsphäre. Durch die Anwendung von Markern bei Urinkontrollen könnte die unmittelbare Aufsicht durch das Praxispersonal vermieden werden. Überdies ist eine Überwachung des Toilettenbereichs mit Videokameras zur Kontrolle der Urinabgabe strafbewehrt und gänzlich abzulehnen. Ärzte, die dieses Verfahren anwenden, handeln nach §201a StGB strafbewehrt.

Diese Ergebnisse unterstreichen das Entwicklungspotential im Hinblick des Aufbaus einer vertrauensvollen Atmosphäre zwischen Arzt und Patient im Rahmen der substitutionsgestützten Behandlung in Deutschland. Die Substitution als in der Regel kontaktintensive und langjährige Behandlung nutzt bisher kaum die Potentiale, die die partnerschaftliche Einbeziehung von Patient_innen in Diagnoseerstellung und

Behandlungsentscheidungen ermöglicht. Ferner zeigen die Angaben bezüglich Sanktionen, Datenschutz, Respekt und Vertraulichkeit, dass die Substitution weiterhin eine Behandlung unter Sonderbedingungen ist und sich vom Verhältnis zwischen Arzt/Ärztin und Patient_in anderer Indikationsgebiete grundsätzlich unterscheidet.

Korrespondenzadresse / Address for correspondence:

Dirk Schäffer
Referent für Drogen und Strafvollzug
Abteilung 2 Strukturelle Prävention
Deutsche AIDS-Hilfe
Wilhelmstr. 138
D-10963 Berlin
Email: dirk.schaeffer@dah.aidshilfe.de

Veröffentlicht / Published:

14. Februar 2017 / February 14, 2017

Eingereicht / Received:

30.12. 2016 / December 30, 2016

Angenommen / Accepted:

24. Januar 2017 / January 24, 2017

* Anmerkung des Herausgebers: Der vorliegende Beitrag ist bereits in der Dezember-Ausgabe (Nr. 108) des vom JES-Bundesverband e.V. herausgegebenen Magazins „Drogenkurier“ erschienen. Wir bedanken uns, auch im Namen der Autor_innen, beim JES-Bundesvorstand für die Genehmigung zur Zweitverwertung in unserem Online-Journal. Allerdings weisen wir ausdrücklich darauf hin, dass es sich hierbei um eine einmalige Ausnahme von unserer Richtlinie handelt, nur Originalbeiträge zu publizieren.

** Deutsche AIDS-Hilfe