

## **Aufbereitung von Patienteninformationen und Umgang mit Patientengruppen – ein Praxisleitfaden für Unternehmen der Medizintechnologie**

*Stand: 28. Juni 2010*

### **Vorbemerkung**

Gesundheit zählt zu einem unserer höchsten Güter: sie zu erhalten ist eine der wichtigsten Aufgaben. Patienten müssen versorgt, Wunden geheilt, notwendige Operationen durchgeführt werden. Dabei spielen Medizinprodukte eine überaus wichtige Rolle.

Als Wirtschaftsverband vertritt der Bundesverband Medizintechnologie mehr als 230 Industrie- und Handelsunternehmen der Medizintechnologiebranche. Im BVMed sind unter anderem die 20 weltweit größten Medizinproduktehersteller im Verbrauchsgüterbereich organisiert. Wir treten in der verbandspolitischen Arbeit dafür ein, das Bewusstsein für die Notwendigkeit und Wertigkeit innovativer Medizintechnologien bei Entscheidern, Ärzten und den Versicherten zu stärken.

Der vorliegende Leitfaden zu Grundsätzen der Patienteninformation und des Umgangs mit Patientenorganisationen dient der Orientierung und als Richtschnur für Unternehmen der Medizintechnologie und ist eine Fortführung des BVMed-Standpunktes „Grundsätze der BVMed-Patienteninformation“ vom August 2008“.

### **Umfassende Informationsangebote für Patienten schaffen**

Die Welt der Medizintechnologien ist faszinierend. Kardiologische Implantate bringen schwache Herzen wieder in Rhythmus, kranke Gelenke zum schmerzfreien Bewegen, erblindete Augen zum Sehen, taube Ohren zum Hören. Doch die Technologien und Verfahren der Medizintechnologie sind oft sehr komplex und erklärungsbedürftig. Das stellt an die Kommunikationsarbeit der Branche besondere Herausforderungen.

Das Bild des Patienten hat sich in den letzten Jahren dabei stark gewandelt:

- > Gesundheitsinformationen werden verstärkt nachgefragt.
- > Nicht zuletzt die erhöhte Eigenbeteiligung der Patienten führt zu einem stark wachsenden Informationsbedürfnis.
- > Durch schnelle unkomplizierte Informationskanäle wie das Internet sind Informationen für den Patienten, für Angehörige und Interessierte jederzeit zugänglich.

Patienten sind heute viel besser informiert als noch vor einigen Jahren. Sie vertrauen dem Arzt, kommen aber immer öfter bereits vorinformiert in die Praxis.

Diese Entwicklung ist positiv und bedarf der besonderen Verantwortung aller Beteiligten im Gesundheitssystem, nicht zuletzt den MedTech-Unternehmen. Der BVMed sorgt in seiner Kommunikationsarbeit an Patienten dafür, Informationen produktneutral und verständlich aufzubereiten.

## Grundsätze der Patienteninformationen

### Die Perspektive des Patienten beachten

Kommunikationsarbeit im Gesundheitsmarkt ist hochspannend und sensibel zugleich, denn es geht um das Leben der Menschen, um ihre Gesundheit und ihre Lebensqualität. Es geht darum, den enormen medizinisch-technischen Fortschritt zu kommunizieren – und das, was er für die Menschen an Gewinn bringt. Gerade deshalb muss die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit in diesem Bereich besonders verantwortungsvoll sein.

Angepasst an die Bedürfnisse des Patienten richten sich die Patienteninformationen vor allem darauf aus, dass Informationen verständlich für Patienten aufbereitet werden. Wichtig ist, dass dem Patienten der Nutzen von medizintechnologischen Produkten bzw. neuen Technologien klar und verständlich kommuniziert wird. Eine patientengerechte Sprache und Informationskanäle, sind für diese Aufgabe unerlässlich.

Unsere Grundsätze für Patienteninformationen:

**VERSTÄNDLICH.** Die Informationen sollten in leicht verständlicher Sprache abgefasst sein. Da der Patient meist keine medizinische Ausbildung genossen hat, sollten eine einfache Sprache, sowie prägnante Aussagen gewählt werden und Fremd- und Fachwörter weitgehend vermieden werden.

**VERLÄSSLICH.** Die Informationen werden unter Einbindung ärztlicher bzw. pflegerischer Experten und unter Einbeziehung der betroffenen Patientengruppen erarbeitet und veröffentlicht. Die Informationen sind somit verlässlich und nachprüfbar.

**AKTUELL.** Die Patienteninformationen sollten dem aktuellen Stand der Wissenschaft entsprechen. Damit der Nutzer nachvollziehen kann, wann die Information erstellt wurde, sollte jede Veröffentlichung und jede einzelne Webseite eine Datumsangabe enthalten.

**FASSBAR.** Wann immer möglich, sollen die Informationen durch wahre Patientengeschichten, Bilder und erklärende Grafiken lebendig und leichter verständlich gemacht werden. Somit kann der Patient eine Verbindung herstellen, die es ihm leichter macht, Vorgänge zu verstehen und seine Situation besser annehmen zu können.

**ZUGÄNGLICH.** Wann immer möglich, sollen auch Informationen darüber gegeben werden, welchen Zugang die Patienten zu den beschriebenen Medizintechnologien haben können und inwieweit eine Erstattungsmöglichkeit durch die Krankenkasse besteht.

**ERREICHBAR.** Die Informationen sollen allen Interessierten frei zugänglich sein. Durch kostenloses Informationsmaterial und möglichst einfache Navigation auf einer Website, sollen dem Patienten die Wege zur Information so leicht wie möglich gemacht werden. Dabei muss beachtet werden, die Kommunikationswege an die unterschiedlichen Altersgruppen anzupassen.

**TRANSPARENT.** Der Absender der Informationen ist transparent nachvollziehbar, indem sein Name und seine Qualifikation in der Veröffentlichung genannt werden. Die Information gewinnt so an Seriosität und hilft dem Nutzer, diese bewerten zu können.

**VERTRAULICH.** Beim Abrufen der Informationen müssen geltende Datenschutzrichtlinien eingehalten werden. Dabei müssen die Vertraulichkeit der Daten individueller Patienten und Besucher respektiert und deren Identität geschützt werden.

**KOMPLEMENTÄR.** Die Patienteninformation ersetzt nicht die Arzt-Patienten-Beziehung, sondern stellt eine Ergänzung dar. Sie bietet Auskünfte, hilft Unterstützung zu finden und bietet Kontaktadressen für Selbsthilfegruppen, Patientengruppen oder anderen wichtigen Anlaufstellen an.

Grundsätzlich gilt: bei der Patientenkommunikation sprechen Sie Laien an – diese unterscheidet sich deutlich von der Kommunikation an das Fachpublikum. Ein zusätzlicher Blick in das Heilmittelwerbeengesetz (HWG) lohnt sich hier. Ein Praxisleitfaden zur Geltung des HWG für Medizinprodukte kann beim BVMed ([kommunikation@bvmed.de](mailto:kommunikation@bvmed.de)) angefordert werden.

### **Der Patient im Mittelpunkt: Praxisbeispiel Aktion Meditech**

Patientenkommunikation - Erfolg durch gebündelte Energien: Für uns als Verband ist es wichtig, mit Partnern gemeinsame Ziele zu vereinbaren und in Bündnissen für diese einzutreten. Dabei legen wir stets Wert darauf, unser Engagement auch offenzulegen durch die Auflistung bei der Medien- und Patientenkommunikation, wie Broschüren, Veranstaltungen oder dem Internetauftritt.

In der vom BVMed initiierten Informationskampagne „Aktion Meditech“ [www.aktion-meditech.de](http://www.aktion-meditech.de) engagieren sich Ärzte, Patientengruppen und Unternehmen, um über neue Behandlungsmethoden der Medizintechnologie zu informieren und eine Mitgestaltungsmöglichkeit für die betroffenen Patienten zu gewährleisten.

Das inhaltliche Spektrum von Aktion Meditech reicht von der Bauchfelldialyse bis zur minimal-invasiven Behandlung von Aneurysmen, vom Medikament-freisetzenden Stent für Herzkranzgefäße bis zur Tiefen Hirnstimulation, von der Multifokallinse bis zum OP-Verfahren ohne Einsatz der Herzlungenmaschine.

Vorteile und Faszination dieser Verfahren mit ihren zum Teil hochkomplexen Funktionsweisen und Forschungsleistungen sind einem Nicht-Fachpublikum nicht einfach zu beschreiben. Dafür gilt es, einfache und überzeugende Bilder zu finden sowie die Wirkung der Verfahren anhand individueller Erfahrungen und Schicksale im direkten Dialog fassbar zu machen.

Die Kampagne informiert zugleich auch über gesundheitsökonomische Implikationen und die Verfügbarkeit dieser Verfahren. Was nützt es beispielsweise dem Patienten, wenn er in einem Magazin von der Kardialen Resynchronisationstherapie zur Behandlung der schweren Herzinsuffizienz liest, aber nicht weiß, wo er diese Behandlung bekommt? Wo immer möglich, unterstützt Aktion Meditech Patienten darin, ihre Rechte und Ansprüche geltend zu machen.

Um die Standards in der Patienteninformation, die sich Aktion Meditech gesetzt hat, von neutraler Seite bestätigen zu lassen, ist der Webauftritt sowohl nach dem HONcode als auch nach W3C (Barrierefreiheit im Internet) zertifiziert.

### **Der Patient im Mittelpunkt: Praxisbeispiel BVMed-Filmservice**

Videokanäle sind eine gute Möglichkeit, Patienten mit einer verständlichen Bildsprache zu informieren. Ein Beispiel unserer Informationsarbeit für Patienten im Bereich Bewegtbild ist der BVMed-Filmservice unter [www.filmservice.bvmed.de](http://www.filmservice.bvmed.de). Im Internet, auch auf den Videokanälen youtube, myvideo und sevenload, frei zugänglich und mit klarer Absenderkennung des BVMed bieten wir unternehmens- und produktneutrales Filmmaterial zu neuen Medizintechnologien- und Verfahren an.

Patienten und Angehörige können die Informationsfilme kostenfrei im Internet abrufen. Multiplikatoren wie Selbsthilfe- oder Patientengruppen können die Informationsfilme kostenfrei auf DVD bestellen. Die Filme erklären in verständlicher Sprache und laiengerechten Bildern die Vorteile der entsprechenden Medizintechnologien. Zu Wort kommen Ärzte und Pflegekräfte ebenso wie Patienten.

Mittlerweile sind bereits 17 Filmprojekte abgeschlossen. Im Filmservice Medizintechnologie befinden sich u. a. Film- und Radiobeiträge zu folgenden Themen: Bauchfell-Dialyse, Behandlung von Wirbelkörperbrüchen, Embolisation von Gebärmutter-Myomen, Neurostimulation, Neue Verfahren in der Augenchirurgie, Moderne Wundversorgung, Medikament-freisetzende Stents, Schrittmachertechnologien für das Herz, Vermeidung von Nadelstichverletzungen durch Sicherheitsprodukte, Fortschritte beim Gelenkersatz, Patientenmobilität durch moderne Infusionstherapien, Biotechnologien in der Medizin am Beispiel des Knorpelersatzes, Nanomedizin in der Krebsbehandlung, Darmdiagnose durch die Kapselendoskopie, Adipositas-Chirurgie, Telemedizin in der Kardiologie oder moderner Bandscheibenersatz.

### **Der Mensch im Fokus: Praxisbeispiel „Der Mensch als Maßstab“**

Eine Verbindung aus Patienteninformationen, Informationsfilmen und einer starken Visualisierung der Faszination von Medizintechnologien stellt die Informationskampagne „Der Mensch als Maßstab. Medizintechnologie“ her, die im April 2010 gestartet wurde.

Auf der anspruchsvoll gestalteten Internetseite [www.masstab-mensch.de](http://www.masstab-mensch.de) können sich Interessierte über innovative Medizintechnologien informieren. Die Besucher können die Einsatzmöglichkeiten der Medizintechnologie im menschlichen Körper per Mouseover-Funktion erkunden. Eine Deutschlandkarte zeigt die Standorte der Mitgliedsunternehmen. Auch hier sind per Mouseover detailliertere Informationen abrufbar.

Ziel von „Maßstab Mensch“ ist es, die Bedeutung, Wertigkeit, Innovationskraft und Faszination von Medizinprodukten noch besser zu vermitteln.

## **Umgang mit Patientenorganisationen**

### **Transparenz ist oberstes Prinzip**

Patientenorganisationen sind starke Kompetenznetzwerke, die Patienten Informationen und Hilfestellung geben und eine Plattform für den Austausch mit anderen Betroffenen bieten. Sie sind in ihrer Zielsetzung, der Aufklärung, wichtig für Unternehmen der Medizintechnologie. Patientenvertreter setzen sich klar für die Bedürfnisse der Patienten ein, sind daran interessiert Lösungen mit zu entwickeln und fördern Studien. MedTech-Unternehmen können in dieser Arbeit unterstützend wirken. Der Erfahrungsaustausch zwischen den Unternehmen der Medizintechnologie und Patientengruppen kann für beide Seiten gewinnbringend sein.

Wichtig ist es, im Umgang mit Patientenorganisationen ethische Grundprinzipien zu beachten und einzuhalten:

### **Transparenz**

Transparenz schafft Glaubwürdigkeit und Vertrauen – auf allen Seiten. Der Umgang mit Patienten und ihren persönlichen Lebensgeschichten braucht Sensibilität und Offenheit. Genau diesen Umgang braucht auch die Zusammenarbeit zwischen MedTech-Unternehmen und Patientenvertretern.

Eine Offenlegung der Strukturen der Zusammenarbeit und Zuwendungen verschiedener Arten ist unbedingt erforderlich. Wichtig für Patientenorganisationen ist die Wahrung der materiellen und immateriellen Unabhängigkeit.

Unternehmen der Medizintechnologie sollten die Möglichkeit Ihres Webauftrittes nutzen, um die Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen öffentlich zugänglich zu machen. Informieren Sie hier über Ihre Standards im Umgang mit Patientenorganisationen, mit welchen Organisationen Sie zusammenarbeiten und Art und Umfang Ihrer Kooperation.

### **Respekt**

Patientenorganisationen haben Ihre eigenen Interessen. In erster Linie haben sie die Aufgabe, Patienten aufzuklären und zu informieren. Deshalb ist es wichtig bei Kooperationen, zu respektieren, dass Patientenorganisationen ihre Handlungshoheit behalten und dafür einstehen. Eine mögliche Einflussnahme durch Unternehmen oder Exklusivkooperationen sind nicht erwünscht.

### **Klare Absprachen – klare Regeln**

In der Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen ist eine klare Rollenaufteilung gefragt. Nur so wird ersichtlich, wer welche Verantwortlichkeiten übernimmt. Ebenso bedeutend ist damit auch das Abstecken der Zielsetzung: es dürfen keine falschen Hoffnungen geweckt, sondern ehrlich erreichbare Ziele gesteckt werden. Einher geht damit auch die klare Definition von Leistungen und Gegenleistungen.

Berlin, 28. Juni 2010

*Kontakt zum BVMed:*

*Manfred Beeres und Claudia Kunze  
Referat Kommunikation/Presse  
BVMed - Bundesverband Medizintechnologie e.V.  
Reinhardtstr. 29 b  
D - 10117 Berlin  
Tel. (030) 246 255-20  
Fax (030) 246 255-99  
Email: [kommunikation@bvmed.de](mailto:kommunikation@bvmed.de)  
BVMed-Portal: [www.bvmed.de](http://www.bvmed.de)*