

Informationsbedarf und -beschaffung von Patientenorganisationen in Österreich

Exklusiv-Projekt für den Bundesverband Selbsthilfe Österreich
Unterstützt durch das Joint Standing Committee „Patient Advocacy“ von FOPI & PHARMIG

Zielsetzung/Projektdurchführung

1. Hintergrund

In Österreich besteht das gesetzliche Verbot der Laienwerbung, das für Vertreter des Gesundheitswesens und pharmazeutische Unternehmen exakt regelt, welche Informationen diese an die Öffentlichkeit geben dürfen. Zur Ausübung ihrer Tätigkeit benötigen PatientenvertreterInnen teilweise medizinische Fachinformationen bzw. möchten diese erhalten. Der Bundesverband Selbsthilfe Österreich hat vor diesem Hintergrund eine Umfrage bei PatientenvertreterInnen bzw. LeiterInnen von Patientenorganisationen in ganz Österreich initiiert. Finanziell unterstützt wurde das Projekt vom Joint Standing Committee „Patient Advocacy“ von FOPI (Forum der forschenden pharmazeutischen Industrie) und PHARMIG (Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs).

Ziel des Projekts war die

- Evaluierung des Informationsbedarfs der PatientenvertreterInnen in Bezug auf Erkrankungen und Therapien
 - sowie die Ermittlung der Bedürfnisse der PatientenvertreterInnen betreffend Fortbildungsoptionen in Hinblick auf medizinische Informationen
- medupha wurde damit beauftragt, das Marktforschungsprojekt als unabhängiges Institut durchzuführen.

2. Zielgruppe und Stichprobe

Zielgruppe: Bundesweit tätige, aktive Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen, die aufgrund der Auseinandersetzung mit medikamentös behandelbaren Erkrankungen Bedarf/Interesse an erweitertem Zugang zu medizinischen Informationen haben können

Stichprobe: N = 28 Organisationen (Grundgesamtheit: ca. 100 Organisationen)

3. Methodik

Die Befragung wurde in Form einer ONLINE-Erhebung durchgeführt (ein Interview wurde auf Wunsch telefonisch geführt)

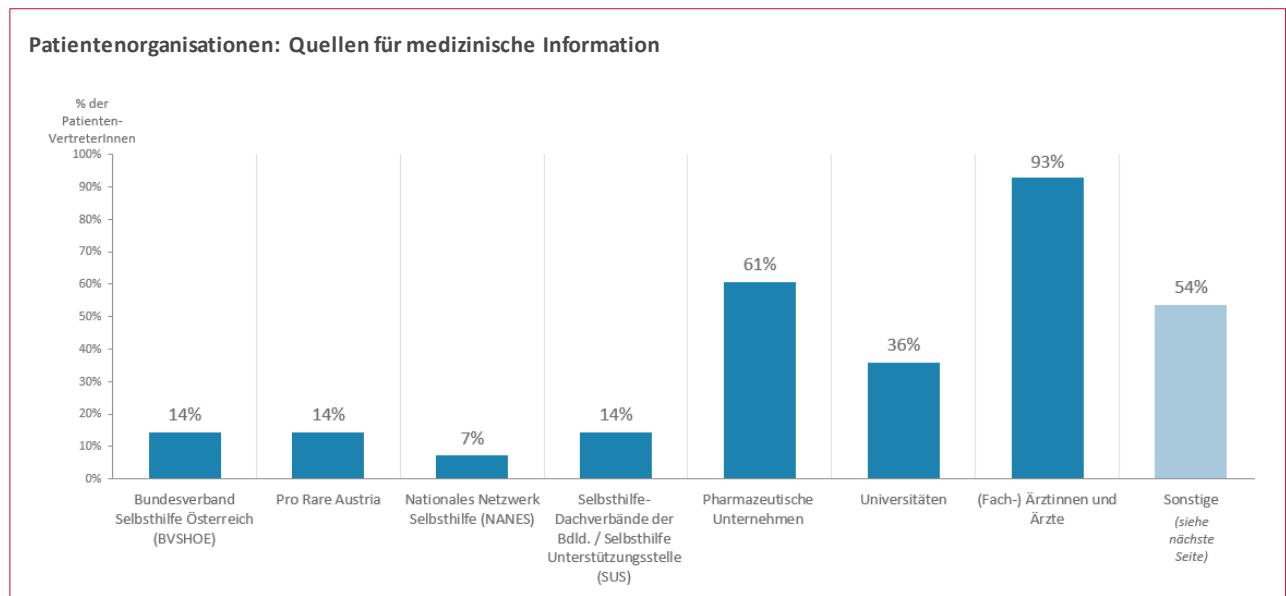
4. Zeitraum

Feldarbeiten: 29. Oktober – 4. Dezember 2020

Fertigstellung der Analyse: Dezember 2020

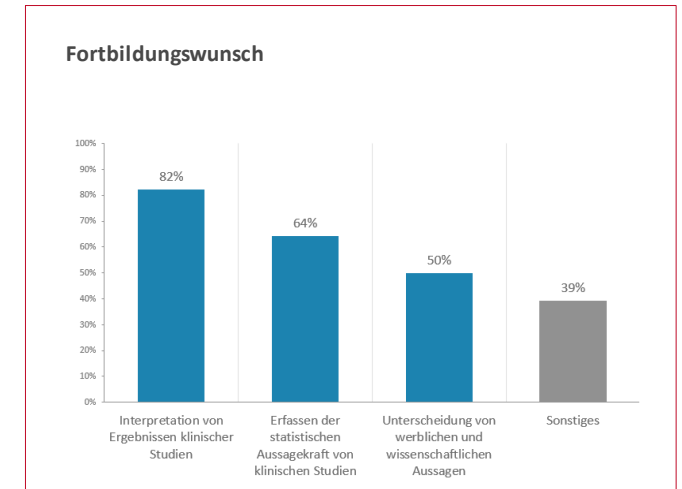
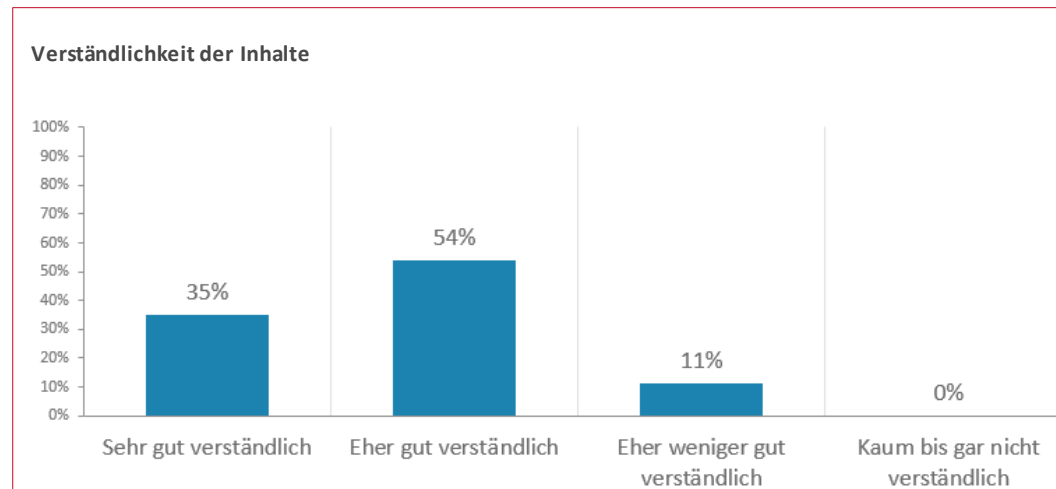
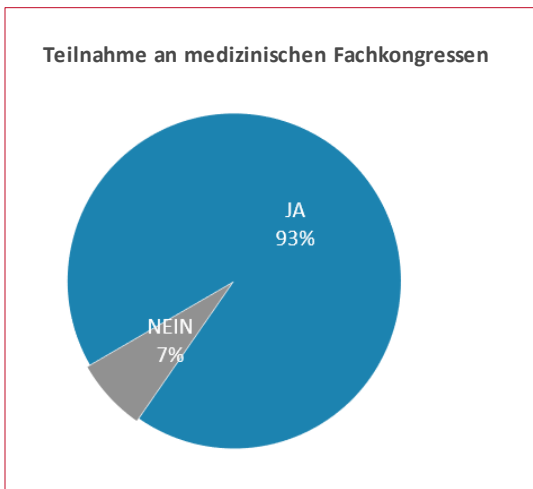
Informationsverhalten und Bedarf

- ☞ **Fachärzte** stellen für Patientenorganisationen die **wichtigste Informationsquelle** dar, Pharmaunternehmen rangieren auf Platz zwei, gefolgt von Universitäten auf Platz drei.
- ☞ **Fachkongresse**, wissenschaftliche Tagungen und Fachliteratur haben für viele PatientenvertreterInnen einen **hohen Stellenwert**.
- ☞ Ein **Fünftel** der Befragten sieht ein **stärkeres Engagement von Fachärzten und Politik als wünschenswert** an.
- ☞ Der **Wunsch nach mehr Unterstützung von der Pharmaindustrie** wird von einem **Drittel** der Befragten konkret angesprochen. Dieser betrifft vor allem das Angebot von Fortbildungen – sei es online oder mit persönlicher Anwesenheit, Informationen zu Erkrankungen und Therapien und abseits von Informationen auch finanzielle Unterstützung.
- ☞ Inhaltlich sind es vor allem Studiendaten und Zugang zur Fachliteratur sowie Informationen zu neuen Medikamenten, zu Forschung und Entwicklung und laufenden klinischen Studien, die PatientenvertreterInnen von der Industrie erhalten möchten.
- ☞ Als wichtige Aspekte von Fortbildungen werden vor allem Interaktivität und wissenschaftliche Ausrichtung genannt, aber auch Verständlichkeit der Inhalte, Bereitstellung von Unterlagen, Beachtung der knappen Zeit der ehrenamtlich agierenden Personen, u.v.m.
- ☞ Information in digitaler Form findet breite Akzeptanz.



Kongresse / Fachveranstaltungen: aktuelle Praxis – zukünftiger Bedarf und Interesse

- ☞ Obwohl die Mehrheit der Befragten über keine spezifische Ausbildung im Gesundheitsbereich verfügt und damit nach aktueller Definition als Laie einzuordnen ist, waren **fast alle bereits auf einem medizinischen Fachkongress**. Die Teilnahme an Patientenkongressen und/oder medizinischen Fachkongressen sehen PatientenvertreterInnen als zentralen Teil ihrer Tätigkeit.
- ☞ Die auf Kongressen erhaltenen Informationen waren mehrheitlich für die Teilnehmer **gut verständlich**, dennoch ist der Wunsch nach Zusammenfassungen, Mitschnitten der Vorträge oder Handouts groß.
- ☞ 8 von 10 Befragten **wünschen sich mehr Wissen** im Bereichen wie Interpretation von Studienergebnissen und Erfassen der statistischen Aussagekraft von Studien.



CONCLUSIO

- ☞ Patientenorganisationen sehen den Erhalt von ausreichenden und konkreten **medizinischen Informationen** als **unumgängliche Basis** für ihre Arbeit.
- ☞ Die **Aneignung von medizinischem Wissen**, sei es in Form von Teilnahme an Kongressen oder Lesen der relevanten Literatur, empfinden die Funktionäre als absolut **notwendig** und wird bereits jetzt soweit möglich praktiziert.
- ☞ Eine **Verbesserung des Zugangs** zu fachlichen Informationen wird **breit eingefordert**: Es fehlt am Zugang zu Studiendaten und Fachpublikationen sowie an zielgruppenorientierter Kommunikation dieser Informationen.
- ☞ Seitens der PatientenvertreterInnen besteht sowohl **Interesse als auch Willen zur Fortbildung**. Die Rücksichtnahme auf die mangelnden zeitlichen Ressourcen der – in der Regel ehrenamtlich neben Familie und Beruf tätigen – Funktionäre ist dabei unabdingbar.
- ☞ **Drei Themenblöcke** werden im Rahmen der Umfrage immer wieder von unterschiedlichen Seiten angesprochen und thematisiert:
 - **Zugang zu wissenschaftlichen Informationen** (Zutritt zu Fachkongressen, Zugriff auf Online-Fachliteratur etc.) und Verfügbarkeit der fachlichen Informationen in der benötigten Tiefe und gleichzeitig Verständlichkeit
 - **Ressourcen**: den Vereinen mangelt es an finanziellen wie auch personellen Ressourcen
 - **Wertschätzung/Austausch**: PatientenvertreterInnen möchten als gleichwertiger Partner angesehen werden. Um dies zu gewährleisten, benötigen sie gegenseitigen Austausch, Miteinbeziehung in Entscheidungen und Partizipation.
- ☞ Es gilt zu überlegen, wie der fachliche Informationsbedarf von Patientenvertretern gedeckt und gesetzlich geregelt werden könnte. Anzudenken wäre eine **Anerkennung von Patientenvertretern als Fachexperten** nach Durchlaufen einer **staatlich anerkannten Qualifizierungsmaßnahme**/Fortbildung, die gleichzeitig auch als Basis für eine weitere Miteinbeziehung von Patientenvertretern in Entscheidungen auf Augenhöhe dienen könnten (Stichwort: **Partizipation**).