

Profitieren Patient*innen von den Veränderungen der Substitutionsbehandlung?

Befragung von Substituierten durch das JES Netzwerk

Die opioidgestützte Substitutionsbehandlung hat in den letzten Jahren und zum Beginn der Coronapandemie vielfältige Veränderungen erfahren. Dies sowohl in der Zielstellung der Substitution, der Individualisierung der Behandlung sowie im Hinblick auf eine wohnortnahe Substitution.

Das übergeordnete Ziel der Behandlung liegt nun nicht mehr in der Abstinenz von Betäubungsmitteln, sondern in der Vermeidung des Konsum illegaler Opioide und dem Überleben der Patient*innen. Die Möglichkeit einer eigenverantwortlichen Einnahme des Substituts (Take Home) von bis zu 30 Tagen soll dazu beitragen, die Behandlung zu individualisieren und Berufstätigkeit sowie soziale Kontexte wie Familie und Freizeit zu unterstützen. Die wohnortnahe Behandlung soll u.a. durch die Abgabe des Medikaments in Apotheken, Drogenhilfen oder durch Pflegeprojekte unterstützt werden. Ergänzt wurden diese betäubungsmittelrechtlichen Neuerungen durch praxisnahe Ausnahmeregelungen zum Schutz von Ärzt*in und Patient*in zum Beginn der Coronapandemie. Im Mittelpunkt der Maßnahmen steht, Kontakte von Substituierten bei der An- und Abreise in die Praxis zu reduzieren.

Die Ergebnisse der Befragung

Durch unterschiedliche Rückmeldungen von Substitutionspatient*innen stellte sich uns als JES Netzwerk die Frage, inwieweit Substituierte über diese Neuerungen informiert sind und in welcher Weise sie davon profitieren.

Um ein bundesweites Bild zu erhalten haben wir eine Umfrage erarbeitet, die uns Auskunft über diese Fragen gibt. Substituierte hatten von Anfang Mai 2021 bis Ende Juli 2021 die Möglichkeit sowohl online als auch in Form einer Postkarte an der Befragung teilzunehmen. Das Ergebnis dieser Befragung liegt nun vor.

Insgesamt erhielten wir 240 Rückmeldungen auf dem Postweg oder online über die eigens hierfür eingerichtete Webseite <https://jesnrw.de/umfrage-substitution/>. Nachfolgend fassen wir die Ergebnisse zusammen und kommentieren sie. Im Beitrag finden sich zudem verschiedene Originaltöne von Teilnehmer*innen.

Die Frage, ob die Teilnehmer*innen über die Änderungen zur Erleichterung der Substitution informiert sind, beantworteten 240 Teilnehmende (Abbildung 1). 97 Teilnehmer*innen waren die Änderungen bekannt während 143 Teilnehmer*innen angaben, dass sie keine Kenntnis von den Änderungen haben.

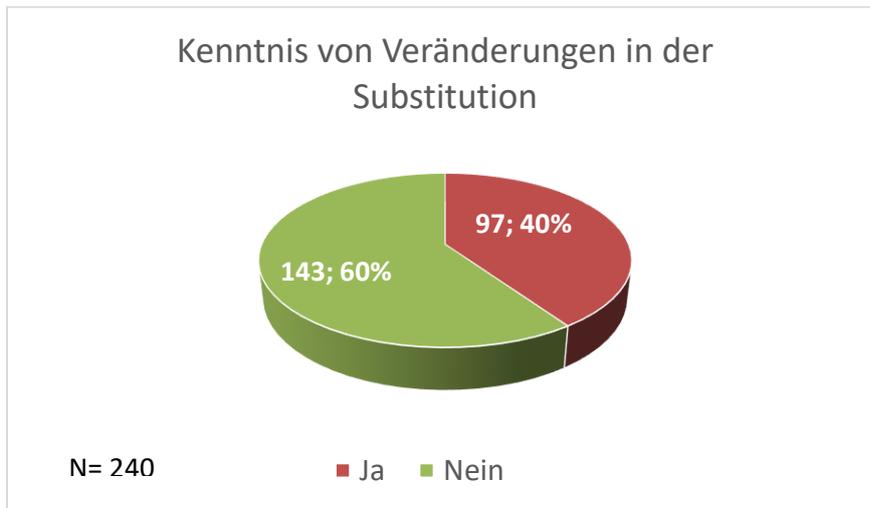


Abb.1

Woher stammen Informationen von substituierten Patient*innen

Für uns war von Interesse, woher jene 97 substituierten Frauen und Männer, die zuvor angaben, Kenntnis von den neuen Richtlinien und Veränderungen zu haben, diese Informationen erhalten haben (Abb.2). Hier waren Mehrfachnennungen möglich.

Ich bin berufstätig kein Beikonsum seit Jahren substituiert bekomme 6 Tage Take Home. Der Weg zwischen Wohnort und Praxis beträgt 40km. Anfrage auf verlängerte Take Home wurde abgelehnt da im Gesetz von „Einzelfällen“ die Rede sei.

Die 164 Nennungen zeigen, dass Substituierte ihre Informationen zu gleichen Teilen sowohl von Ärzt*innen, der Drogen- und Aidshilfe, den Medien wie z.B. dem Internet oder direkt von der Szene erhielten. Auffällig ist, dass 90 Teilnehmer*innen ihre Informationen über die JES Gruppen vor Ort oder den Bundesverband erhalten haben. Einschränkend ist hier anzumerken, dass diese Befragung von JES ausging und so Personen zur Mitwirkung angesprochen wurden, die Kontakte zu JES haben oder gar Mitglied im JES Netzwerk sind. So lässt sich erklären, dass die Selbsthilfe als Quelle von Informationen von überdurchschnittlich vielen Teilnehmer*innen benannt wurde.

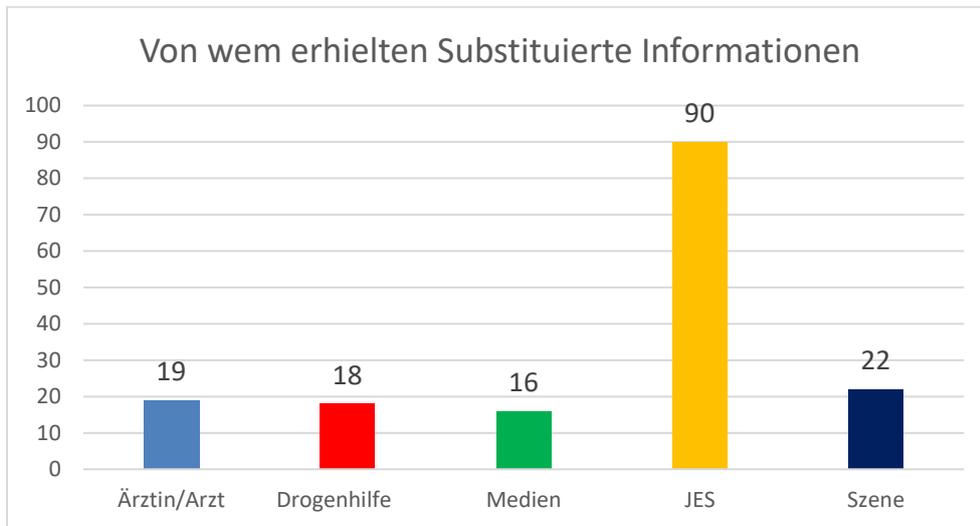


Abb.2

Auffällig ist, dass von den 97 Personen, die über Kenntnisse verfügen nur 19 Personen (18%) diese über ihre Ärztin oder ihren Arzt erhalten haben.

*„Ich bekomme, wie andere Patient*innen, das Substitut auf der Straße, wo es jeder sehen und hören kann. Corona wird genutzt, um uns vor die Tür zu setzen. Totales Stigma kein Datenschutz“*

Wissen und die Anwendung des Wissens sind zwei verschiedene paar Schuhe

Für uns war von Interesse bei wem die Änderungen der BtmVV in irgendeiner Form Anwendung finden. Die Frage, ob Teilnehmende von den Veränderungen der BtmVV profitieren, beantworteten 227 Teilnehmende. 41 Personen (18%) gaben an von den Änderungen zu profitieren, während 187 dies verneinten. (Abb.3)

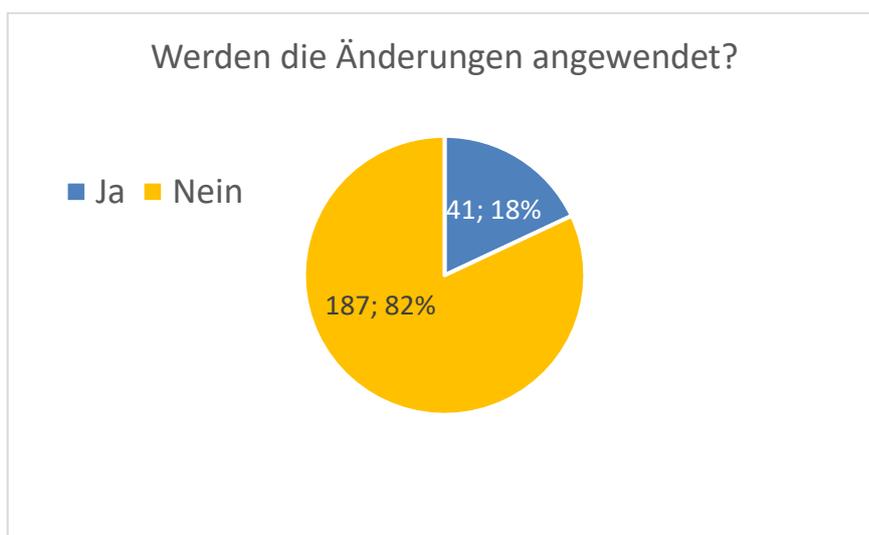


Abb.3

Was sind die Gründe das Patient*innen nicht profitieren?

Die Teilnehmenden nutzten in großer Zahl die Möglichkeit diese offene Frage zu beantworten, wobei Mehrfachnennungen möglich waren. In 151 Antworten wurde dargestellt, dass der Arzt/die Ärztin womöglich nicht in Gänze über die Neuerungen informiert ist oder nicht bereit ist diese anzuwenden. (Abb.4)

„Nach über 2 Jahren ohne Beikonsum hatte ich eine positive UK- es folgte die komplette Streichung des Take Home Rezeptes. Als Strafe muss ich nun 3 Monate täglich in der Praxis erscheinen“.

Neun Antworten gaben Beikonsum als Grund an. 5mal wurde konkret Bezug auf die Corona Pandemie genommen, dass die Behandler*innen keine Gefährdung durch COVID 19 sehen und 3 Antworten gaben an, das es Take Home nur gegen ein Entgelt gibt, das sie aber nicht Willens oder in der Lage sind zu bezahlen. Drei Antworten waren nicht lesbar.

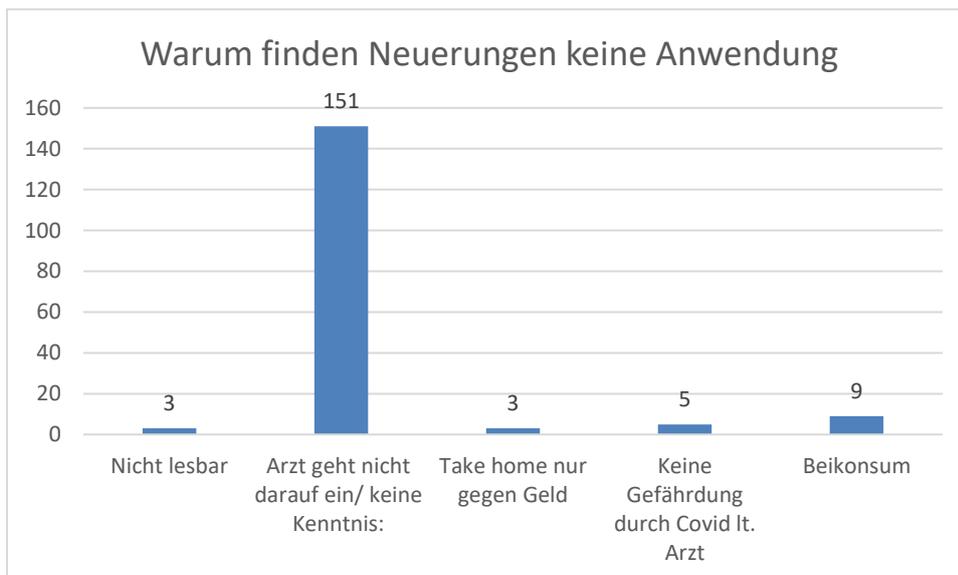


Abb.4

Als Interessenvertretung substituierter Personen stehen für uns vor allem die Wünsche und Bedarfe dieser Patient*innen im Blickpunkt. Daher wurden die Teilnehmenden gefragt, welche der 2017 beschlossenen Veränderungen für sie persönlich besonders wichtig und interessant wären. Mehrfachnennungen waren möglich.

Die Antworten zeigen, dass es bei Patient*innen sehr unterschiedliche Bedarfe gibt. 39-mal wurde die wohnortnahe Behandlung genannt und 88-mal die Eigenverantwortliche Einnahme des Medikaments (Take Home). 17 Personen wünschten sich eine Verlängerung der Take Home und 71-mal wurde der Wunsch nach weniger Terminen in der Praxis genannt bzw. die Möglichkeit des Gesprächs via Skype oder Telefon. 6

Personen machten deutlich, dass sie die Fahrtkosten für die tägliche An- und Abreise zum Arzt nicht aufbringen können und daher eine Erstattung wünschen. (Abb.5)

„Bei meinem Arzt hängt ein Schild, dass wenn man seine Rechnungen nicht bezahlt die Dosis halbiert wird“

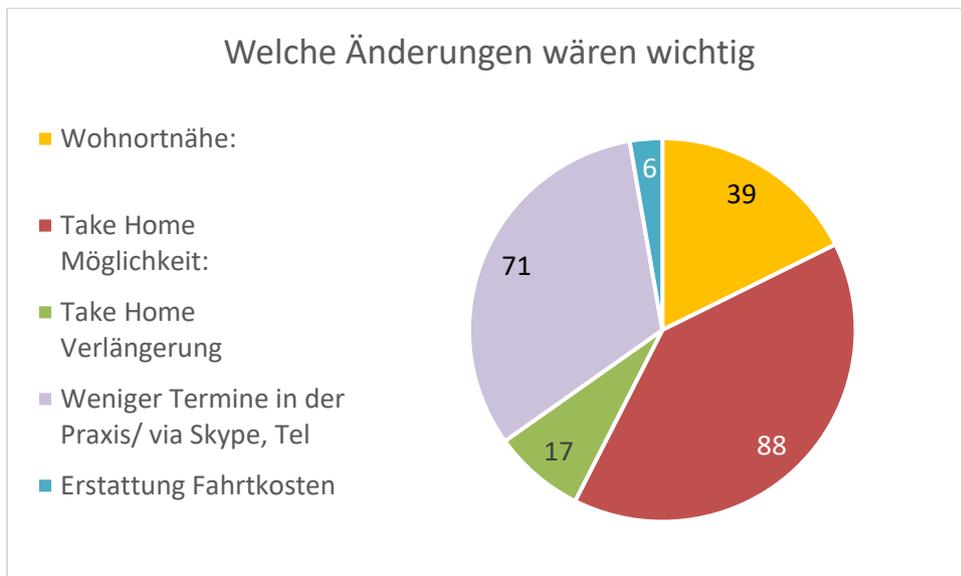


Abb.5

Zum Abschluss der Befragung bestand die Möglichkeit persönliche Anmerkungen, Wünsche und Kritik zu äußern. Die Teilnehmenden machten hiervon rege Gebrauch.

„Meine Fahrt dauert ca. 1 ½h. für einen Weg. Mein ganzer Tagesablauf dreht sich um die Substitution. Ich habe kaum Zeit für Haushalt, Freizeit, Familie und Freunde.“

Wunsch nach Einbeziehung und Wertschätzung

Auffallend ist, dass sich allein 25 Anmerkungen auf den Wunsch einer Behandlung auf Augenhöhe bzw. einer freundlicheren Behandlung bezogen. Hierbei wird deutlich, dass viele Teilnehmende sich nicht wertgeschätzt fühlen und in keinsten Weise in die Behandlung und die Wahl des Medikaments einbezogen werden.

Der Einsatz von Sanktionen

Ein weiterer relevanter Punkt ist das Thema Sanktionen sowie hiermit in Verbindung stehend das Thema Take Home. Hierbei wurde von vielen der Wunsch geäußert, dass sie nach Jahren der Behandlung ihr Medikament zu Hause einnehmen möchten. Darüber hinaus wurde deutlich, dass viele Patient*innen kritisieren, dass Verspätungen und Beikonsum vor allem mit der Streichung der Take Home Verschreibung geahndet werden oder gar mit einer Dosisreduzierung.

Ein großer Antwortkomplex richtete sich auf Wünsche und Bedarfe zur wohnortnahen Behandlung über die Apotheke oder den Pflegedienst oder die Drogenhilfe.

Zusammenfassung

Zusammenfassend ist festzustellen, dass die positiven Veränderungen durch die Reform der BtmVV nur in Bruchstücken und in einer geringen Reichweite ankommen. Auch wenn es sich hier nur um eine kleine Stichprobe handelt, muss es nachdenklich stimmen, dass fast die Hälfte der Teilnehmenden angeben, weder vom Arzt oder der Aids-Drogenhilfe über die tiefgreifenden Änderungen der BtmVV informiert worden zu sein.

Besonders sticht der Wunsch der Patient*innen heraus freundlicher und wertschätzender behandelt zu werden und in die Therapieentscheidungen und Behandlungsziele einbezogen zu werden.

„Bestrafungen“ von Patient*innen scheinen in vielen Praxen immer noch an der Tagesordnung. Das der temporäre Beikonsum von Cannabis oder anderen Substanzen mit der Wegnahme der Take Home Verordnung bestraft wird oder gar Dosisreduzierungen vorgenommen werden, ist nicht nur ethisch fragwürdig, sondern auch medizinisch zu kritisieren. In keinem anderen Arzt- Patientenverhältnis kommt es zu tatsächlichen Bestrafungen der Patient*innen bei vermeintlichen oder tatsächlichem Fehlverhalten.

Dies ist Ausdruck, dass trotz wichtiger und richtiger Veränderungen der rechtlichen Rahmenbedingungen die Substitution tiefe Züge einer anachronistischen Sonderbehandlung hat. Patient*innen werden vielfach nicht einbezogen und durch die Angst vor Bestrafungen wird kein Vertrauensverhältnis aufgebaut. Das Substituierte außerhalb von Metropolen anders als z.B. Bluthochdruck- oder Rheumapatient*innen, keine wirklich freie Arztwahl haben, entspannt diese Situation nicht.

Um dies zu überwinden, muss es gelingen die strukturellen und patientenbezogenen Potentiale, die die Richtlinie bietet, auch umfänglich zu nutzen.

Berlin/Köln August 2021