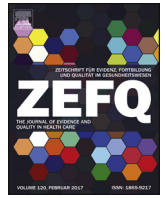


Contents lists available at [ScienceDirect](http://www.elsevier.com/locate/zefq)

Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ)

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/zefq>

Schwerpunktreihe / Special Section „Patient First“

Impulsbeitrag: Patient First in der Gesundheitsversorgung: Status quoKick-off article: *Patients first in health care: Status quo*Susanne Bethge^{a,*}, Martin Danner^b^a Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), Stabsstelle Patientenbeteiligung, Berlin, Germany^b Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.

ARTIKEL INFO

Artikel-Historie:

Online gestellt: 11. April 2017

Schlüsselwörter:

Patientenbeteiligung
Patientenzentrierung
Patientenevidenz

ZUSAMMENFASSUNG

„Patient First in der Gesundheitsversorgung“ scheint eine rhetorische Aussage. Aber ist es wirklich so, dass der Patient immer an erster Stelle steht? Und wie genau sieht die aktuelle Situation in Deutschland in Bezug auf die Patientenbeteiligung und Patientenzentrierung aus? Welche Möglichkeiten der Beteiligung sind aktuell vorhanden? Ist die bis heute erreichte Patientenbeteiligung und Patientenorientierung ausreichend? Was muss noch getan werden? Diese Fragen sollen in den folgenden Ausführungen adressiert werden.

Patienten, Selbsthilfeorganisationen, Patientenvertretungen aber auch die Industrie und politische Entscheidungsgremien sind sich einig, dass die Patientenperspektive mehr in die Versorgung und in Versorgungsentscheidungen integriert werden müssen. Entsprechende Informationen und Evidenzquellen werden bisher jedoch nur unzureichend bereitgestellt und genutzt.

Der Patient ist Experte in eigener Sache, denn nur er hat das Erfahrungswissen mit der Erkrankung und der Therapie. Es besteht Konsens, dass die Beteiligung der Patienten in allen Ebenen der Gesundheitsversorgung ein elementarer Bestandteil ist bzw. sein muss. Die Patientenbeteiligung hat in der letzten Dekade enorme Fortschritte gemacht. Der vorliegende Artikel zeigt den aktuellen Status quo der Patientenbeteiligung, deren gesetzliche Legitimation sowie mögliche Zukunftsszenarien. Der Wandel der paternalistisch ausgerichteten Gesundheitsversorgung hin zu einem patientenorientierten System ist bereits weit fortgeschritten, dennoch bleibt viel zu tun.

(Wie von den Gastherausgebern eingereicht)

ARTICLE INFO

Article History:

Available online: 11 April 2017

Keywords:

patient representation
patient orientation
patient evidence

ABSTRACT

„Putting patients first in health care“ seems to be a rhetorical statement. But is it really the case that patients always come first? And where exactly do we stand with patient involvement and patient orientation in Germany? What participation options are currently available? Is the patient involvement and patient orientation we have so far achieved sufficient? What needs to be done? These questions will be addressed in the following discussion.

Patient self-help organizations, patient interest groups, patient representatives as well as the industrial and political decision-making bodies agree that the patient perspective should be more strongly integrated into health care and health care delivery decisions. The relevant information and sources of evidence, however, are yet insufficiently provided and used.

Patients are experts for their own cause. There is consensus that patient participation is and must be an integral part of all levels of health care. Patient representation has made enormous progress in the last decade. This article outlines the current state of affairs of patient representation, patient involvement, their legal legitimacy and possible future scenarios. The transformation from of a paternalistically oriented health care system towards a patient-oriented system is far advanced, but much remains to be done. (As supplied by guesteditors)

* Korrespondenzadresse: Dr. Susanne Bethge, Geschäftsstelle des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), Stabsstelle Patientenbeteiligung, Referentin, Wegelystr. 8, D-10623 Berlin, Germany.

E-mail: Susanne.Bethge@if.g-ba.de (S. Bethge).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.zefq.2017.03.002>
1865-9217/

Einleitung

„Patient engagement is the blockbuster drug of the 21st century“ [1]. Mit diesem Ausspruch begann Don Redding seinen diesjährigen Vortrag zum Patientennutzen und unterstricht damit die hohe Bedeutung der Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen.

Patientenorientierung und Patientenzentriertheit sind die Schlagworte in den aktuellen nationalen und internationalen Debatten im Gesundheitswesen [2–4]. Dies ist auf den ersten Blick gar nicht so erstaunlich, da es ohne den Patienten ja keines Gesundheitswesens bedürfte. Der Patient nimmt die Gesundheitsleistungen in Anspruch und muss gegebenenfalls deren Risiken und Nebenwirkungen (er)tragen. Es sollte daher außer Frage stehen, dass eine optimale Gesundheitsversorgung nur unter Einbeziehung der Patientenperspektive auf allen Ebenen erfolgen kann. (Zur Begriffsabgrenzung siehe [Tabelle 1](#).)

Die in der Gesundheitspolitik diskutierten Reformbemühungen postulieren nahezu ausnahmslos, alles zum Wohle der Patienten und zur Verbesserung des Patientennutzens zu optimieren. Aber ist das wirklich so? Werden die Patienten, deren Wissen und ihre Bedarfe ausreichend von den Entscheiderinnen und Entscheidern im Gesundheitswesen berücksichtigt?

Es scheint in dieser Hinsicht eklatante Lücken zu geben. Dieser Eindruck drängt sich jedenfalls auf, wenn man sich zum Beispiel mit den Verfahren beschäftigt, die explizit den Patientennutzen zum Gegenstand haben. Bei der Nutzenbewertung von ärztlichen Behandlungsmethoden, Arzneimitteln und Medizinprodukten im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) steht am Ende der entsprechenden Bewertungsverfahren nämlich oft das Verdikt, dass „der Patientennutzen nicht nachgewiesen“ sei oder dass eine „Verbesserung der Lebensqualität der Patienten“ nicht belegt werden kann. In diesen Fällen werden zwar Daten in Form von randomisierten klinischen Studien geliefert, jedoch fehlt allzu oft die Darstellung der Verbesserung für den Patienten z. B. anhand von gesundheitsbezogenen Lebensqualitäts- oder Präferenzdaten [5].

Diese systematische Darstellung des aggregierten Patientenwissen bzw. Erfahrungswissen in Bezug auf die Krankheit oder die Behandlung aus Patientensicht kann unter dem Begriff Patientenevidenz subsummiert werden. Dazu gehören eben z. B. gesundheitsbezogenen Lebensqualitäts- oder Präferenzdaten aber z. B. auch Einzelfallberichte bei seltenen Erkrankungen. Es handelt sich um Informationen die direkt beim Patienten oder Betroffenen nach wissenschaftlichen Kriterien erhoben und ausgewertet werden.

Wenn aber schon in strukturierten Bewertungsverfahren der Patientennutzen oftmals nicht nachgewiesen werden kann, liegt dann nicht auch die Vermutung nahe, dass wir es hier mit einem generellen Defizit in der Gesundheitsversorgung zu tun haben? Ist die Forderung „Patient First“ nur eine Schimäre?

Was bedeutet „Patient First“?

Zunächst ist es wichtig, ein Grundverständnis davon zu erhalten, was *Patient First* überhaupt meint. Der Patient steht im Mittelpunkt.¹ Das gesamte Gesundheitssystem ist für und um den Patienten ausgerichtet. Primäres Ziel ist es, Krankheiten zu verhindern bzw. Krankheiten zu heilen. Gesundheitsversorgung findet aber eben nicht nur auf der Ebene der direkten Leistungserbringung, sondern auch bei der Organisation der Versorgung und auf politischer Ebene statt. „Patient First in der

Gesundheitsversorgung“ wirft daher die Fragen auf, auf welchen Ebenen die Patientenevidenz einfließen sollte und wie das Gesundheitssystem unter maßgeblicher Berücksichtigung der Patientenperspektive um(aus)gestaltet werden kann.

Seit mehr als einer Dekade wird dafür plädiert, den Patienten als aktiven Partner in allen Bereichen der Gesundheitsversorgung zu beteiligen. Das *British Medical Journal* veröffentlichte bereits 1999 ein Sonderheft mit dem Titel „embracing patient partnership“ [10] in dem Wissen, dass nur durch Berücksichtigung aller verfügbarer Evidenzquellen die besten Ergebnisse erzielt werden können. Die Maxime „No decision about me, without me“ (entlehnt aus dem Kontext des Shared Decision Making) steht dabei als Leitsatz für die Bedeutung der Patientenbeteiligung in der Gesundheitsversorgung [11] und muss noch weiter vorangetrieben werden. Patient First ist damit als eine umfassende und übergeordnete Anforderung an die Gesundheitsversorgung zu begreifen.

Die Anforderungen sind formuliert – die Wirklichkeit scheint noch nicht ganz so weit zu sein. Es lohnt sich daher, die Methoden medizinischen Handelns bzw. Entscheidens etwas genauer vor Augen zu führen.

Den höchstmöglichen Nutzen für die Patienten zu erreichen, ist Grundanliegen aller am und im Prozess Beteiligten. Dabei ist es notwendig, dass Fachwissen der Leistungserbringer, die klinische Evidenz aus wissenschaftlichen Studien z. B. aus randomisierten klinischen Studien (RCTs) und die Patientenevidenz zu verknüpfen, um optimale Entscheidungen treffen zu können. [12].

Wird von „evidenzbasierter“ Medizin gesprochen, dann muss klar sein, dass nach der Definition von Sackett ein Dreiklang aus Evidenzbereichen hergestellt werden muss. Es gilt die **externe Evidenz** aus der klinisch relevanten Forschung, die **interne Evidenz** in Form der individuellen klinischen Expertise aber eben auch die **Patientenevidenz** in Form von Erwartungen und Präferenzen der Patienten zu verbinden [13,14]. Hier besteht jedoch noch Handlungsbedarf.

Es muss ein Verständnis dafür entwickelt werden, dass klinische Endpunkte aus RCTs eben nicht das alleinige Nutzenmaß sind und dass die individuelle klinische Perspektive des Arztes nicht voll zum Tragen kommen kann, wenn der (individuelle) Patient nicht berücksichtigt wird. Schon dieser kleine Blick auf die Methodik offenbart grundlegende Defizite der Patientenorientierung in der Gesundheitsversorgung.

Das Defizit an Patientenorientierung setzt sich auf allen Ebene der Gesundheitsversorgung fort. Bisher steht der Patient noch allzu oft nur am Ende der Prozesse als Empfänger einer Leistung. Gesetzliche Regelungen, Planung, Finanzierung und Umsetzung erfolgen zwar nominell zum Wohle der Patienten, jedoch findet die Patientenperspektive bzw. Patientenevidenz noch zu wenig Berücksichtigung [15].

Der Patient als Evidenzquelle

Wenn innovative Versorgungsformen einen optimalen Nutzen für Patienten und auch für Leistungserbringer und Leistungsträger erreichen sollen, bedarf es der Nutzung aller verfügbaren Evidenz inklusive des Wissens aus Patienten und Betroffenen. Alle Anstrengungen zur Etablierung von innovativen Versorgungsformen sollten, wie ausgeführt, nicht allein auf klinische Evidenz, rechtliche Vertragsgestaltungen und Prozesssteuerungen beschränkt sein. Ziel muss es sein, einen höchstmöglichen Nutzen für alle Beteiligten und vor allem für die Patienten zu generieren. Dies kann nur durch die zusätzliche Berücksichtigung der nach wissenschaftlichen Kriterien erhobene Patientenevidenz erreicht werden. Hierbei ist es ebenso banal wie wichtig, dass als Versorgungsoption nur das gelten kann, was den Patienten nutzt und ihren Präferenzen entspricht.

¹ Die Differenzierung zwischen Versicherten- und Patientenperspektive soll in diesem Beitrag explizit ausgeklammert werden, unabhängig von der hohen Bedeutung.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/5123519>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/5123519>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)