



Deutscher Kongress
für Versorgungsforschung
17. Kongress | 10. - 12.10.2018 | Urania - Berlin

Personenzentriert forschen,
gestalten und versorgen



© Isenia, bravo - Fotolia



Dr. Isabelle Scholl (Quelle: privat)

Patientenbeteiligung darf nicht nur das Anliegen einzelner Leistungserbringer sein.

Die Beteiligung der Patienten an der Therapieentscheidung ist mittlerweile auch in Deutschland zu einer zentralen Forderung vieler Akteure geworden. Wie sich eine partizipative Entscheidungsfindung (englisch: Shared Decision Making) hierzulande umsetzen lässt und welche Barrieren dabei eine Rolle spielen, erklärt Dr. Isabelle Scholl, Leiterin der Arbeitsgruppe „Patientenzentrierte Versorgung: Evaluation und Umsetzung“ am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und Keynote-Sprecherin auf dem DKVF 2018.

Frau Dr. Scholl, das Drei-Stufen-Konzept, das Professor Elwyn auf dem DKVF 2018 vorstellen wird, zeigt einen Weg auf, wie Betroffene bei einer medizinischen Entscheidung besser einbezogen werden können. Ist sein Modell auf Deutschland übertragbar?

Scholl: Bei der Entwicklung des Modells waren Wissenschaftler aus zehn Nationen beteiligt, unter anderem aus den USA, Niederlande, Japan und Kanada. Auch unsere Arbeitsgruppe hat daran mitgearbeitet. Das Modell beruht also auf den Erfahrungen aus ganz unterschiedlichen Gesundheitssystemen und kondensiert sie zu einem pragmatischen Ansatz, um das Arzt-Patienten-Gespräch zu strukturieren. In Hamburg nutzen wir diesen Ansatz mittlerweile, um Medizinstudierende in partizipativer Entscheidungsfindung zu schulen. Aber natürlich können Anpassungen nötig sein, je nach Art oder Phase der Erkrankung oder dem Setting, in dem die Therapieentscheidung stattfindet.

Ist denn eine partizipative Entscheidungsfindung bei allen Erkrankungen möglich? Man könnte ja einwenden, bei bestimmten Erkrankungen, etwa einer Demenz vom Typ Alzheimer oder einer Schizophrenie falle es den Betroffenen schwer, die angebotenen Informationen über ihre Therapiemöglichkeiten zu verstehen und zu bewerten?

Scholl: In der frühen Phase ihrer Erkrankung sind Alzheimer-Erkrankte durchaus in der Lage, ihre Wünsche im Hinblick auf eine spätere Versorgung zu artikulieren. Dabei ist übrigens auch die Einbindung der Angehörigen sinnvoll. Menschen mit einem schweren psychischen Leiden haben sogar besonders häufig den Wunsch nach Beteiligung – für sie zählt dabei noch mehr als bei anderen Erkrankten eine vertrauensvolle Beziehung zum ärztlichen Gegenüber. Bei einer Schizophrenie spielt die Krankheitsphase der Betroffenen sicher eine Rolle. Wie

gesagt, die Betroffenen können in ganz vielen Fällen einbezogen werden können, wenn der PEF-Prozess entsprechend angepasst ist.

Chronische Erkrankungen wie Krebs erfordern oft eine multidisziplinäre Krankenversorgung unter Beteiligung unterschiedlicher Spezialisten. Was bedeutet das für den PEF-Prozess?

Scholl: Unsere Arbeitsgruppe geht unter anderem der Frage nach, wie man die Implementierung einer partizipativen Entscheidungsfindung in einem Krebszentrum fördern kann. Es zeigt sich, dass eine erfolgreiche Umsetzung nicht nur partizipative Prozesse zwischen Ärzten und Patienten erfordert, sondern auch zwischen den Leistungserbringern. Das betrifft zum einen die Prozesse zwischen den verschiedenen ärztlichen Professionen, zum anderen auch die Interaktionen von Ärzten mit der Pflege, Sozialarbeit, Physiotherapie und psychologischer Betreuung. Da gibt es sicher Verbesserungsbedarf.

Krebsfälle werden üblicherweise in einem interdisziplinären Tumorboard diskutiert – dort treffen sich Fachleute aus Chirurgie, Radioonkologie, und medikamentöser Tumortherapie, um zu einer gemeinsamen Therapieempfehlung zu kommen. Wie wird der Patientenwunsch denn dort berücksichtigt?

Scholl: Die Patienten nehmen nur äußerst selten selbst an einem Tumorboard teil. Das ist auch nicht zwingend notwendig – solange ein guter Weg gefunden wird, um ihre Wünsche zu berücksichtigen. Manchmal scheitert die Patientenbeteiligung schon an der falschen Wortwahl: Häufig wird gegenüber den Betroffenen von einer Tumorboard-Entscheidung gesprochen, dabei handelt es sich ja um eine Empfehlung des Tumorboards. Oft ist die Evidenzlage für diese Empfehlung auch gar nicht so eindeutig – die Experten diskutieren lange das Für und Wider, bevor sie sich auf einen Vorschlag einigen. Die Betroffenen bekommen im nachfolgenden Gespräch mit dem Arzt aber möglicherweise nichts von dieser Unsicherheit mit oder sie wissen gar nicht, dass es in ihrem Fall mehrere Optionen gibt. Das Patientenrechtegesetz sieht zwar vor, dass Patientinnen und Patienten umfassend über Behandlungsoptionen aufgeklärt werden. Konkrete Umsetzungsprozesse fehlen aber. Hier könnten strukturelle Veränderungen helfen, um den Weg der multidisziplinären Behandlungsplanung besser mit dem PEF-Prozess zu verbinden.

Setzt PEF nicht eine gewisse Kontinuität der ärztlichen Betreuung voraus? Was, wenn sich das Setting für die Betroffenen ändert, zum Beispiel weil sie nach ihrem stationären Aufenthalt nicht mehr vom Klinikarzt, sondern ambulant betreut werden?

Scholl: Während eines Forschungsaufenthalts in den USA hatte ich tatsächlich die Gelegenheit, an Tumorboards teilzunehmen, bei denen der Hausarzt, der den Patienten und seine häusliche Umgebung gut kannte, telefonisch oder per Video zugeschaltet war. Das routinemäßig umzusetzen, wäre aktuell in Deutschland unter den gegebenen strukturellen Bedingungen so nicht möglich. Aber Kontinuität ist in der Tat ein wichtiger Faktor für das Gelingen einer patientenzentrierten Versorgung. Das zeigt auch eine Umfrage unter Patientinnen und Patienten mit ganz unterschiedlichen chronischen Erkrankungen, die wir gerade ausgewertet haben: Fast alle wünschen sich mehr Kontinuität und eine bessere Koordination der Versorgung.

Professor Elwyn betont den Wert von Entscheidungshilfen zur Unterstützung der Patienten. Wie steht es damit in Deutschland?

Scholl: Es gibt hier eine Vielzahl von Informationsmöglichkeiten, aber nur wenig Qualitätsgesichertes. Dabei sind die Kriterien für gute Entscheidungshilfen durchaus wissenschaftlich erforscht. Aber um Entscheidungshilfen zu implementieren, bekannt zu machen und zu aktualisieren, braucht es aus meiner Sicht eine Initiative auf nationaler Ebene. Das National Quality Forum in den USA ist mit gutem Beispiel vorangegangen und hat in diesem Jahr nationale Zertifizierungskriterien für Entscheidungshilfen publiziert. In

Deutschland plant das deutsche Bundesgesundheitsministerium ein nationales Gesundheitsportal. Das könnte ein guter Anfang sein, um qualitätsgesicherte Angebote zu bündeln und leichter für Betroffene auffindbar zu machen.

Wie schafft man den Sprung von PEF-Insellösungen zu einem bundesweit etablierten Standard?

Scholl: Es gibt eine Vielzahl möglicher Ansatzpunkte. Über die Entwicklung und Bereitstellung von Entscheidungshilfen hatten wir bereits gesprochen. Darüber hinaus könnte eine konsequente Berücksichtigung von PEF in medizinischen Leitlinien und Behandlungspfaden sinnvoll sein, ebenso wie die Aufnahme von PEF als Qualitätsindikator und entsprechende finanzielle Anreizsysteme. PEF muss frühzeitig, bereits im Medizinstudium oder während der Ausbildung in einem Gesundheitsberuf, auf dem Lehrplan stehen und danach auch in der Weiterbildung trainiert werden. Vor allem aber sollte klar sein: PEF darf nicht nur das Anliegen einzelner Leistungserbringer sein; die Leitungsfunktionen an Kliniken, Zentren oder Praxen spielen bei der Umsetzung eine wichtige Rolle. Nur wenn sie das Konzept der Patientenbeteiligung mittragen, können die richtigen Rahmenbedingungen für eine Umsetzung geschaffen werden.