



Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

HAMBURG

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin



TMF-Jahreskongress, Hamburg, 14. März 2018

Partizipation: Was kann die medizinische Forschung von der Patientenzentrierung im Gesundheitswesen lernen?

Martin Härter



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

- Patientenorientierung und patientenzentrierte Medizin als Themen der (Versorgungs-)Forschung
- Beteiligung von Betroffenen bzw. Patienten in der (Versorgungs-)Forschung

1. Soziologische Perspektive

- Veränderte Rollenerwartung der Patienten
- Informationsgefälle zwischen Ärzten und Patienten sinkt

2. Historische Perspektive

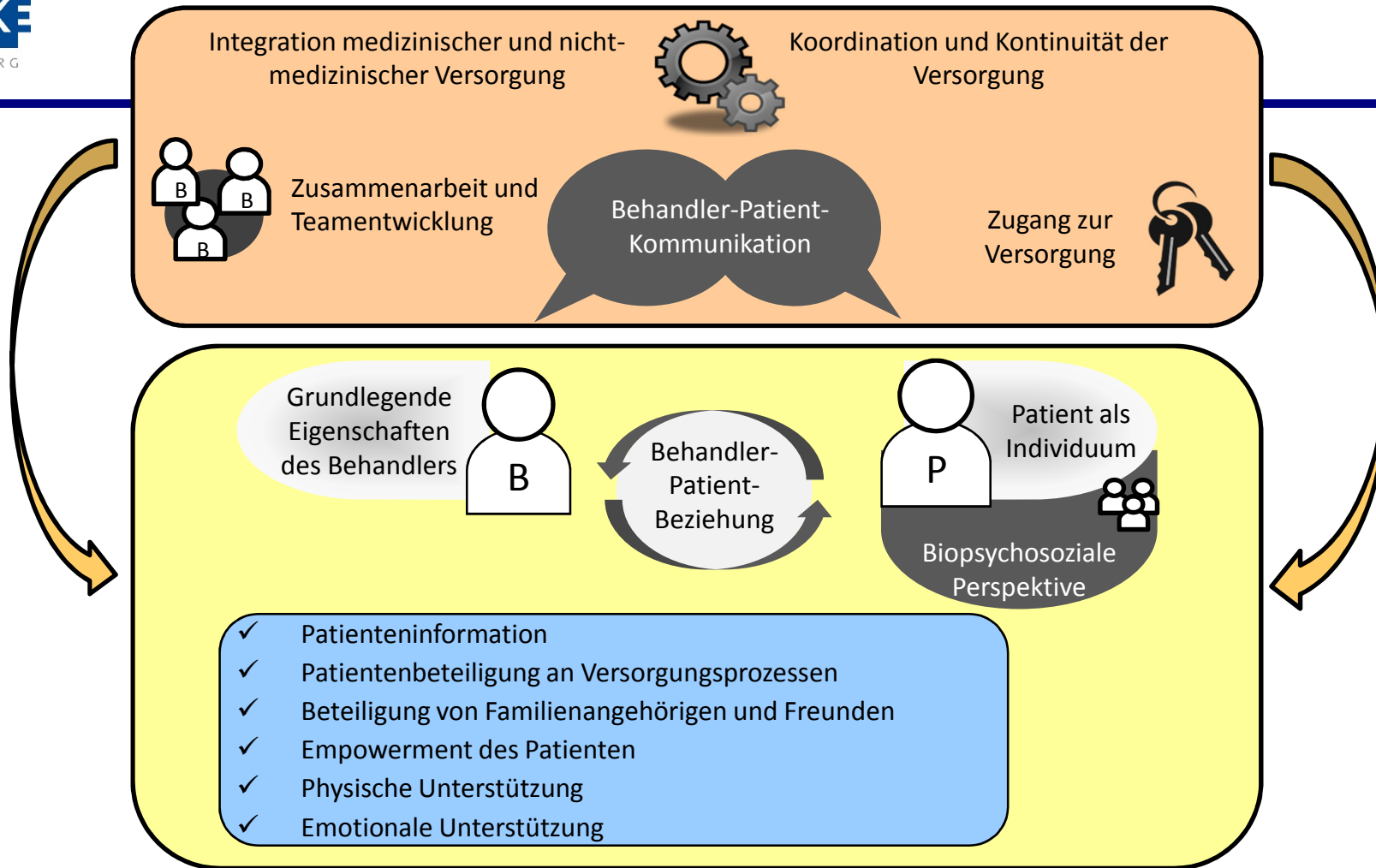
- Fortschritt ermöglicht mehr Behandlungsalternativen

3. Ethische/juristische Perspektive

- Patienten haben Interesse und Recht, in medizinische Entscheidungen einbezogen zu werden

4. Empirische Perspektive

- Regionale Variationen von Gesundheitsleistungen
- Studien sprechen für stärkere Patientenzentrierung



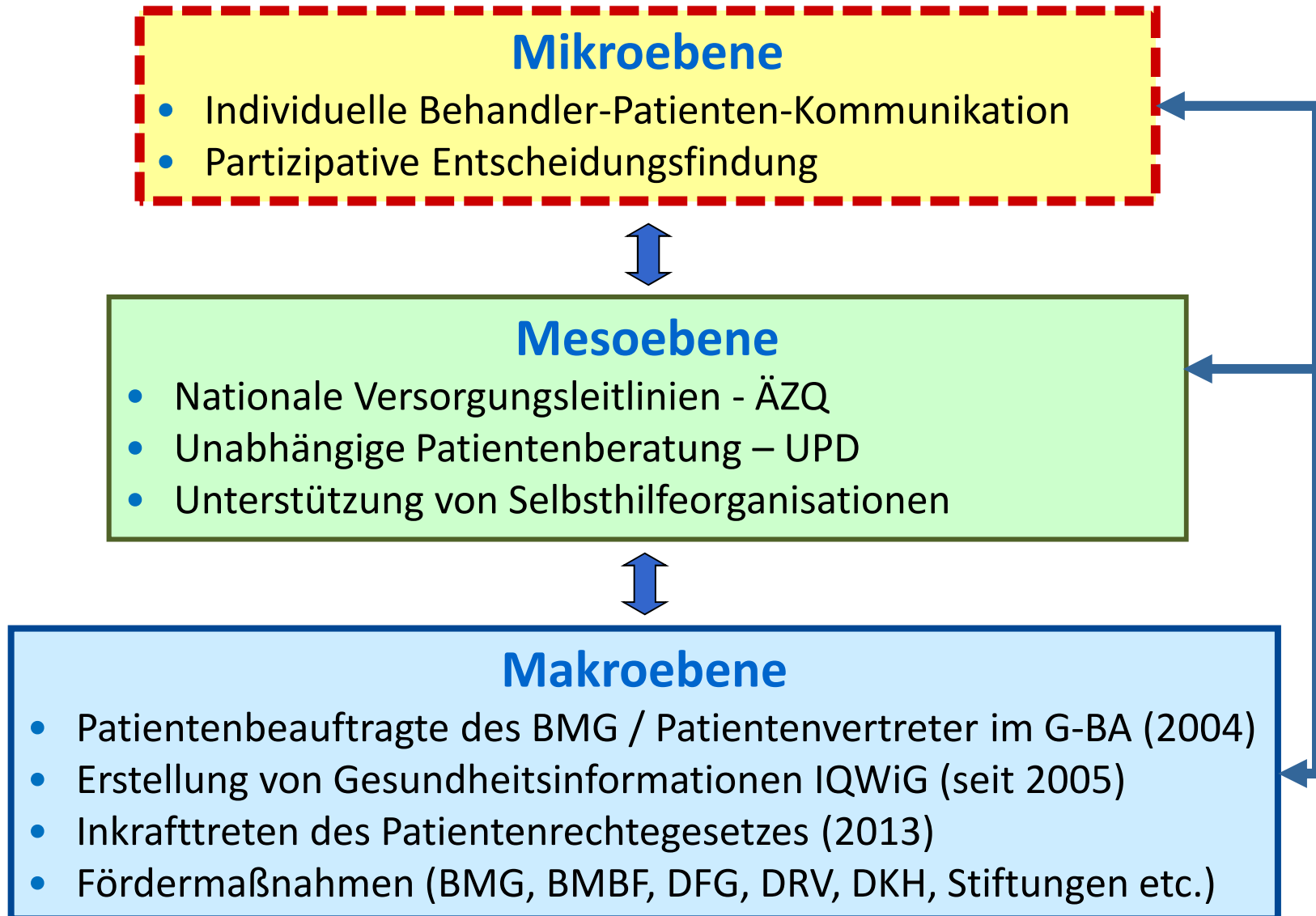
- Handlungen und Maßnahmen
- Grundprinzipien
- Förderliche Faktoren

Scholl I, Zill J, Härter M, Dirmaier J. An Integrative Model of Patient-Centredness - A Systematic Review and Concept Analysis. PLOS ONE 2014, 9 (9).

<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0107828>



Patientenzentriertes Gesundheitswesen



Paternalistisches Rollenverständnis



Arzt-Patient-Beziehung auf Augenhöhe



1997

Cathy Charles, Amiram Gafni, Tim Whelan

**Shared decision-making in the medical encounter:
What does it mean? (or it takes at least two to tango)**

Social Science & Medicine; 44 (5):681-692

1999

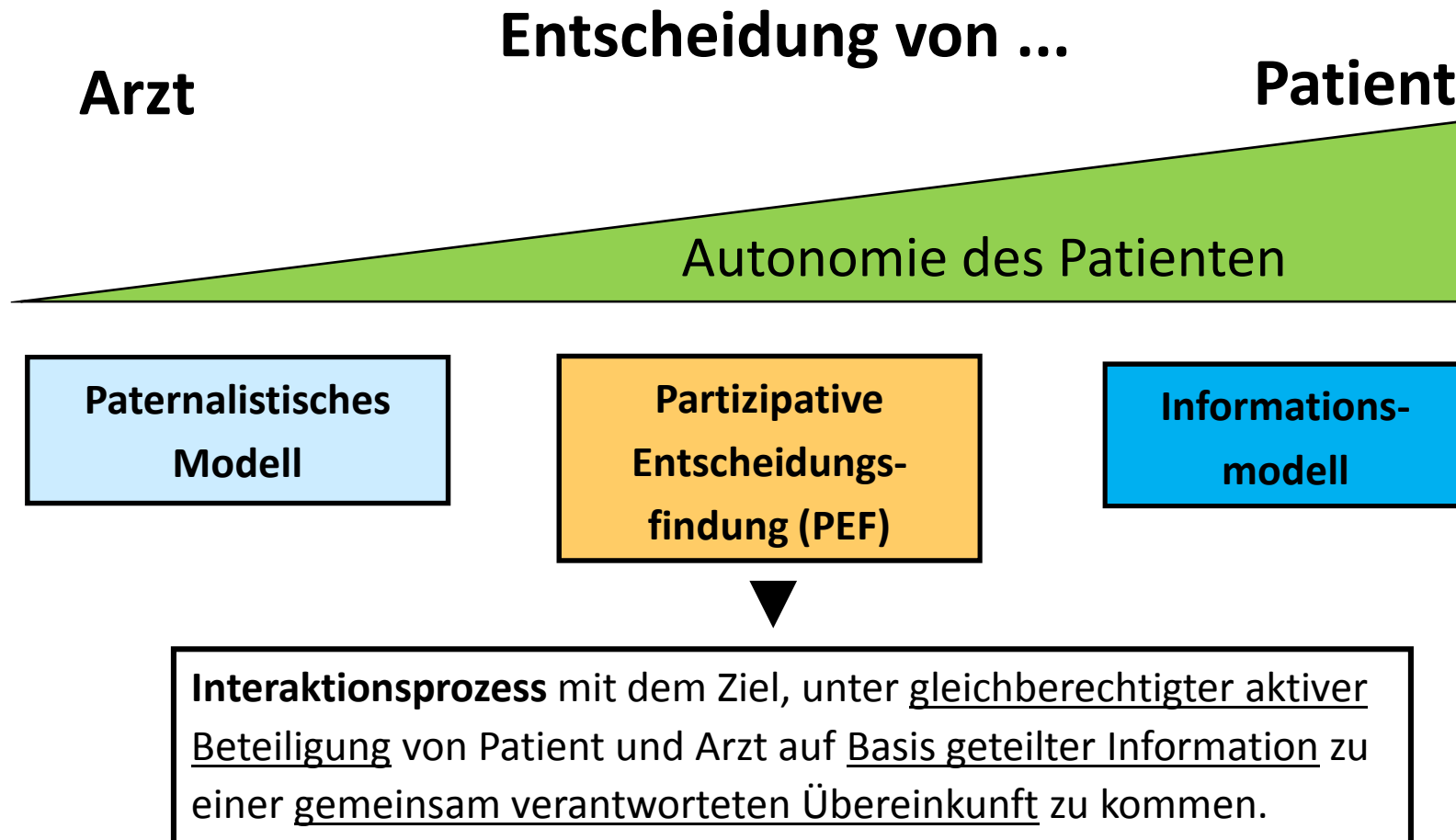
Cathy Charles, Amiram Gafni, Tim Whelan

**Decision-making in the physician–patient encounter:
revisiting the shared treatment decision-making model**

Social Science & Medicine; 49 (5):651–661



18th September 1999



PEF ist angemessen bei Entscheidungen zu:

- **Screening oder diagnostischen Tests** (z.B. PSA, Mammographie)
- **medizinischen / chirurgischen Maßnahmen** (z.B. Hüft-OP, Radiotherapie)
- **Einnahme von Medikamenten** (z.B. Antihypertonika, Antidepressiva)
- **Teilnahme an Selbstmanagement Programm** bei chronischen Erkrankungen oder **psychologischen Interventionen** (e.g. Asthmaschulung, VT Depression)
- **Versuch einer Lebensstiländerung** oder **Teilnahme an Präventionsmaßnahmen** (z.B. Risikofaktorenreduktion bei KHK, Rauchstopp)
- **Stationäre/ambulante Behandlungsmaßnahmen** (z.B. bei psych. Erkrankung)
- **End-of-life-Therapie** (z.B. Palliativmedizin)

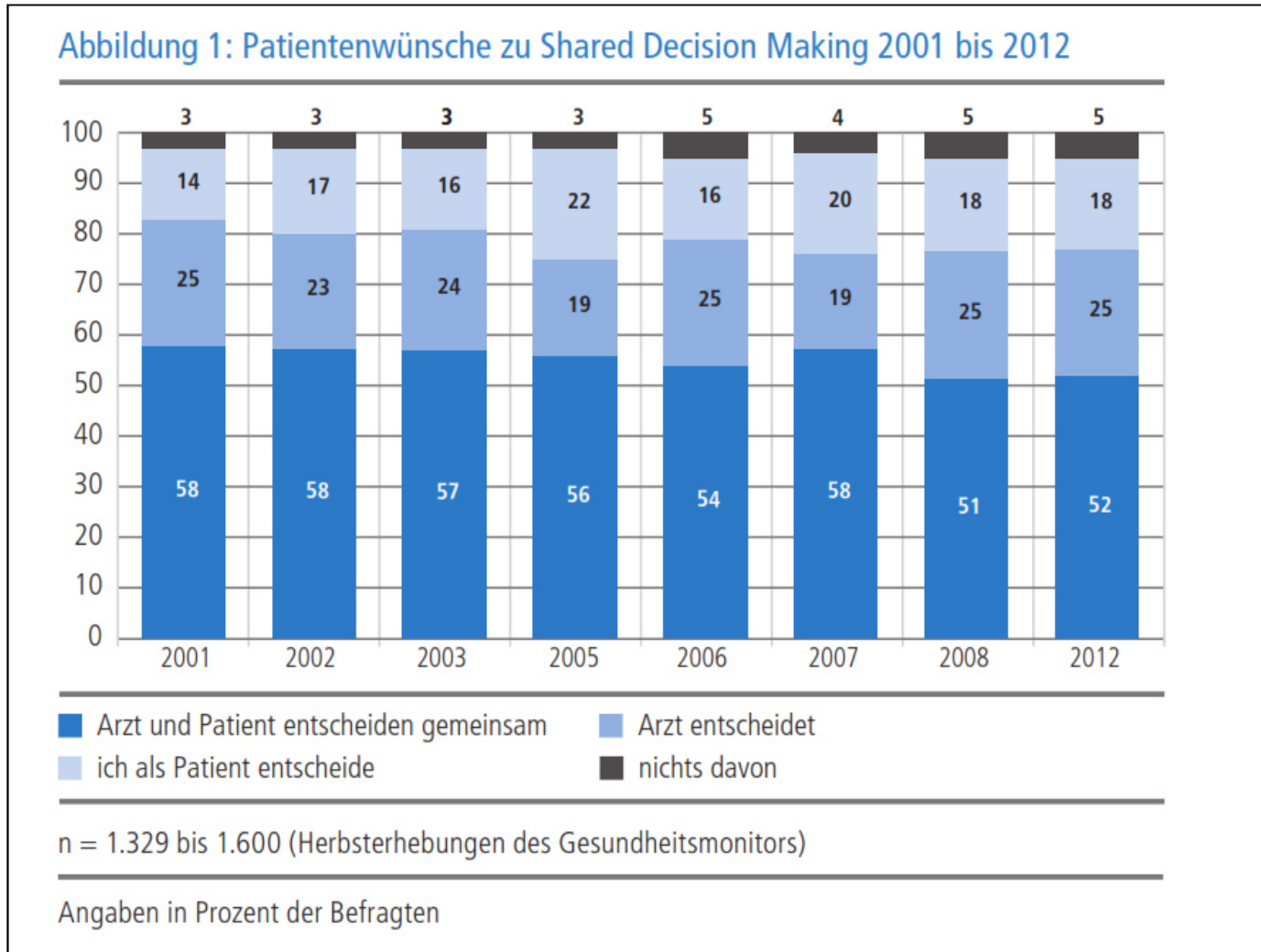
ergänzt nach:

MAKING SHARED
DECISION-MAKING A REALITY
No decision about me, without me
Angela Coulter, Alf Collins

www.kingsfund.org.uk

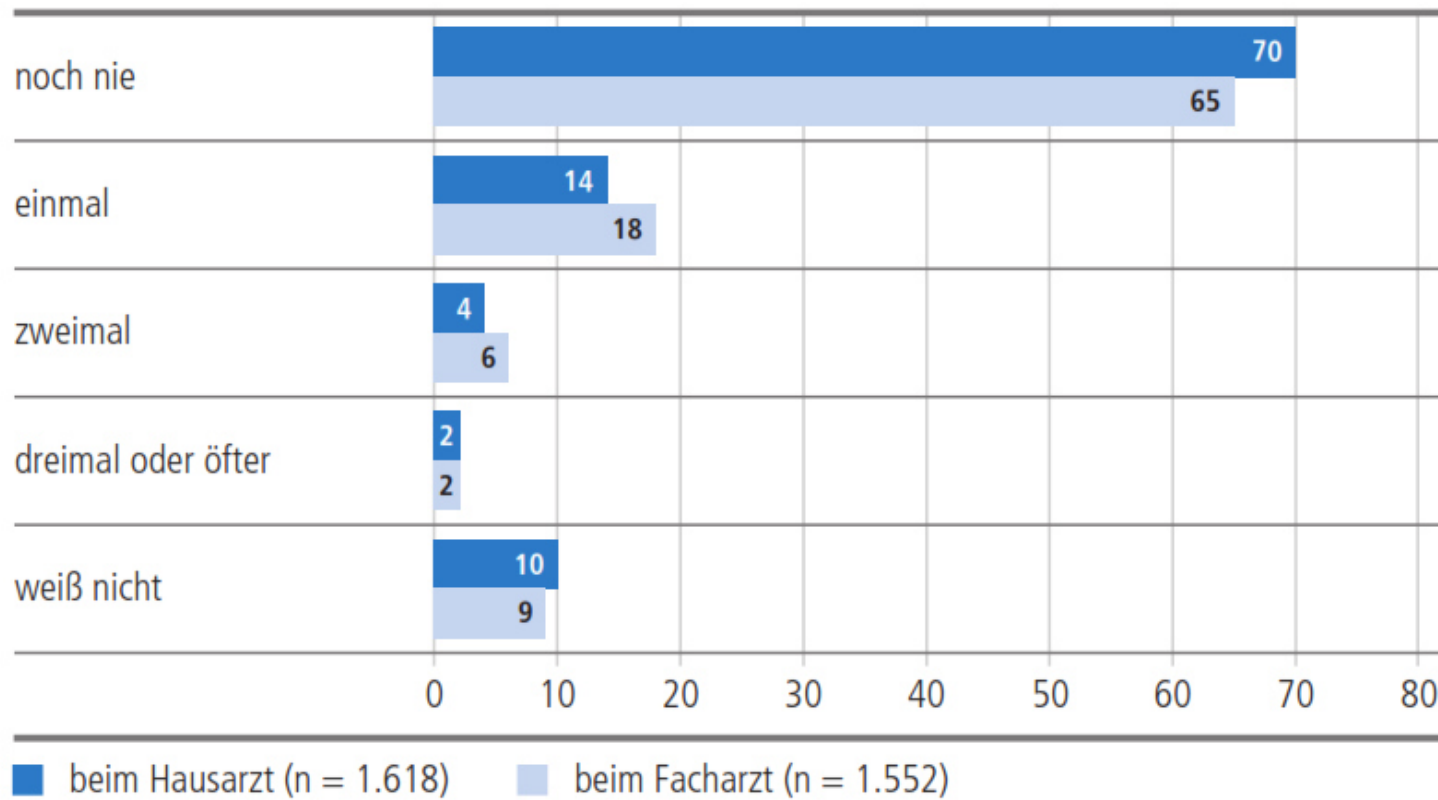
© The King's Fund 2011

Was wollen Bürger bzw. Patienten?



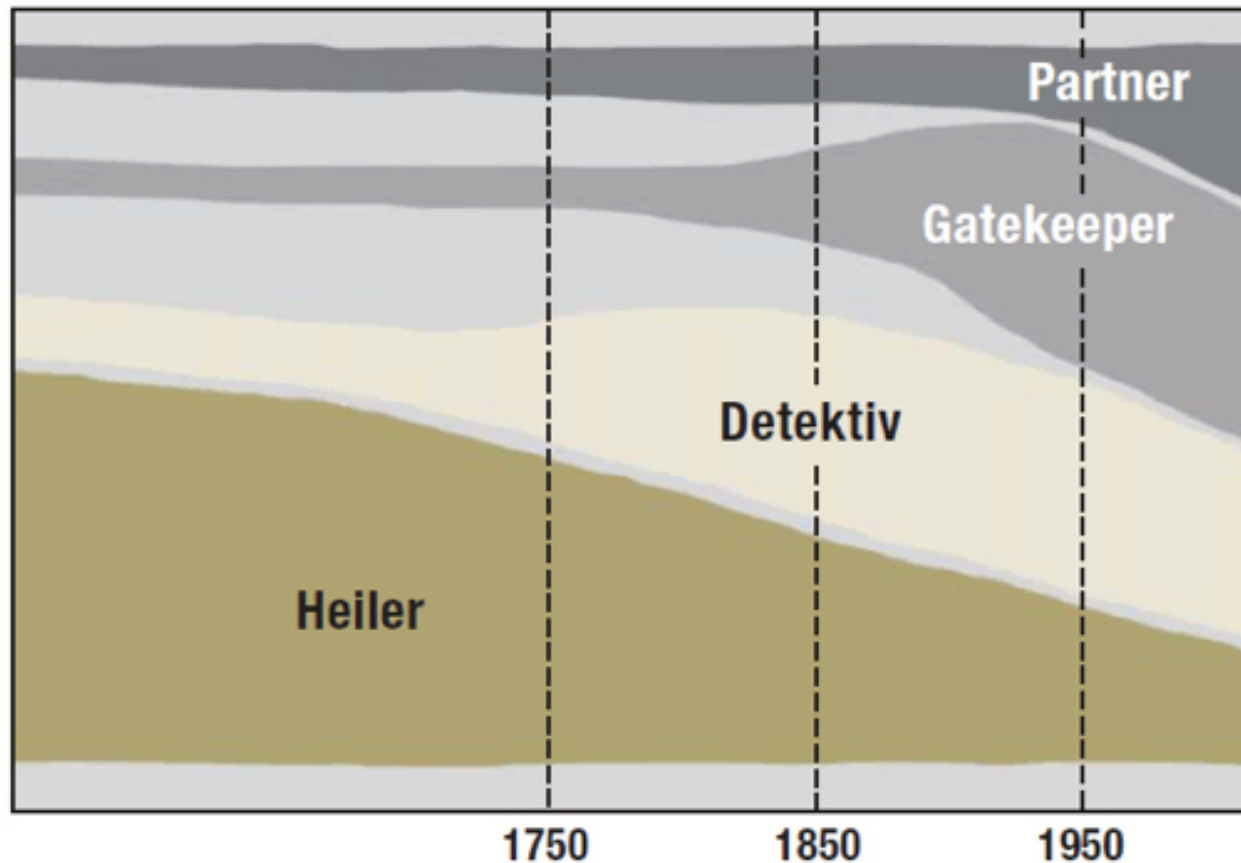
Was erfahren Patienten?

Abbildung 3: Erfahrungen mit Shared Decision Making in den letzten drei Jahren, 2012



Angaben in Prozent der Befragten

Schichtenmodell in historischer Dimension



→ gemeinsames Vorgehen vereinbaren

→ Indikationsstellung für wirksame Therapien

→ Schluss von Daten auf Diagnosen

→ Rituale, Beschwörungen, Opfer

ANNALS GRAPHIC MEDICINE

Annals of Internal Medicine

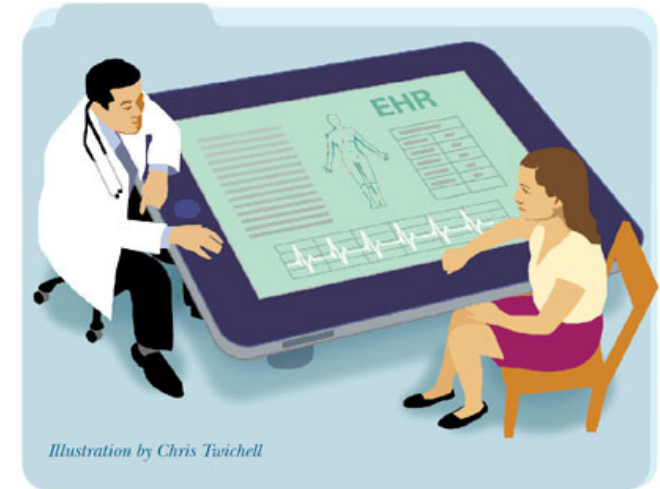
Today's Doctor-Patient Relationship

Kartik A. Valluri, MD





Medicine can't be based on **data or algorithms alone**.



Trust is what enables a doctor to help a patient cope with chronic disease or to engage in end-of-life discussions. And trust is dependent on **human relationships**...

Both computers and people will be needed in the future – not as substitutes for each other, but as **complements to one another**.

...these powerful forces have the potential to take the health care system to the next level.

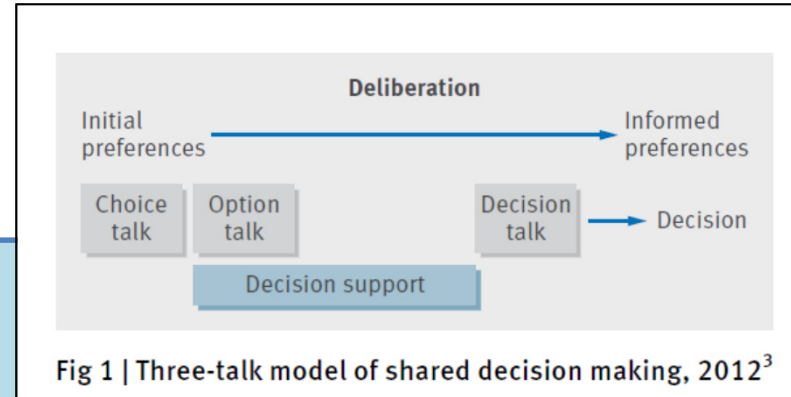
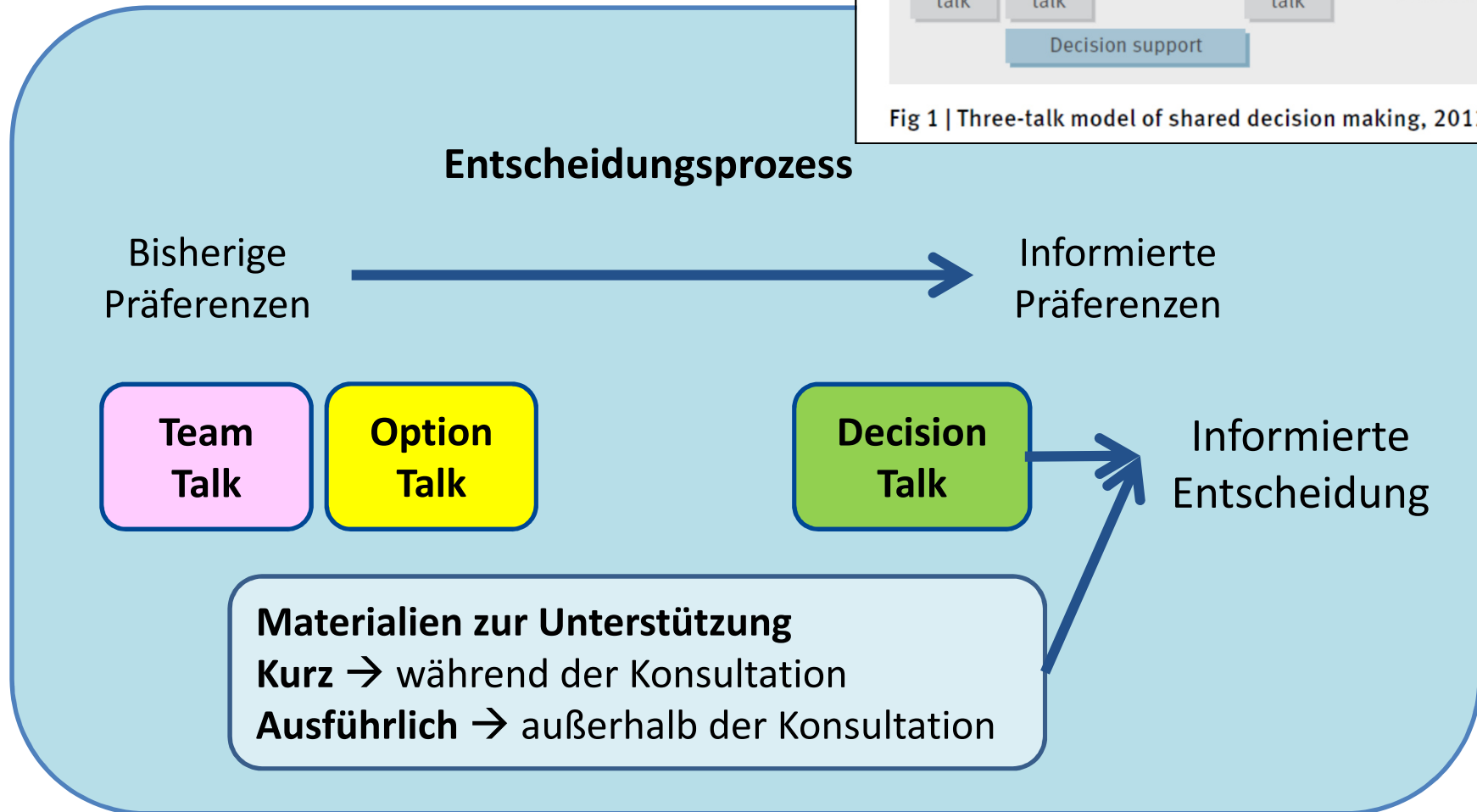


Fig 1 | Three-talk model of shared decision making, 2012³




- **Definierte medizinische Entscheidung**
- **Inhalte**
 - Behandlungswege im Vergleich
 - Medizinische Informationen zu den verfügbaren Optionen
 - Vor- und Nachteile der unterschiedlichen Optionen
 - Hilfe beim Abwägen der Optionen (“Präferenztools“)
- **Unterschiedliche Formate**
 - Broschüren, Filme, Webbasiert, Kombination

Sammlung von Entscheidungshilfen in Deutsch: www.patient-als-partner.de

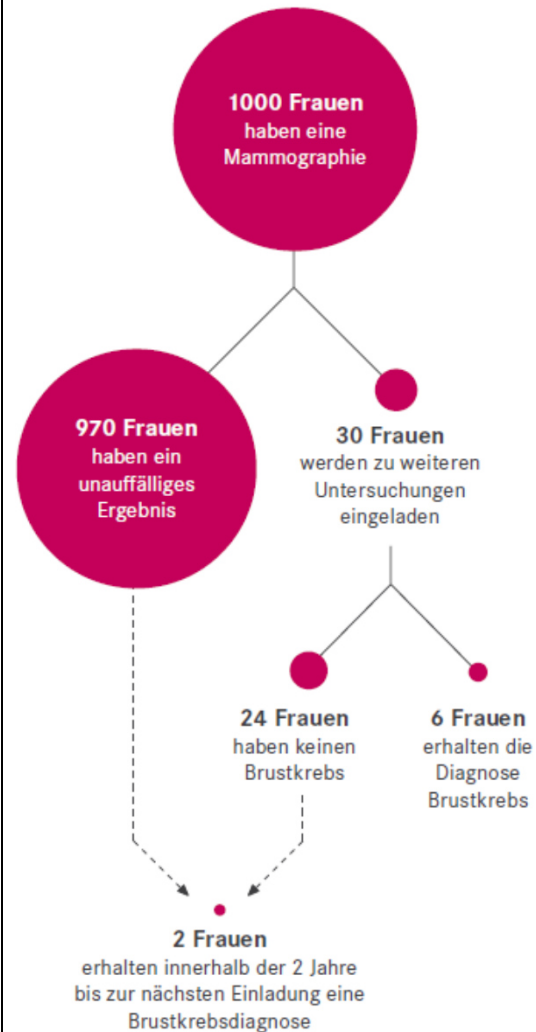
MAMMOGRAPHIE-SCREENING
Eine Entscheidungshilfe

Programm zur Früherkennung von Brustkrebs für Frauen zwischen 50 und 69 Jahren



MAMMOGRAPHIE SCREENING PROGRAMM
Gemeinsamer Bundesausschuss

AUF EINEN BLICK: WAS GESCHIEHT, WENN 1000 FRAUEN UNTERSUCHT WERDEN?

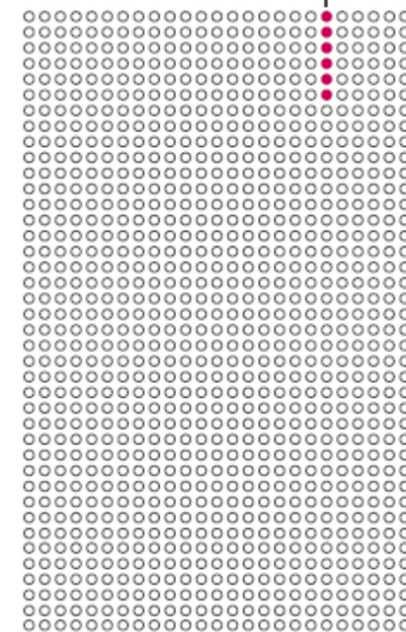


WENN 1000 FRAUEN AM MAMMOGRAPHIE-PROGRAMM ...

	Wie viele Frauen sterben an Brustkrebs?
... nicht teilnehmen	19
... teilnehmen	13 bis 17

Das heißt:
Von 1000 Frauen ...

... werden etwa 2 bis 6 Frauen vor dem Tod durch Brustkrebs bewahrt



- absolute Ereignishäufigkeiten darstellen
- Bezugsgröße nennen
- ausgewogenes Framing
- für Nutzen und Schaden einheitliche Bezugsgrößen wählen
- angemessene Kombination von absolutem und relativem Risiko, unterstützt durch grafische Darstellung (z.B. 5 von 100)
- Maß an Sicherheit bzgl. der Zahlen benennen
- Berücksichtigung von Alters- und Geschlechtsunterschieden sowie bildungsspezifischer und kultureller Bedarfe

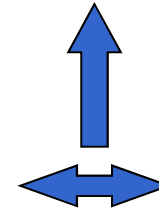
**GUTE PRAXIS
GESUNDHEITSINFORMATION**

Ein Positionspapier des Deutschen Netzwerks
Evidenzbasierte Medizin e.V.



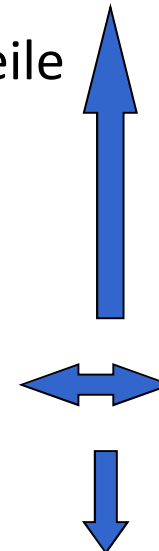
Ärzte:

- Zufriedenheit mit Patientenkontakt
- erfasste Patienteninformation
- in Betracht gezogene Behandlungsoptionen
- Konsultationszeit

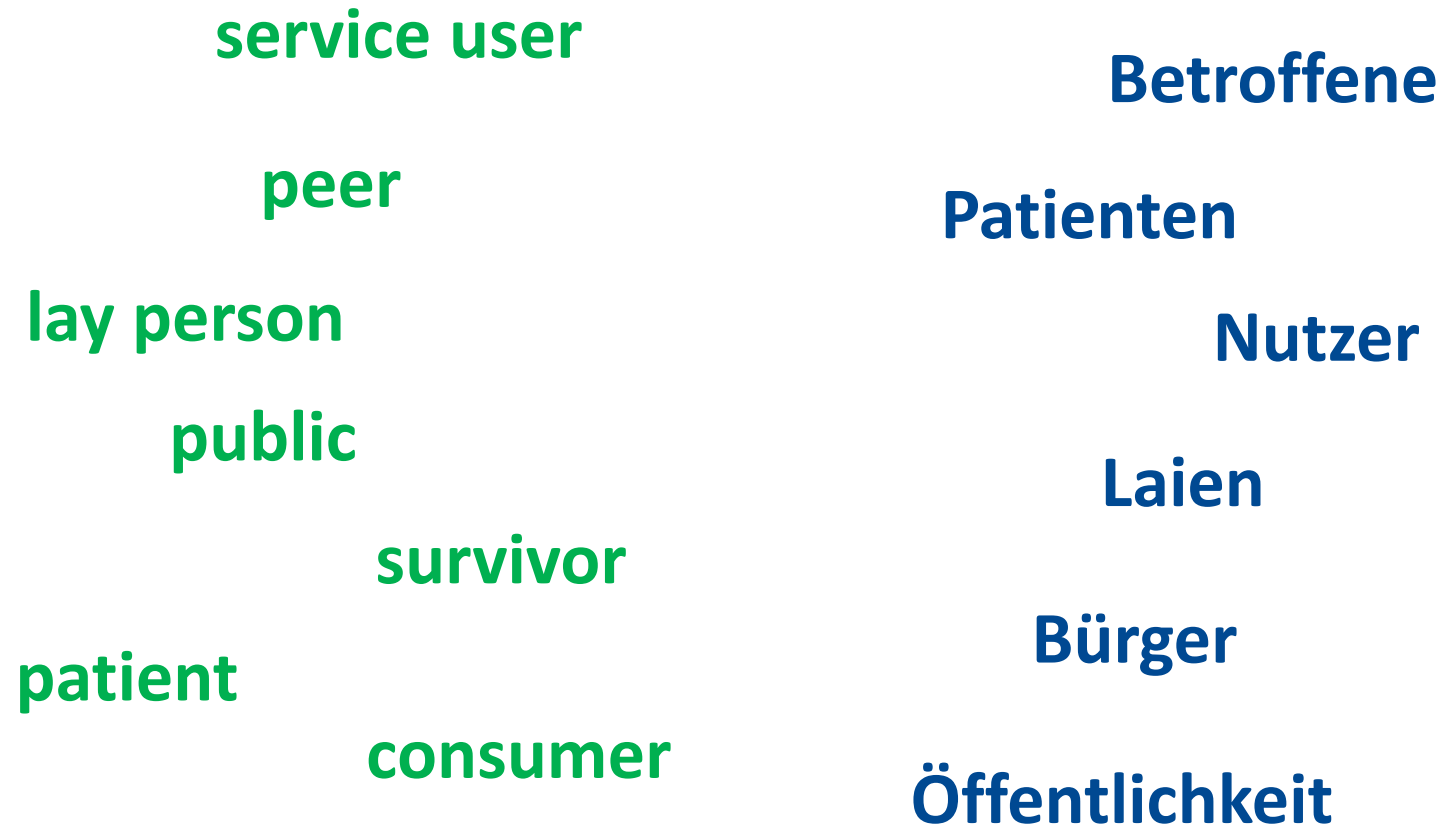


Patienten:

- Wissen, korrekte Erwartung über Vor-/Nachteile
- Zufriedenheit mit Arztkontakt
- Zufriedenheit mit Entscheidung
- Korrekte Risikowahrnehmung
- Kommunikation mit dem Arzt
- Krankheitsbewältigung
- Therapietreue (?)
- Klinische Verbesserungen; Kosten (?)
- Entscheidungskonflikte
- passiv und unentschieden



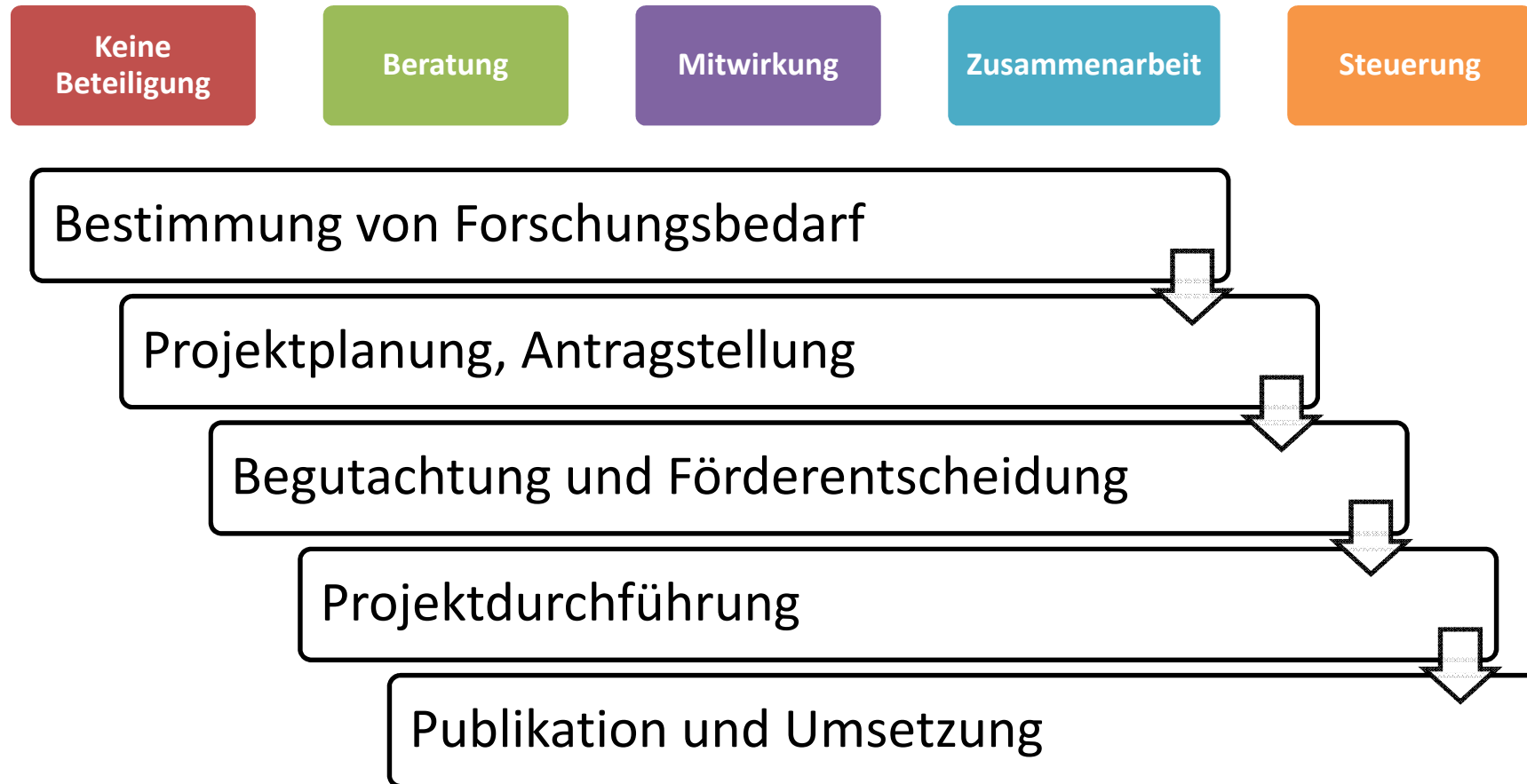
- Patientenorientierung und patientenzentrierte Medizin als Themen der (Versorgungs-) Forschung
- Beteiligung von Betroffenen bzw. Patienten in der (Versorgungs-) Forschung



Als betroffen gelten **Personen mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung** [...] Auch Angehörige können als Betroffene i. w. S. gesehen werden [...]

Für die Beteiligung an der Forschung kommen aber auch **Repräsentanten von Betroffenen- und Selbsthilfeverbänden** in Frage, die dann möglicherweise selbst nicht von der Krankheit / Behinderung betroffen sind.

Forschungsprozess und Beteiligung



Internationale Erfahrungen: INVOLVE

<p>Visitors to the website</p>  <p>Over 1.2 million</p>	<p>Twitter</p>  <p>Tweets 3,600 Followers 2,630</p>	<p>Mailing list</p>  <p>email alerts and newsletters go to 4,900 people</p>
<p>International</p>  <p>225 subscribers from 46 countries</p>	<p>INVOLVE 2014-2015</p>	<p>People accessing our Briefing notes</p>  <p>54,600</p>
<p>Conference</p>  <p>530 delegates</p> <p>92 presentations 85 posters 1,700 tweets</p>	<p>People in Research</p>  <p>83 new opportunities 8,300 visits</p>	<p>Evidence Library</p>  <p>33,600 visits</p>

INVOLVE


National Institute for Health Research

Developing training and support for public involvement in research


National Institute for Health Research

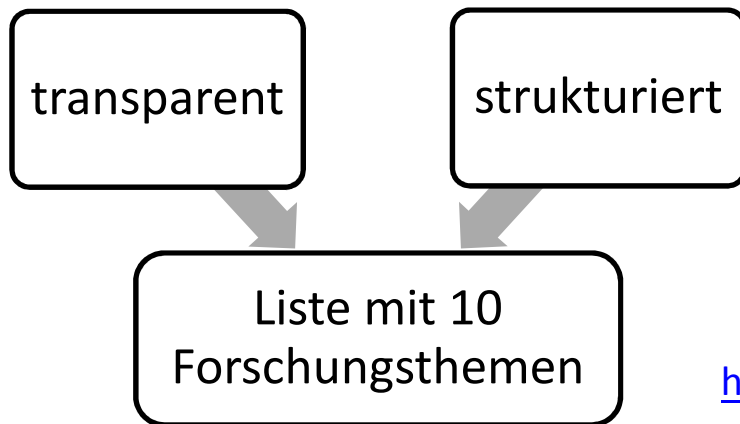
Budgeting for involvement:
Practical advice on budgeting for actively involving the public in research studies
June 2013



<http://www.invo.org.uk/>

Identifizierung/Priorisierung von Forschungsthemen durch Patienten, Angehörige und klinisch Tätige

Beispiel: Bestimmung des Forschungsbedarfs



<http://www.jla.nihr.ac.uk/about-the-james-lind-alliance/>

Identifizierung
"Welche Fragen haben Sie sich während Ihrer Erkrankung/
während der Erkrankung Ihres Angehörigen/bei der
Behandlung von Depression gestellt oder stellen sich aktuell?"



Priorisierung
Für wie relevant
halten Sie diese
Fragestellung?

Identifizierung von Forschungsthemen (Bsp. Depression)

Rang	Frage	MW	SD
1	Welche Selbsthilfe und Bewältigungsstrategien sind bei dem Umgang mit Depression wirksam (z. B. im Alltag, in akuten Phasen)?	5,954	0,968
2	Wie können Betroffene dabei unterstützt werden, eine geeignete Behandlung zu finden?	5,870	0,898
3	Wie können Betroffene Wartezeiten bis zum Beginn eines Behandlungsangebots (z. B. Therapieplatz) überbrücken?	5,835	1,182
4	Wie können Barrieren (z. B. lange Wartezeiten, ländliche Gegenden, keine barrierefreien Zugänge) bei der psychotherapeutischen Versorgung abgebaut werden?	5,788	1,325
5	Welche Behandlungen können Symptome langfristig und optimal heilen?	5,767	1,044
6	Wie können Betroffene mit Suizidgedanken umgehen?	5,752	1,151
7	Wie können Behandlungsangebote stärker an den individuellen Bedürfnissen von Patienten ausgerichtet werden?	5,707	1,106
8	Wie kann gesellschaftliche Akzeptanz gefördert und Stigmatisierung verhindert werden?	5,703	1,153
9	Wie können Personen mit Depression besser im Berufs- und gesellschaftlichen Leben integriert bleiben?	5,672	1,010
10	Welche Faktoren tragen dazu bei, ob eine Behandlung wirksam ist?	5,631	1,072

Anmerkungen: MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung. Die Mittelwerte und Standardabweichungen wurden aus den Antworten der Teilnehmenden der zweiten Onlineerhebung berechnet. Die einzelnen Fragen wurden auf einer 7-stufigen Likert-Skala von 1 = keine Priorität und 7 = höchste Priorität bewertet.

Forschen für uns! Welche Forschungsthemen interessieren von Depression Betroffene?

Research for us! Which Topics are Relevant for Patients with Depression?

Autoren

Tabea Bernges¹, Laura Iden¹, Reinhard Gielen², Michael Scholl², Anna Levke Brütt^{1,3}

Was verändert sich durch Betroffene in der Forschung?

- Positive Effekte hinsichtlich der Patientenorientierung von Forschungsfragen, Informationsmaterialien, Fragebögen und Interviewleitfäden
- Betroffene berichten über positive Erfahrungen wie Empowerment und “Gehörtwerden”
- Wissenschaftler berichten von tieferem Verständnis und Einsichten in das Forschungsfeld

Aber auch:

- Betroffene äußern mangelnde Unterstützung und unzureichendes Training, sowie Überforderung durch Forschungsaufgaben
- Wissenschaftler berichten Schwierigkeiten bei der sinnvollen Integration der Betroffenen
- Bislang unzureichende finanzielle und zeitliche Ressourcen für Betroffenenbeteiligung
- Zwischenmenschliche Schwierigkeiten können Barrieren darstellen



Healthcare in a land called PeoplePower: nothing about me without me

Tom Delbanco MD¹, Donald M. Berwick MD², Jo Ivey Boufford MD³,
S. Edgman-Levitan PA⁴, Günter Ollenschläger MD⁵, Diane Plamping PhD⁶
and Richard G. Rockefeller MD⁷

2001 *Health Expectations*, 4, pp.144–150



- Aufbau eines internationalen “Warehouse”, um bewährte Praxistools und Entscheidungshilfen zu finden
- Linkage klinischer Leitlinienentwicklung mit der Entwicklung von Entscheidungshilfen (“Choosing wisely”)
- Vereinfachter Zugriff auf Entscheidungshilfen mittels IT bzw. klinischer Entscheidungssysteme
- Prüfung des Zugangs von Betroffenen zu medizinischen Daten / elektronische Records, z.B.



- OpenNotes is an international movement advocating fundamental change in the way visit notes are managed
- It urges doctors, nurses, therapists, and others to invite patients to read the notes they write to describe a visit. We call these open notes.
- OpenNotes is committed to spreading the availability of open visit notes and studying the effects
- The provision and ready access to notes can empower patients, families, and caregivers to feel more in control of their healthcare decisions, and improve the quality and safety of care



Giving the Patient His Medical Record: A Proposal to Improve the System

Budd N. Shenkin, M.D.,
and David C. Warner, Ph.D.

N Engl J Med **1973**; 289:688-692



www.opennotes.org

... Achieving a **medical culture** that views itself as **guests in the lives of patients** rather than **hosts in the care system**, will require a **substantial transformation...**

Don Berwick, 2009



What 'Patient-Centered' should mean: Confessions of an extremist. *Health Affairs* 28 (4), 555–565.
<https://doi.org/10.1377/hlthaff.28.4.w555>

Bundesgesetzblatt Jahrgang 2013 Teil I Nr. 9, ausgegeben zu Bonn am 25. Februar 2013

Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten

Vom 20. Februar 2013

Unser Auftrag:

Wissen – Forschen – Heilen durch vernetzte Kompetenz



Konsequente
Patienten-
orientierung

Verlässliche und
zukunftsfähige
Netzwerke

Universitäre
Spitzenstellung mit
ständiger Innovation
und
höchster Qualität

Attraktivster
Arbeitgeber

Nachhaltiges
und ökologisches
Unternehmen

Zusammenarbeit und Führung

Moderne Infrastruktur

Wirtschaftlichkeit und Steuerung



Bundesministerium
für Gesundheit

Nationaler Krebsplan



Department of Medical Psychology, Hamburg



Agency for Quality in Medicine, Berlin

Martinstraße 52
D-20246 Hamburg

Prof. Dr. Dr. Martin Härter

Telefon: +49 (0) 40 7410-52978
Telefax: +49 (0) 40 7410-58170

m.haerter@uke.de

www.uke.de/medizinische-psychologie

