



Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

HAMBURG

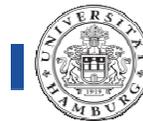
Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin



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

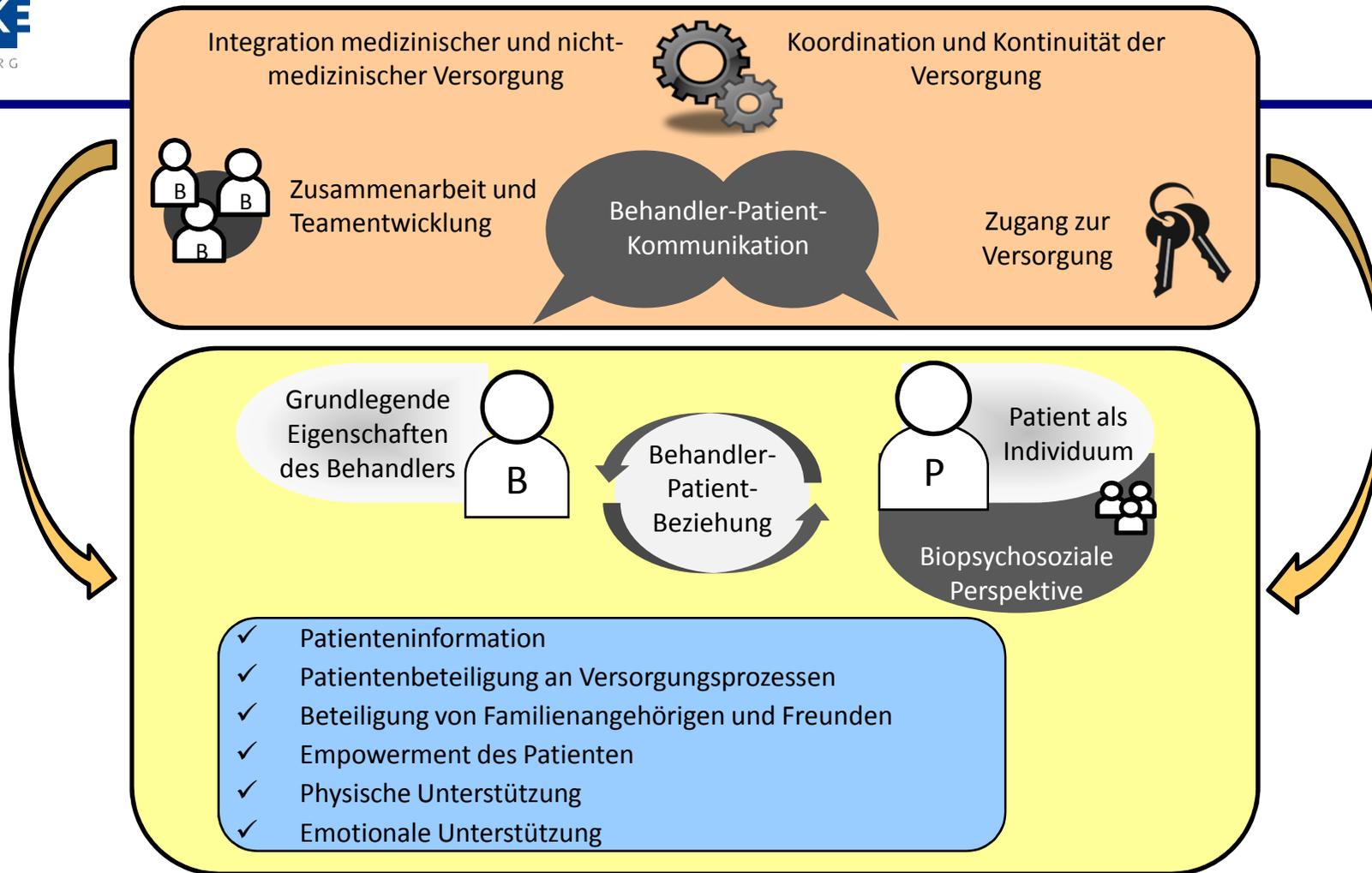
- Fortschritt ermöglicht mehr Behandlungsalternativen

## 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

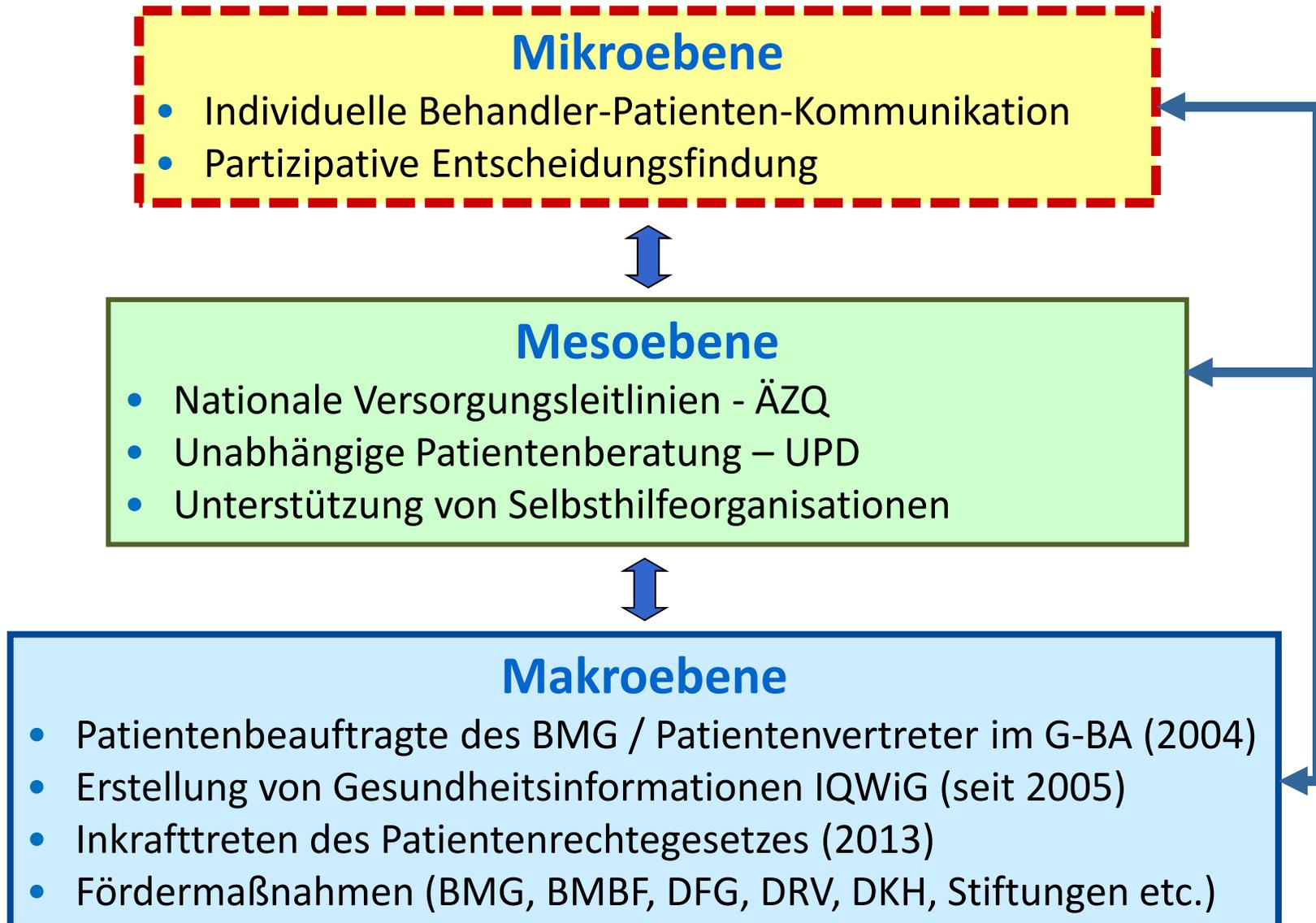


- Handlungen und Maßnahmen
- Grundprinzipien
- Förderliche Faktoren

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>





## 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**

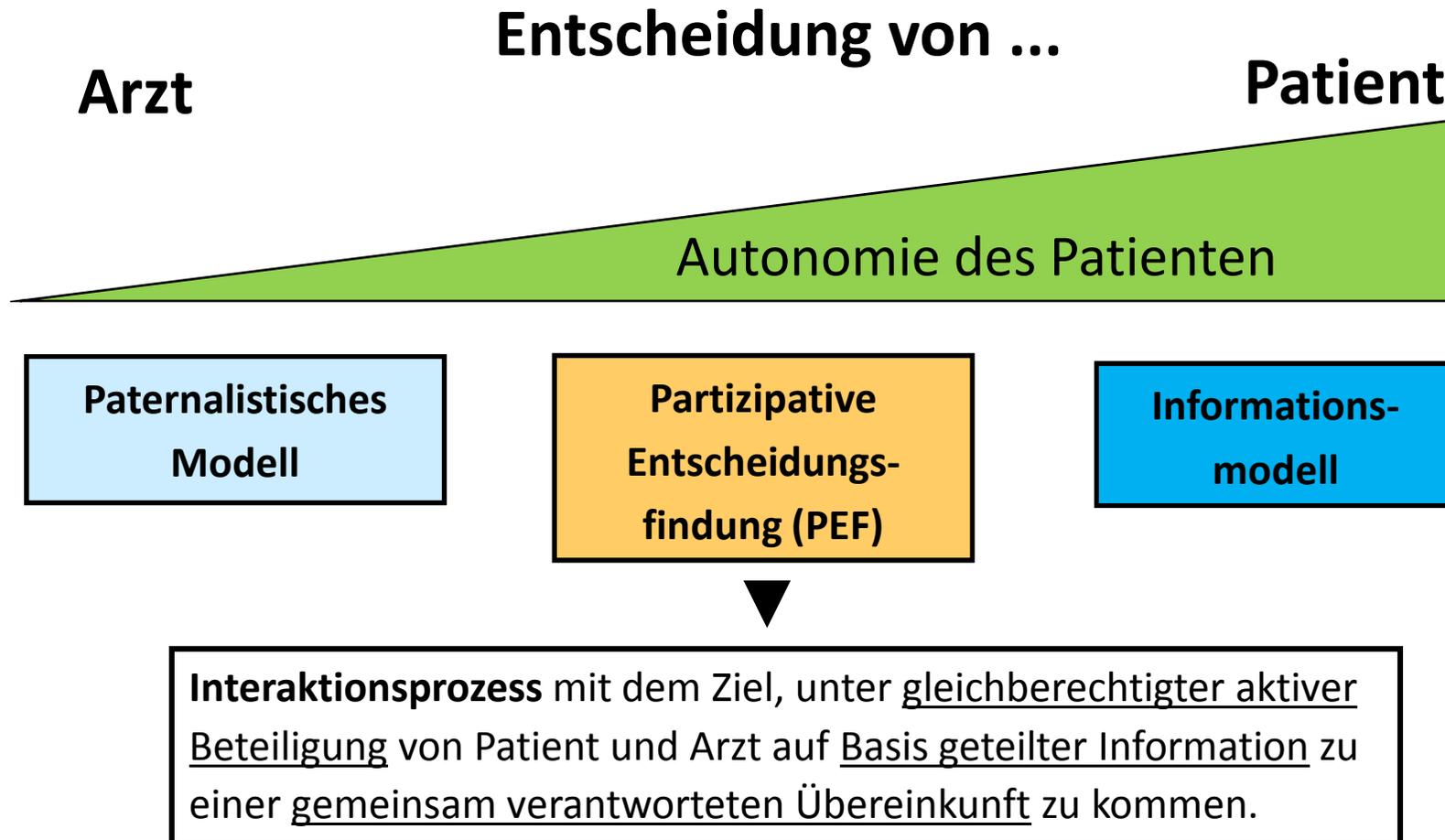
**Cathy Charles, Amiram Gafni, Tim Whelan**

**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:

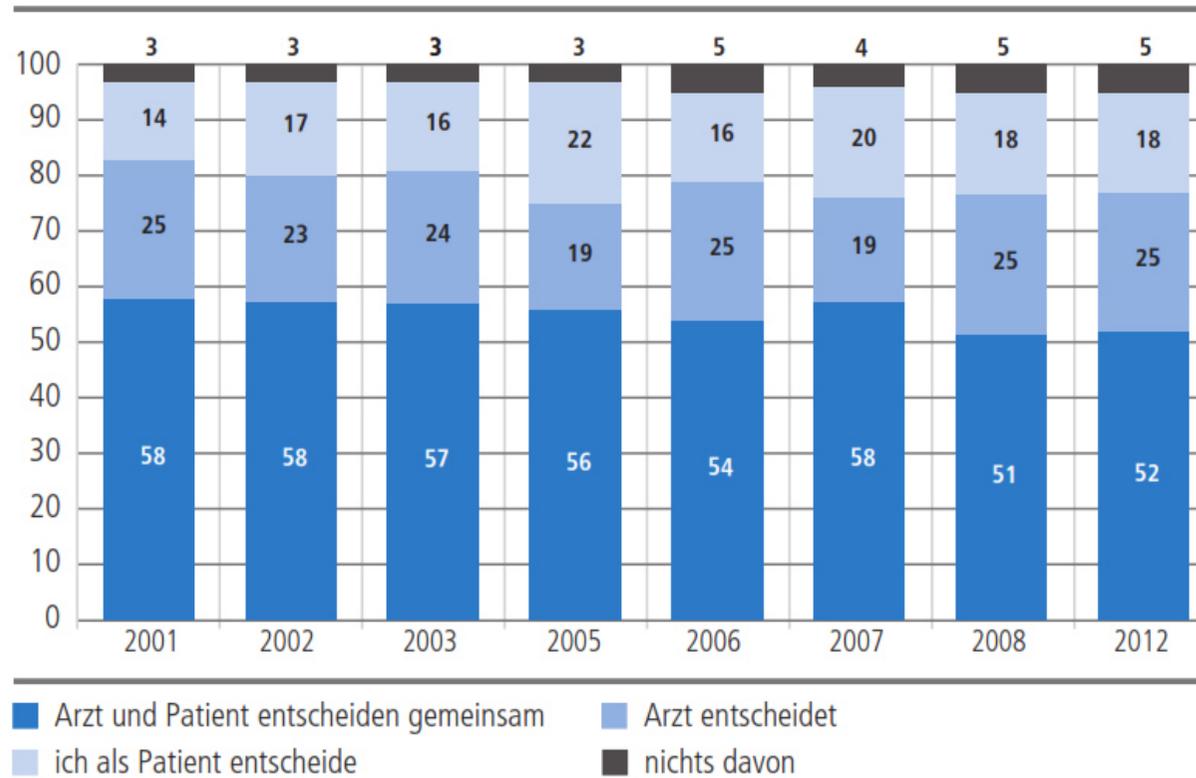
MAKING SHARED  
DECISION-MAKING A REALITY  
No decision about me, without me  
Angela Coulter, Alf Collins

[www.kingsfund.org.uk](http://www.kingsfund.org.uk)

© The King's Fund 2011

# Was wollen Bürger bzw. Patienten?

Abbildung 1: Patientenwünsche zu Shared Decision Making 2001 bis 2012

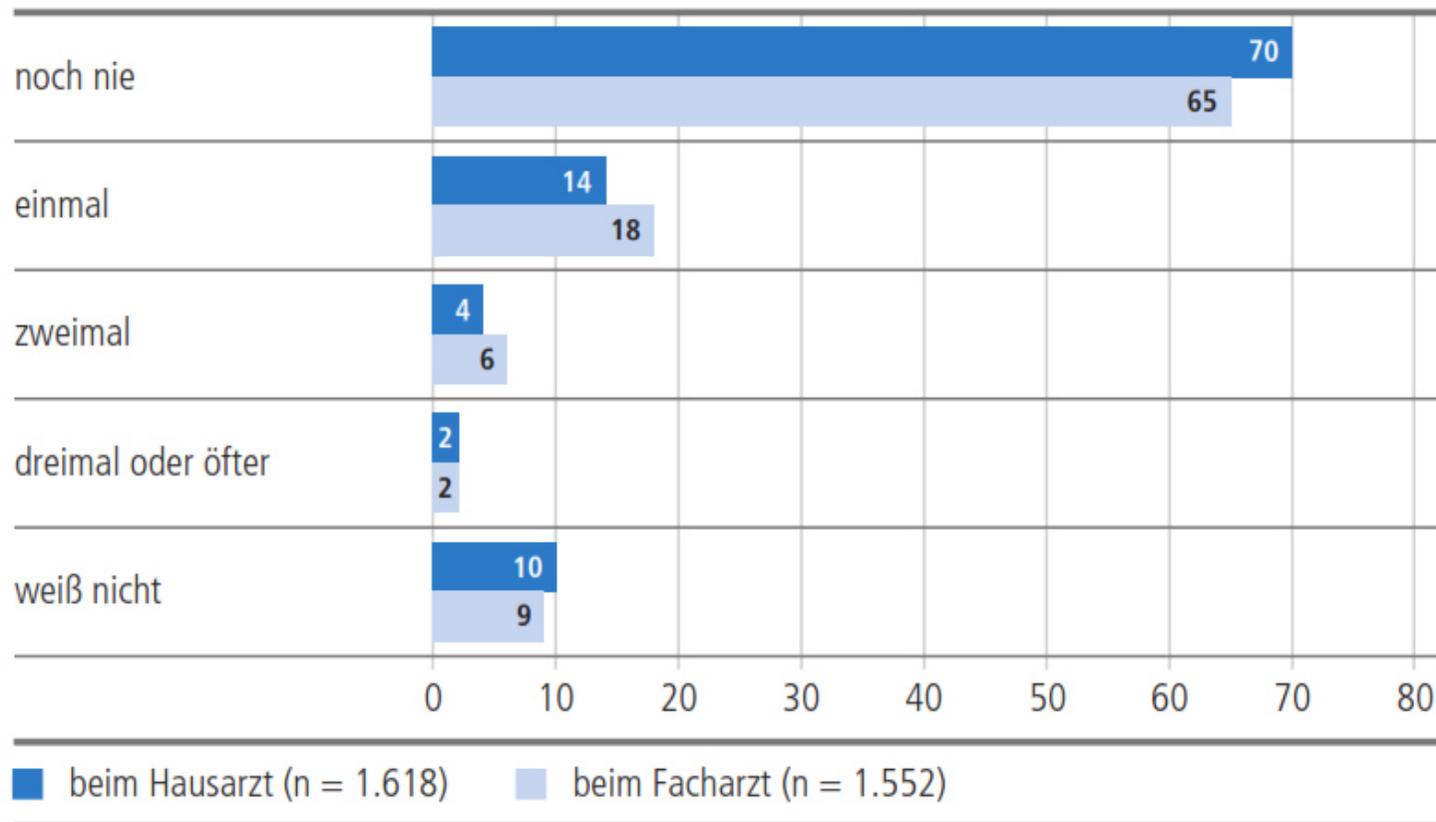


n = 1.329 bis 1.600 (Herbsterhebungen des Gesundheitsmonitors)

Angaben in Prozent der Befragten

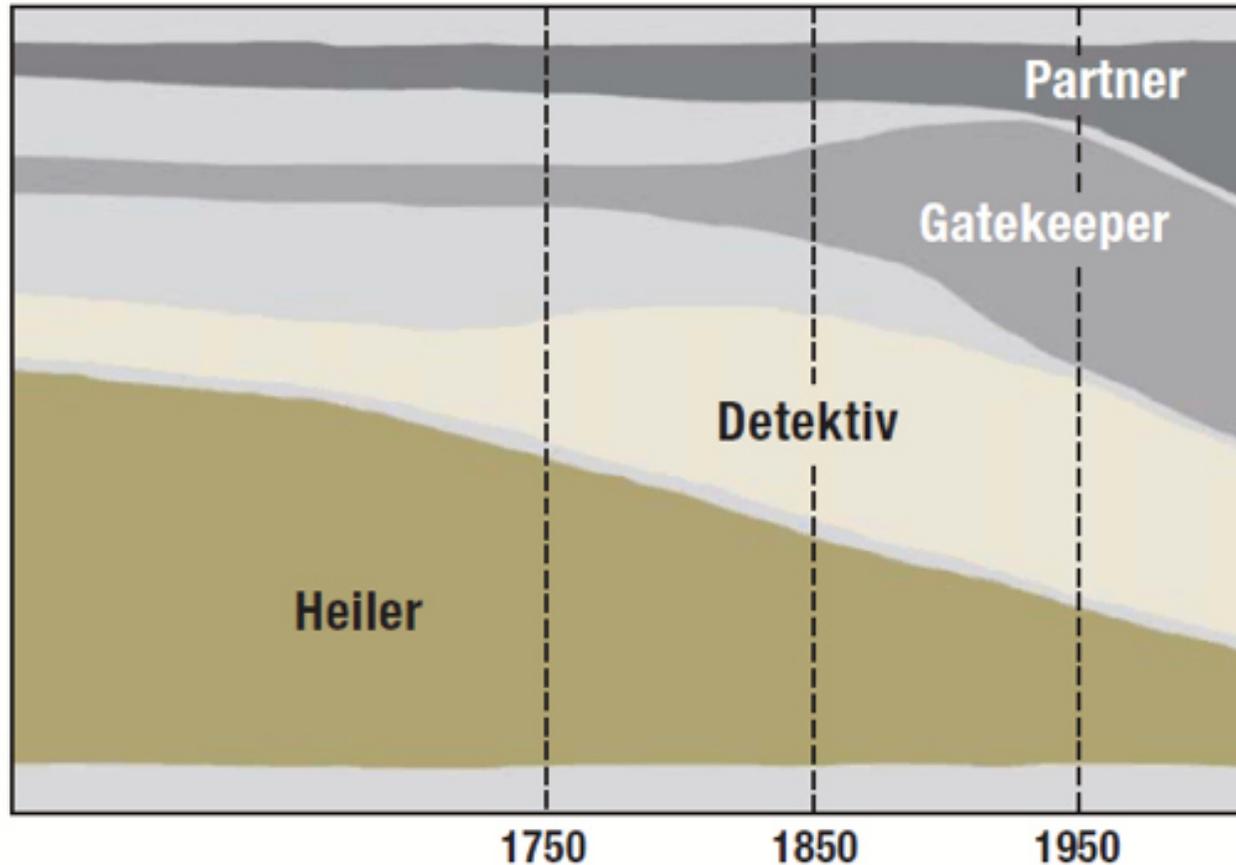
# Was erfahren Patienten?

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

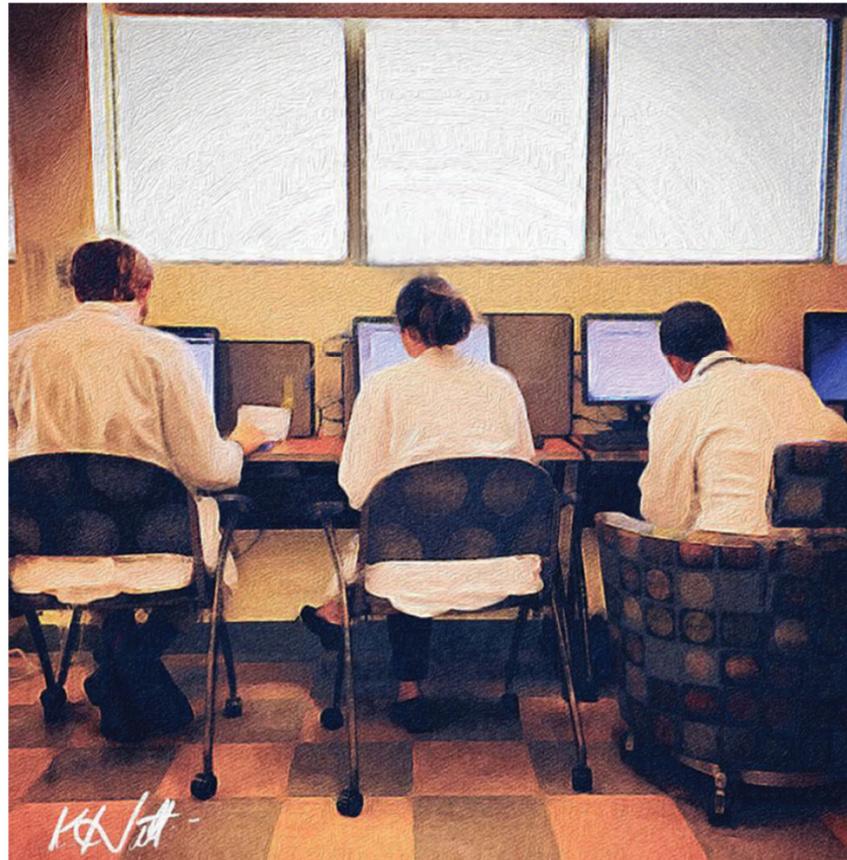
→ Rituale, Beschwörungen, Opfer

ANNALS GRAPHIC MEDICINE

Annals of Internal Medicine

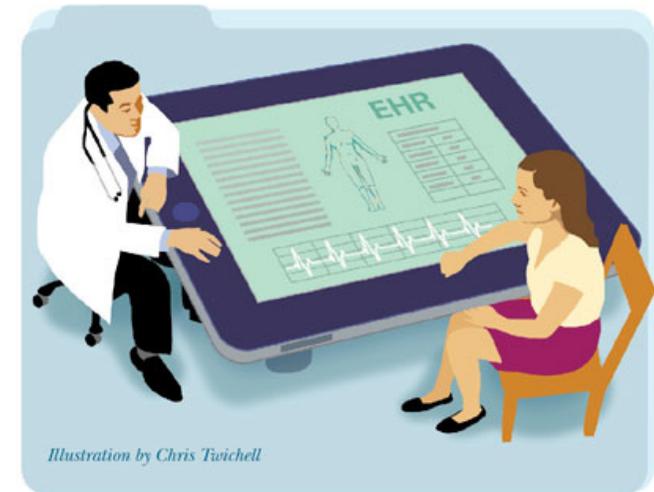
## Today's Doctor-Patient Relationship

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.

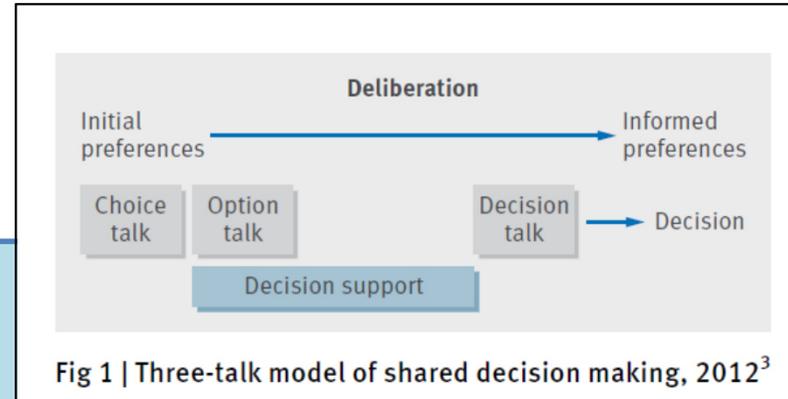
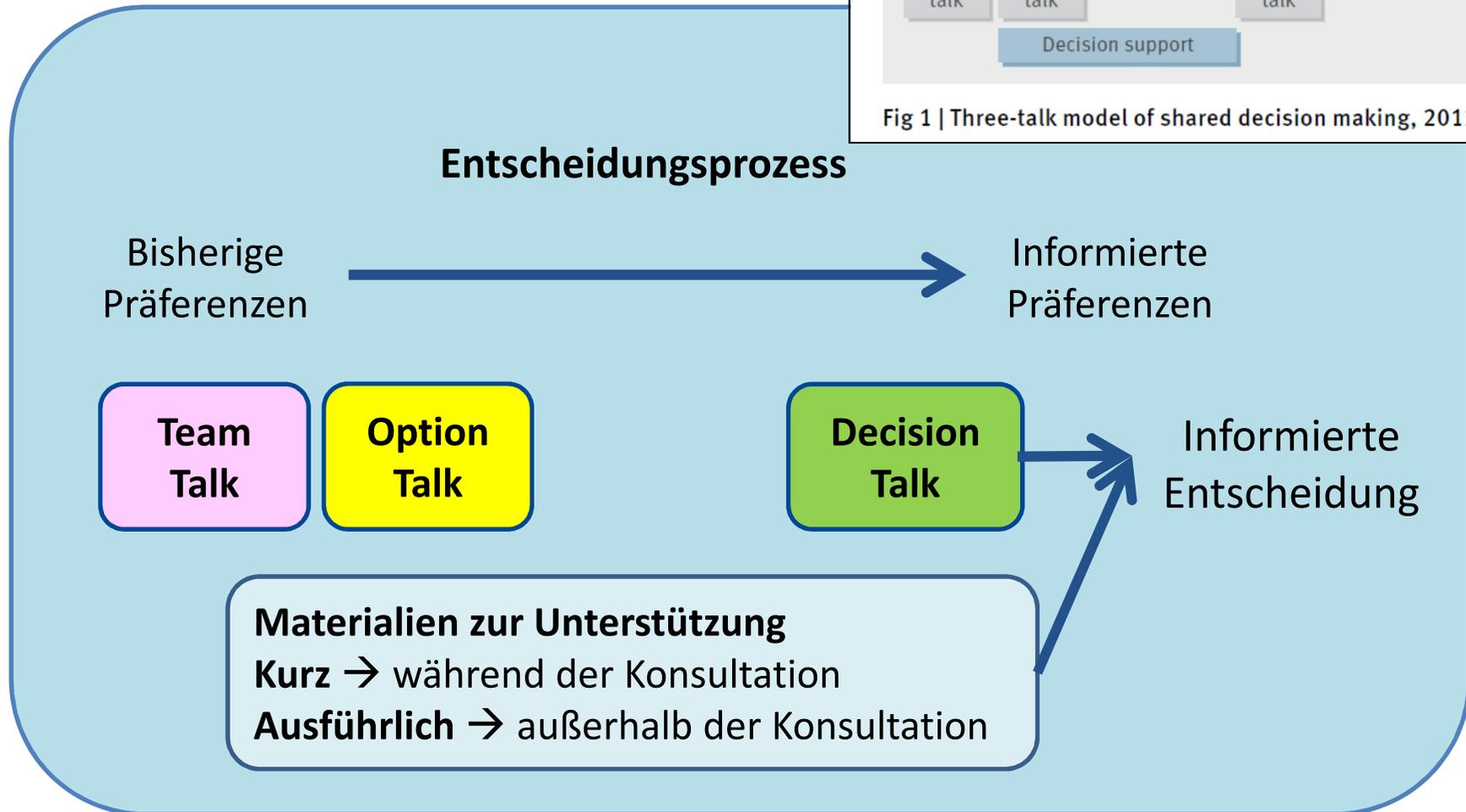


Fig 1 | Three-talk model of shared decision making, 2012<sup>3</sup>



- **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](http://www.patient-als-partner.de)

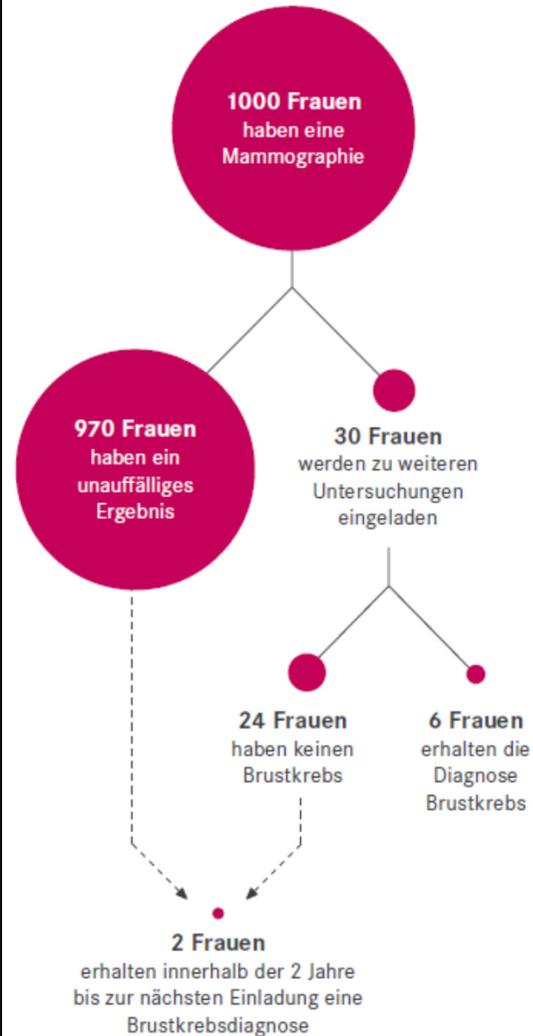
**MAMMOGRAPHIE-SCREENING**  
Eine Entscheidungshilfe

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



MAMMOGRAPHIE SCREENING PROGRAMM  
Gemeinsamer Bundesausschuss

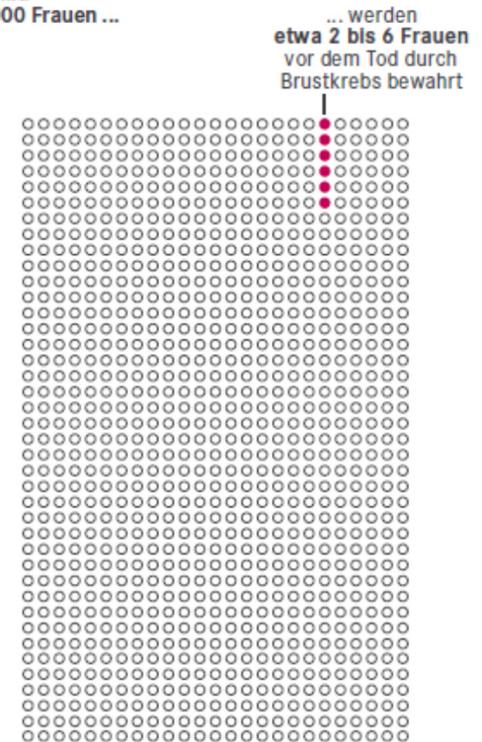
**AUF EINEN BLICK: WAS GESCHIEHT, WENN 1000 FRAUEN UNTERSUCHT WERDEN?**



**WENN 1000 FRAUEN AM MAMMOGRAPHIE-PROGRAMM ...**

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

Das heißt:  
Von 1000 Frauen ...



- 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

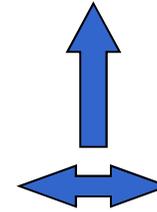
**GUTE PRAXIS  
GESUNDHEITSINFORMATION**

Ein Positionspapier des Deutschen Netzwerks  
Evidenzbasierte Medizin e.V.



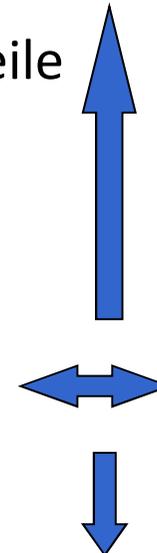
## Ärzte:

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

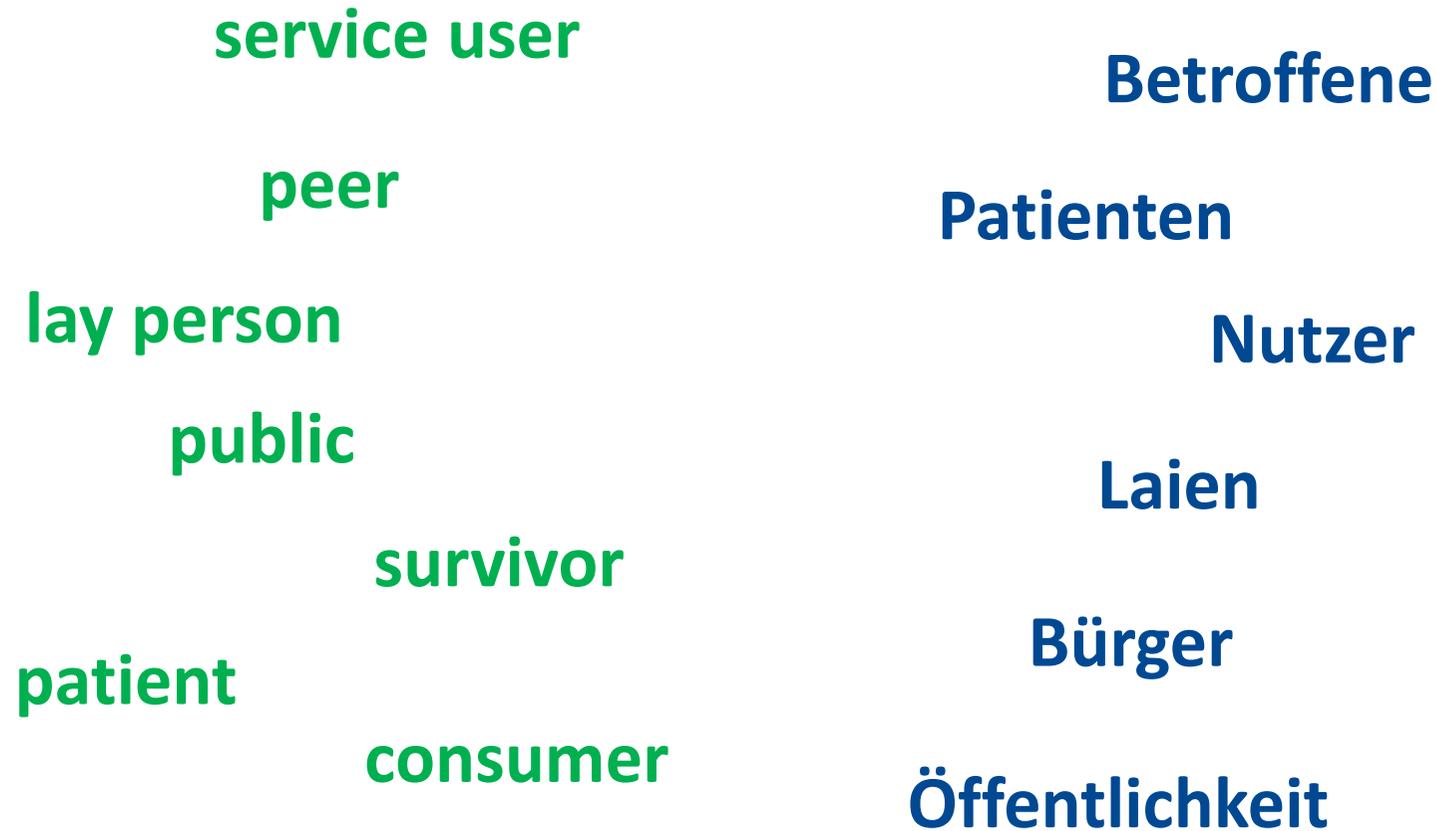


## Patienten:

- 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



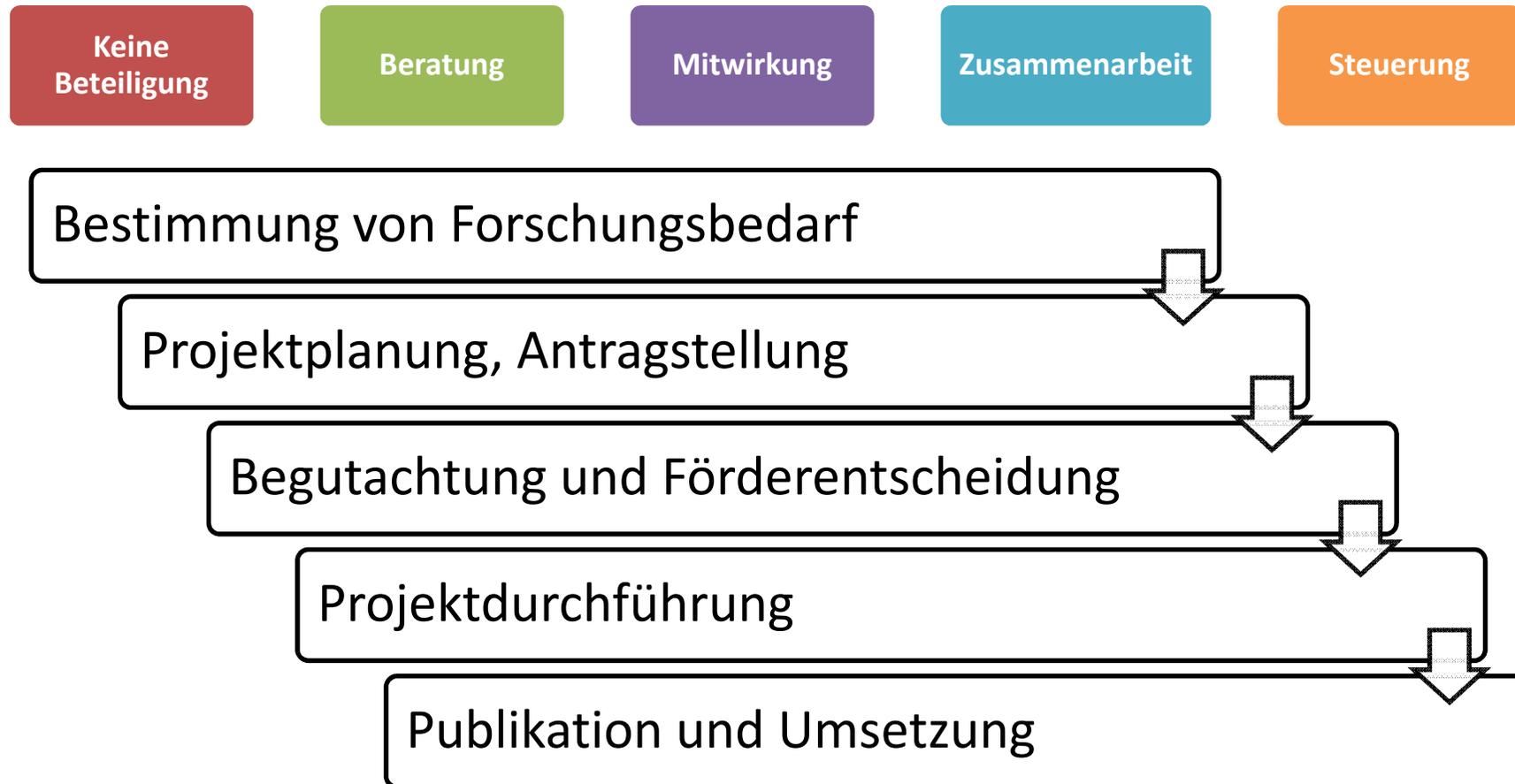
- Patientenorientierung und patientenzentrierte Medizin als Themen der (Versorgungs-) Forschung
- Beteiligung von Betroffenen bzw. Patienten in der (Versorgungs-) Forschung



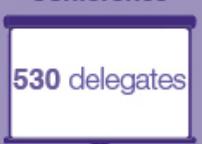
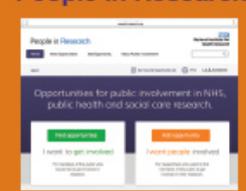
Als betroffen gelten **Personen mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung** [...] Auch Angehörige können als Betroffene i. w. S. gesehen werden [...]

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><b>INVOLVE</b> 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

---

Supporting public involvement in NHS, public health and social care research

  
National Institute for Health Research

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

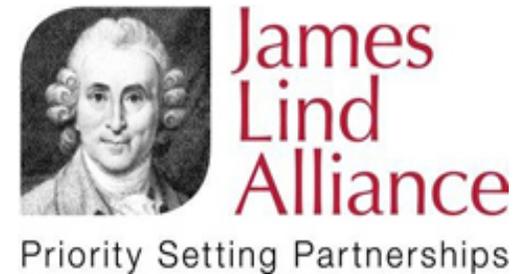
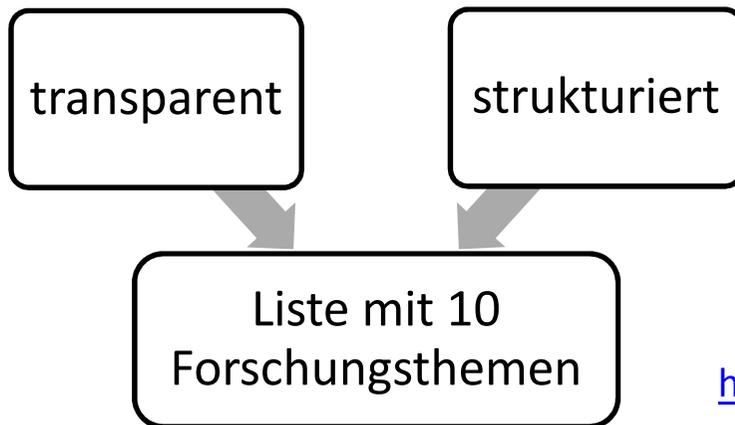
June 2013



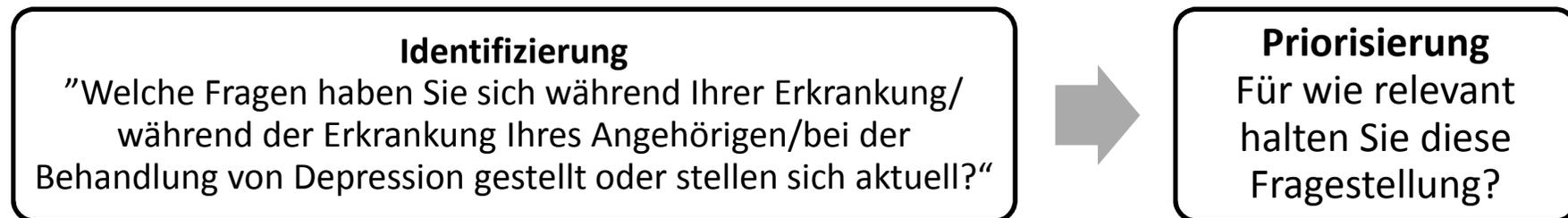
<http://www.invo.org.uk/>

# 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 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 Bernges<sup>1</sup>, Laura Iden<sup>1</sup>, Reinhard Gielen<sup>2</sup>, Michael Scholl<sup>2</sup>, Anna Levke Brütt<sup>1,3</sup>

## 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

# Patientenzentrierung und (Versorgungs-) Forschung?



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

Tom Delbanco MD<sup>1</sup>, Donald M. Berwick MD<sup>2</sup>, Jo Ivey Boufford MD<sup>3</sup>,  
S. Edgman-Levitan PA<sup>4</sup>, Günter Ollenschläger MD<sup>5</sup>, Diane Plamping PhD<sup>6</sup>  
and Richard G. Rockefeller MD<sup>7</sup>

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



OpenNotes®



## 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](http://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](mailto:m.haerter@uke.de)

[www.uke.de/medizinische-psychologie](http://www.uke.de/medizinische-psychologie)

