

Patientenorientierung: mehr als ein Schlagwort?

Stand der Forschung und Visionen

Norbert Schmacke

Wenn man die Frage aufwirft, wie es um die wissenschaftliche Begründung für eine stärkere Patientenorientierung in der medizinischen Versorgung aussieht, so muss sicher voran gestellt werden, dass es aus humanistischer Perspektive zunächst einmal selbstverständlich sein sollte, dass alle Patientinnen und Patienten einen Anspruch auf Respekt, Zuwendung, Empathie, Information und Partizipation haben. Nachfolgend geht es insoweit aus Sicht der Forschung um die Beantwortung zweier Fragen:

- Lässt sich der humanistische Anspruch auf eine stärkere Patientenorientierung in der Versorgung durch Forschungsergebnisse unterstützen?
- Wo und warum brechen sich Anspruch und Realität bei den Bemühungen um eine patientenzentrierte Medizin?

Hierfür werden drei Forschungsstränge vorgestellt.

1. Patientenzufriedenheit

Harvey Picker, damals Leiter eines großen Medizingeräte-Herstellers, finanzierte ab 1987 ein Forschungsprojekt, welches der Frage nachgehen sollte, welche Elemente der medizinischen Versorgung im stationären Bereich den Patienten auf Grund ihrer dort gemachten Erfahrungen am wichtigsten erscheinen. Motivation für diese Stiftung waren bestimmte negative Erfahrungen, die seine Frau Jean und er – trotz ihrer hoch privilegierten Stellung – mit dem Versorgungssystem gemacht hatten. Den Auftrag erhielten Wissenschaftler des Beth Israel Deaconess Medical Center und der Harvard Medical School. Die Arbeit resultierte in dem inzwischen breit eingesetzten Picker-Fragebogen zur Patientenzufriedenheit⁶, aber sie begann mit einer Vielzahl von Interviews und Fokusgruppen, mit Hilfe deren Interpretation im Laufe der Zeit eine Reihe von zentralen Dimensionen für gute medizinische Versorgung aus Patientensicht herausgefiltert wurden. Der Forschungsprozess ist in dem nach wie vor wichtigen Buch mit dem Titel „Through the Patient's Eyes“ nachzulesen⁷. Es konnte gezeigt werden, dass „erlebte“ Zufriedenheit vor allem in folgenden Bereichen entsteht:

- Patienten bewerten die Leichtigkeit des Zugangs zur Versorgung und Kontinuität der Behandlung
- Patienten registrieren die Qualität in den Überleitungsprozessen
- Patienten registrieren, ob sie als Individuum oder als „Fall“ behandelt werden
- Patienten bewerten, ob sie ausführlich genug und sprachlich angemessen informiert werden
- Patienten rechnen darauf, dass sie keine unnötigen Schmerzen und Beeinträchtigungen erleiden

⁶ <http://www.pickerinstitute.org/pickersurvey.htm>

⁷ Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco T (eds). Through the Patient's Eyes. Understanding and Promoting Patient-Centered Care. Jossey-Bass Publishers, San Francisco 1993

- Patienten erwarten emotionale Zuwendung und Unterstützung und setzen darauf, dass ihre Familien und Freunde angemessen eingebunden werden.

Man ist versucht zu sagen: das versteht sich doch alles von selbst. Der Einsatz des hieraus abgeleiteten Fragebogens zeigt aber auf, dass Patienten konstant Mängel in diesen Bereichen beklagen, ohne deshalb etwa zu pauschalen Kritikern der Medizin zu werden.

2. Patienteninformationen

Für den National Health Service in England und Wales wurde 1992 in einer Patientencharta festgelegt, dass alle Bürgerinnen und Bürger einen Anspruch darauf haben, über die ihnen vorgeschlagene Behandlung angemessen aufgeklärt zu werden, einschließlich wichtiger Risiken und Alternativen. Für Schottland war ein Jahr zuvor in einer vergleichbaren Patientencharta formuliert worden, dass Patienten berechtigt sind, so weit es praktikabel sei, in alle Entscheidungen über die Behandlung und denkbaren Alternativen eingebunden zu werden⁸. Eine Arbeitsgruppe um Angela Coulter übernahm danach die Aufgabe, Kriterien zu entwickeln, die für die Bewertung der Qualität von Patienteninformationen aussagekräftig sind – eine offenkundig notwendige Arbeit, da Patienten in einer Flut von unterschiedlichsten und häufig völlig undurchsichtigen Informationen ertrinken können. Der Prozess dieser richtungsweisenden Forschung und ihre Ergebnisse sind ausführlich beschrieben worden¹, hier müssen einige Hinweise genügen, welche Gesichtspunkte für unabdingbar gehalten wurden, um hohe Qualität von Patienteninformationen zu erzeugen:

- Die durchgängige Beteiligung von Patienten an der Erstellung von Informationsmaterialien – beginnend mit der Analyse, welche Fragen Patienten zu einem konkreten Thema haben, und endend mit

⁸ <http://www.dh.gov.uk/Home/fs/en>; <http://www.pfc.org.uk/medical/pchrt-c1.htm>

der Analyse, ob die zur Verfügung gestellten Materialien in einer konkreten Situation tatsächlich als hilfreich erlebt werden – weitergehend: den Gesundungsprozess fördern.

- Die vollständige Transparenz der hinterlegten Materialien und deren interne Qualität
- Die Darlegung von Stärken und Schwächen der besprochenen Untersuchungs- und Behandlungsverfahren
- Die Eröffnung möglicher Alternativen in der Behandlung der besprochenen Erkrankungen und Beschwerdebilder

Die Forschergruppe betonte abschließend etwas ganz Entscheidendes: das professionelle System muss in all diese Prozesse eingebunden werden, seine Unterstützung für den eingeschlagenen Weg wie die Verbreitung der erstellten Materialien wird als wichtige Voraussetzung für das Gelingen des Gesamtprojekts betrachtet.

3. Nutzen der Patientenorientierung

Gute Patienteninformationen müssen sich letztlich wohl daran messen lassen, ob sie die Chancen der Patienten für eine angemessene Behandlung verbessern und einen positiven Einfluss auf den Krankheitsverlauf haben. Bei dieser Einschätzung wird nicht verkannt, dass es auch künftig vermutlich Menschen geben wird, die sich primär auf die Informationen der sie behandelnden Ärzte verlassen wollen oder die zwar an neutralen zusätzlichen Informationen interessiert sind, die Behandlung aber vollständig in die Hände ihrer Ärzte legen möchten. Gleichwohl stellt sich die Frage, wie der heutige Wissensstand zu einer patientenzentrierten Medizin aussieht, welche nun sicher mehr umfasst als gute Patienteninformationen, da die Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten mehr ist als „reiner“ Informationsaustausch. Eine Arbeitsgruppe um Moira Stewart⁹ untersucht seit vielen Jahren, wie eine patientenzentrierte Medizin gefördert werden kann und welche Effekte der

⁹ Stewart M et al. Patient-Centered Medicine. Transforming the Clinical Method. Radcliffe Medical Press, Abingdon 2003

Grad der Patientenzentrierung auf die Behandlungsergebnisse hat. In dem genannten Buch hat die Arbeitsgruppe die zur Verfügung stehende Literatur zu diesen Fragen herausgesucht und bewertet. Dabei zeigt sich, dass das Thema „Patientenzentrierung“ gleichermaßen für die Ärzteschaft wie die Patienten hoch relevant ist. Studien haben sich aus unterschiedlichen Perspektiven mit der Frage beschäftigt, ob das Ausmaß an Patientenzentrierung einen Einfluss hat auf:

- die Häufigkeit von Kunstfehlerverfahren
- den Zeitbedarf im Behandlungsprozess
- die Zufriedenheit der Patienten
- die Zufriedenheit der Ärzte
- die Therapietreue
- und last not least den Krankheitsverlauf.

Die Autorinnen schlussfolgern: man kann heute bereits sagen, dass Patientenzentrierung in hohem Maße nutzenstiftend wirkt – auch wenn noch nicht alle Zielpunkte der einschlägigen Studien mit der wünschenswerten hohen methodischen Qualität (i.d.R. prospektive randomisierte kontrollierte Studien, RCTs) beforscht worden sind (s. Abbildung).

Visionen

Wer versucht, Visionen für eine stärkere Patientenorientierung zu formulieren, sollte zunächst überlegen, auf welchem Gelände er sich bewegt. Der Duden definiert Visionen als „Gesichts- oder Sinnes-täuschung“, „optische Halluzination“ und „übernatürliche Erscheinung als religiöse Erfahrung“. Weniger problematisch aber auch: „Jemandes Vorstellung, besonders in Bezug auf die Zukunft entworfenes Bild“. Mir gefällt eine englische Definition besonders gut: „A vision is a dream with a deadline“. Das heißt, alle Zukunftsentwürfe müssen sich an Ergebnissen und Zwischenergebnissen messen lassen, wenn man nicht in Endlosschleifen von Erwartungen und Enttäuschungen enden will. Welche Felder gilt es, in den nächsten Jahren intensiver zu bear-

beiten, um dem scheinbar selbstverständlichen Ziel einer größeren Patientenorientierung näher zu kommen.

1. Aus-, Fort- und Weiterbildung: dies bleiben gewissermaßen Klassiker für alle Versuche, den Patienten mit seinen Bedürfnissen stärker wahrzunehmen. Ein optimistisch stimmender Ansatz ist darin zu sehen, dass eine Reihe von medizinischen Fakultäten inzwischen Lehrpatienten einsetzen, um die Studierenden vom ersten Tag an mit den „Problemen“ von Patienten zu konfrontieren und nicht – wie sonst üblich – mit abstraktem Wissen oder – *horribile dictu* – mit dem Sezieren von Leichen.
2. Aufhebung des Informationsgefälles: es ist ebenfalls ermutigend, dass inzwischen breit akzeptiert ist, dass Patienten besser in die Lage versetzt werden müssen, die Denkweise und Empfehlungen der Ärzteschaft und anderer Heilberufe zu verstehen. Das neu geschaffene Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen ist beauftragt, verständliche und evidenzbasierte Informationen für die Öffentlichkeit zu Gesundheitsfragen zu erarbeiten. Große Hoffnungen werden in das Internet gesetzt, wobei kritisch anzumerken ist, dass es wohl ein weiter Weg ist, bis für Nutzer des Internet deutlich ist, welchen dort eingestellten Informationen sie am Ende vertrauen dürfen.
3. Auswertung von Patientenerfahrungen: Dies war der Beginn des Picker-Fragebogens, und Instrumente zur Ermittlung der Patientenzufriedenheit werden heute schrittweise im System eingeführt. Dabei wird darauf zu achten sein, dass tatsächlich relevante Erfahrungen und nicht rein marketing-gesteuerte Befragungen im Zentrum der Aufmerksamkeit stehen – und dass Wege gefunden werden, positive wie negative Patientenberichte auch für die Praxis fruchtbar zu machen.
4. Die Verwandlung der Medizin zu einer lernenden Organisation: das ist nun wirklich fast noch eine weltfremde Vision, aber immerhin gibt es – inzwischen mehrfach ausgezeichnete – Ansätze, systematisch aus Fehlern zu lernen. Da Irren menschlich ist, liegt das Konzept der lernenden Organisation „eigentlich“ auf der Hand. Aber die Ängste der Praktiker sind nach wie vor sehr groß, dass ein

souveränerer Umgang mit den eigenen Fehlern und Beinahefehlern als Schwäche ausgelegt werden und Anlass zu straf- wie zivilrechtlicher Belangung bieten könnte.

5. Die Stärkung der Versorgungsforschung: es wäre wünschenswert, im Rahmen der Gesundheitsforschung mehr in Ansätze zu investieren, die danach fragen, was den Unterschied zwischen guter und nicht so guter Versorgung ausmacht. Das ist, mit einfachen Worten formuliert, die Mission der Gesundheitsversorgungsforschung, die im Vergleich zur biomedizinischen Grundlagenforschung und zur Ausstattung der klinischen Studien noch ein kümmerliches Dasein fristet.

Einfache Antworten gibt es nicht

Bei einem Blick auf die Ausgangsfrage muss gesagt werden, dass vielleicht tatsächlich „Patientenorientierung“ häufig ein Schlagwort bleibt. Das liegt nicht nur daran, dass manche den Begriff zwar gern in Sonntagsreden führen, aber nicht wirklich davon überzeugt sind, dass eine entsprechende Stärkung der Patientenperspektive notwendig ist. Es liegt auch daran, dass selbst bei allerbesten Absicht der Akteure eine Reihe von Widerständen zu überwinden sind, von denen abschließend drei genannt werden sollen:

1. Die Rahmenbedingungen der Versorgung können auch gut gemacht Ansätze von stärkerer Patientenorientierung sehr erschweren. Dies gilt für materielle Engpässe ebenso wie für die Kommunikationskultur in Institutionen. Wenn Mitarbeiter aus unterschiedlichsten Gründen deutlich überfordert werden und wenn eine offene Atmosphäre nicht gewünscht wird, geraten Patienteninteressen leicht aus dem Blickfeld.
2. Wer in größere Patientenorientierung „investiert“, ist auch Antworten schuldig, welche Resultate diese Anstrengungen hervorbringen. Dies gilt beispielsweise für die immer häufiger eingesetzten Patientenbefragungen. Es ist unschwer abzusehen, dass sie ihre

Attraktivität verlieren werden, wenn nicht deutlich gemacht wird, welche Konsequenzen aus den Erhebungen gezogen werden.

3. Patientensouveränität und professionelle Verantwortung bleiben auch künftig in einem unauflösbaren Spannungsfeld, sind – weniger dramatisch formuliert – nicht immer identisch. Patientenorientierung bedeutet ja auch nicht, dass Ärzte und die Heilberufe generell schlicht das tun müssen, was Patienten wollen. Es bedeutet vielmehr die Erhöhung der Aufmerksamkeit für die Sicht von Patienten und die aktive Auseinandersetzung mit ihren Vorstellungen und Präferenzen. Das Beispiel der so genannten Wunsch-Sektio könnte geeignet sein, die Schwierigkeiten dieses Wechselverhältnisses einmal anders zu beleuchten als dies gewöhnlich der Fall ist – hier scheint sich nämlich im Gegensatz zu vielen anderen Behandlungsbereichen auf einmal der Wunsch der Betroffenen ungehindert durchzusetzen. Es würde sich lohnen, diese besondere Situation ausführlicher zu beleuchten.

Patientenorientierung ist mehr als ein Schlagwort, es ist ein Gebot der Humanität und zugleich eine Chance der Verbesserung der Ergebnisse medizinischer Behandlung. Wenn Forschung dazu beitragen kann, diese Erkenntnis durch weitere gute Studien zu verbreitern und für ihre Akzeptanz im professionellen Bereich zu sorgen, könnte aus einer Vision ein unverzichtbares Qualitätsmerkmal werden. Die Schaffung des neuen Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen durch die letzte Gesundheitsreform lässt hoffen, dass die Anfang der 90er Jahre im Vereinigten Königreich von den dortigen Regierungen eingeleitete Orientierung auf verlässliche Patienteninformationen als eines unverzichtbaren Bausteins für die Patientenorientierung in der Versorgung auch in Deutschland die verdiente Aufmerksamkeit erhält.

U H H
Helmert, Schumann, Jansen-Bitter (Hrsg.)

Souveräne Patienten?

**Die Wiederentdeckung des Patienten im
21. Jahrhundert**

2005

MaroVerlag
