

Patientenwohl im Widerstreit von Interessen

Ein Aufruf an die Selbsthilfe und die Patientenvertretung

Der Deutsche Ethikrat und der Sachverständigenrat Gesundheit haben Patientenwohl zum Leitbild und Orientierungsrahmen für die Gesundheitsversorgung erklärt. Keiner der Akteure im Gesundheitswesen, keine der „Bänke“ in der gemeinsamen Selbstverwaltung und auch kein Politiker wird hier widersprechen. Eher wird der eine Akteur mit dem Finger auf den anderen zeigen, wenn Sachverhalte genannt werden, die darauf hinweisen, dass das Patientenwohl in der Praxis nicht immer handlungsleitend ist. Hätten sich Kostenträger, Leistungserbringer und Politik jemals ehrlichen Herzens darauf verständigt, das chronische Problem der Über-, Unter- und Fehlversorgung anzugehen – das mit dem Patientenwohl so ganz und gar nicht vereinbar ist –, wären Patienten heute sehr viel weniger gefährdet, auch Leistungen zu erhalten, die nicht ihnen, sondern allein den Leistungserbringern nutzen, oder Leistungen *nicht* zu erhalten, mit denen ihnen geholfen wäre. Im Folgenden wird an zwei Beispielen aus dem Alltag der Gesundheitsversorgung das Problem unzulänglicher Kommunikation bei Therapieentscheidungen dargelegt, die Konzepte Patientenwohl und Bedarfsgerechtigkeit erklärt und Handlungsmöglichkeiten für Selbsthilfe und Patientenvertretung vorgeschlagen.

Beispiel Stent bei koronarer Herzkrankheit

Bei einem Patienten, der bei bekannter Verengung eines oder mehrerer Herzkranzgefäße regelmäßig nach zwei Etagen Treppensteigen ein Engegefühl im Brustkorbbereich entwickelt, besteht eine stabile symptomatische chronische koronare Herzkrankheit. Für die Entscheidung über das medizinische Vorgehen sind laut Wissenschaftsrat objektivierbare und subjektive Dimensionen des Patientenwohls zu beachten. Objektivierbar sind die medizinisch möglichen Behandlungsergebnisse. Eine medikamentöse Behandlung mindert die Beschwerden und verbessert die Prognose – das Risiko für einen Herzinfarkt und für den Tod an Herzinfarkt wird gesenkt. Durch zusätzliches Einsetzen eines Stents (Gefäßprothese) werden anhaltende Beschwerden zu meist gebessert. Eine Auswirkung auf die Prognose hat der Stent jedoch nicht. Dieses Wissen haben randomisierte kontrollierte Studien erbracht. Die subjektive Dimension des Patientenwohls bedeutet in diesem Fall, dem Patienten die Möglichkeit der Klärung zu geben, welche Vorgehensweise seinen persönlichen Wünschen und Vorstellungen entspricht. Der medikamentösen Therapie dürften die meisten Patienten zustimmen, weil sie sich das Behandlungsziel Lebensverlängerung wünschen. Bezüglich der Stenttherapie hingegen muss der Patient sich darüber klar werden, ob er mit seinen Beschwerden gut leben kann oder nicht. Dies hängt von der Stärke der Beschwerden ab und davon, was für ein Leben er führt. Die Einen belasten sich körperlich in ihrem

beruflichen Alltag und in der Freizeit mehr, die Anderen weniger. Der Gewinn, den eine Beschwerdelinderung bedeutet, kann für Patienten mit gleichartigen Beschwerden daher sehr unterschiedlich sein – für den passionierten Bergwanderer sehr hoch, für den passionierten Schachspieler eher niedrig. Der Patient sollte in dieser Situation darin unterstützt werden, „aus eigenen Stücken vernünftige Erwägungen anzustellen, mit anderen Personen Gründe für Handlungen auszutauschen und Entscheidungen verantwortlich zu treffen“ (Deutscher Ethikrat 2016, S. 38). Die Unterstützung der Selbstbestimmung stellt Anforderungen an die Arzt-Patient-Kommunikation, wie zum Beispiel Empathie, Nicht-Direktivität und Informationen, die dem Patienten verdeutlichen:

- Eine Entscheidung ist zu treffen.
- Es gibt mehr als eine Handlungsmöglichkeit.
- Der Arzt ist bereit, den Patienten zu unterstützen und zu begleiten.

Aufgabe des Arztes ist es, dem Patienten das Studienwissen zu den Behandlungsergebnissen zu vermitteln, die für den Patienten bedeutsam sind. Der Patient sollte danach wissen, welchen Nutzen er von der Behandlung bezüglich Lebenszeit und Lebensqualität erwarten kann, welche unerwünschten Wirkungen möglich sind und was zu erwarten ist, wenn er eine Behandlung *nicht* durchführt. Patientenwohl bedeutet das Zusammenführen der objektiven Aspekte, in diesem Fall der Studienergebnisse, mit den subjektiven Aspekten, den persönlichen Präferenzen des jeweiligen Patienten. Eine große Hilfe können Entscheidungshilfen sein, in denen Kerninformationen für Patienten in bestimmten Entscheidungssituationen, wie zum Beispiel Stent bei chronischer KHK (s.u.) oder Früherkennung von Brustkrebs, schriftlich, gegebenenfalls auch grafisch aufbereitet sind.

Für die Entscheidungssituation „Stent oder nicht Stent“ ist aus einer Reihe von Studien bekannt, dass Patienten die Informationen, die sie für eine Entscheidung im Sinne der Selbstbestimmung benötigen, nicht erhalten. Ihre Entscheidungen gründen in den meisten Fällen auf Informationen und Annahmen, die falsch sind. Die meisten Patienten gehen fälschlich davon aus, dass der Stent das Risiko für einen Herzinfarkt und für den Tod am Herzinfarkt senkt. Ursache für diese falschen Annahmen sind die unvollständigen bis hin zu falschen Informationen, die sie von Ärzten erhalten. Die Annahme ist nicht von der Hand zu weisen, dass viele Patienten sich gegen Stent entschlossen hätten, wenn sie zutreffend informiert gewesen wären. Für die Nationale Versorgungsleitlinie Chronische koronare Herzkrankheit wurde unter der Überschrift „Katheter-Untersuchung bei koronarer Herzkrankheit: Stents einsetzen oder erst mal abwarten?“ eine Entscheidungshilfe entwickelt, die auf einer Seite die essentiellen Informationen für die Entscheidungssituation enthält (<https://tinyurl.com/y8x7fw9q>).

Beispiel Chemotherapie bei fortgeschrittener Krebserkrankung

Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung wird häufig eine Chemotherapie angeboten. Diese Patienten sind zumeist bereits chemotherapieerfahren, sie kennen also die Belastungen, die mit dieser Behandlungsform verbunden sind. Patientenwohl als Orientierungsrahmen bedeutet auch hier, dem Patienten Selbstbestimmung zu ermöglichen. Dafür benötigt er Informationen über seine Prognose, also über den Verlauf der Krankheit mit und ohne eine gegen den Tumor gerichtete Therapie. Die Informationen sollten sich auf die Lebenserwartung und die Lebensqualität beziehen sowie auf die Belastungen und Risiken der Chemotherapie. Der Patient kann dann überlegen, wie wichtig ihm der mögliche Gewinn an Lebenszeit ist. Er kann abwägen, welche Bedeutung die Belastungen der Therapie für ihn haben. Die Ergebnisse dieser Betrachtungen und Abwägungen sind die Grundlage für seine Entscheidung. Aus einer Reihe von Studien ist bekannt, dass die meisten Patienten genau dies wünschen. Sie möchten ihre Prognose, das Behandlungsziel und die unerwünschten Wirkungen einer Therapie kennen. Patienten wissen auch zwischen den Behandlungszielen Heilung, Lebenszeitgewinn und Symptomkontrolle beziehungsweise Lebensqualität zu unterscheiden. Sie wissen auch, wie eine Befragungsstudie mit 81 chemotherapieerfahrenen Patienten eindrucksvoll gezeigt hat, zwischen den Behandlungszielen Lebenszeit und Lebensqualität abzuwägen. Sie erhielten ein Szenario, demzufolge sie *ohne* Chemotherapie noch vier Monate zu leben hätten, und sollten entscheiden, ab welchem Zusatzgewinn an Lebenszeit sie eine Chemotherapie auf sich nehmen würden. Einige wenige Patienten würden schon für eine Woche Lebenszeitgewinn zustimmen, bei drei Monaten sind es weniger als 50 Prozent, und bei zwei Jahren würden die meisten, aber nicht alle Patienten die Chemotherapie befürworten. Die Entscheidungen streuten weit und gründeten auf individuellen Bewertungen im Zusammenhang mit der persönlichen Lebenssituation (Silvestri et al. 1998). Aus diesem Ergebnis folgt zwingend, dass Patienten über die Auswirkungen einer Krebstherapie auf Lebenserwartung und Lebensqualität informiert werden müssen, um im Sinne der Selbstbestimmung entscheiden und handeln zu können.

Eine Reihe von Studien hat sich mit der Frage beschäftigt, wie Ärzte mit Patienten kommunizieren, die eine nicht heilbare und voranschreitende Krebserkrankung haben. Beispielhaft sei hier die holländische Studie von Linda Brom, ihren Kolleginnen und Kollegen vorgestellt: Teilnehmer waren 14 Patienten mit fortgeschrittenem Darmkrebs beziehungsweise einem Glioblastom (bösartiger Hirntumor). Eine Untersucherin begleitete die Patienten, protokollierte und analysierte die Gespräche mit dem Arzt hinsichtlich der Information und Beteiligung der Patienten und interviewte nach der Therapieentscheidung sowohl die Ärzte als auch die Patienten. Im Ergebnis erhielt keiner der 14 Patienten Informationen über alle Behandlungsmöglichkeiten, einschließlich der Option, *keine* Antitumorbehandlung durchzuführen. Eher wurde eine Zweit- oder Drittlinien-Chemotherapie als einzige Möglichkeit angeboten. Einige

Ärzte gaben an, die Chemotherapie bei Fortschreiten des Tumorwachstums für das einzig Richtige zu halten und den Verzicht auf eine Chemotherapie gar nicht erwogen zu haben. Die Ärzte sprachen zumeist mit den Patienten über Nutzen und Schaden der Chemotherapie, jedoch erhielt keiner der Patienten die Möglichkeit, im Sinne der Selbstbestimmung abzuwägen, ob die Chemotherapie oder der Verzicht darauf seiner Präferenz entspricht. Bei drei Patienten wurde die Therapie nicht fortgeführt. Sie gaben an, dass die geringe Wahrscheinlichkeit, das Tumorwachstum zu bremsen, die Beeinträchtigung der Lebensqualität nicht aufwiege. Ihre Entscheidung gründete allein auf Informationen darüber, die Therapie durchzuführen und nicht auch auf Informationen über die Nichtdurchführung. Auf die Erwartungen, Sorgen und Erfahrungen der Patienten im Rahmen des Entscheidungsprozesses gingen die Ärzte wenig oder überhaupt nicht ein und wenn, dann eher auf den körperlichen Zustand als auf die emotionale Befindlichkeit.

Manche Patienten wünschten sich ein Gespräch, das mehr um ihre Person als allein um den Tumor ginge. Der Gewinn an Lebenszeit wurde nicht explizit besprochen, sodass einige Patienten unrealistisch hohe Erwartungen in die Therapie setzten. Insgesamt neigten die Ärzte stark dazu, die Fortführung der Therapie nahezulegen oder explizit zu empfehlen. Manche versuchten, die Patienten in die Entscheidung einzubeziehen, allerdings erst, nachdem sie ihre Empfehlung ausgesprochen hatten. Wenn Ärzte über Optionen sprachen, ging es stets um zwei gegen den Tumor gerichtete Therapien, wie Chemotherapie und Chirurgie. Manche Ärzte waren gewillt und hielten es für richtig, den Patienten die Entscheidung zu überlassen, hatten aber das Gefühl, dass diese sich überfordert fühlten. Interessanterweise fühlten sich die meisten Patienten beteiligt, waren zufrieden mit dem Entscheidungsprozess und gaben an, dass der Rat des Arztes mit ihren Wünschen übereinstimmte und sie das letzte Wort gehabt hätten. Einige Patienten hätten sich jedoch präzisere Information und mehr Abwägung von Nutzen und Schaden gewünscht. Patienten, bei denen die Krankheit trotz Chemotherapie fortschritt, bedauerten die Entscheidung nicht, diejenigen bei denen die Krankheit stabil war, natürlich auch nicht. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass Patienten nicht vermissen, was sie nicht kennen, nämlich die nichtdirektive präzise Darlegung der Optionen auf Grundlage der Evidenz zu patientenrelevanten Behandlungsergebnissen. Die oben zitierte Studie von Silvestri zeigt, dass Patienten, die sich über den zu erwartenden Lebenszeitgewinn durch eine Therapie im Klaren sind, dies sehr wohl mit den Schäden wie Beeinträchtigung der Lebensqualität abzuwägen wissen und bei gegebener Aussicht auf Nutzen und Schaden individuell sehr unterschiedlich entscheiden.

Bedarfsgerechtigkeit und Patientenwohl

Bedarfsgerechtigkeit bedeutet eine Versorgung entsprechend dem Stand der medizinischen Erkenntnisse mit den Merkmalen ausreichend und zweckmäßig, fachlich mit gebotener Qualität sowie wirtschaftlich erbracht. Der Sach-

verständigenrat bezeichnet Bedarfsgerechtigkeit als ein normatives Konzept, demzufolge jeder Versicherte beziehungsweise Bürger quantitativ und qualitativ die Gesundheitsversorgung erhält, die seinem Bedarf entspricht (SVR Gesundheit 2014, S. 31). Dieser Bedarf sei zwar nicht präzise messbar und hänge zum Beispiel auch vom Versorgungsniveau eines Gesundheitssystems ab, könne jedoch näherungsweise nach möglichst objektiven Kriterien bestimmt werden und somit auch als Grundlage für die Benennung von Überversorgung und Unterversorgung dienen. Ausgelöst wird ein Bedarf durch einen Zustand, dessen Behandlung durch spezifizierbare Maßnahmen einen gesundheitlichen Nettonutzen erwarten lässt, also einen gesundheitlichen Nutzen, der die Risiken dieser Maßnahme übersteigt (SVR Gesundheit 2001, Band 1, Ziffer 22). Der objektive Bedarf für eine medizinische Leistung bezieht sich auf ihre Eignung, Behandlungsziele zu realisieren. Bezogen auf die obigen Beispiele ist der Stent geeignet, das Behandlungsziel Symptombesserung zu erreichen, und die Chemotherapie bei fortgeschrittener Krebserkrankung das Behandlungsziel Lebenszeitverlängerung. Der Sachverständigenrat erweitert das Bedarfskonzept um den Begriff „subjektiver Bedarf“. Subjektiver Bedarf bezieht sich darauf, dass Patienten den Nutzen einer Behandlung je nach individuellen Voraussetzungen unterschiedlich bewerten. Von Bedarfsgerechtigkeit kann daher nur gesprochen werden, wenn der objektive auf einen subjektiven Bedarf trifft. Die dazugehörige Kommunikationsform ist das Shared Decision Making beziehungsweise die partizipative Entscheidungsfindung (Schulte 2016).

Genau an dieser Stelle ist ein zentrales Problem der Gesundheitsversorgung verortet. Es ist medizinischer Alltag, dass Patienten Gesundheitsleistungen erhalten, die objektiv, aber nicht subjektiv bedarfsgerecht sind. Ebenfalls alltäglich, aber nicht im Fokus dieses Beitrags stehend, sind Gesundheitsleistungen, die erbracht werden, ohne dass ein objektiver Bedarf vorliegt.

Der Sachverständigenrat Gesundheit hat den nicht indikations- und situationsbezogenen und zu häufigen Einsatz medizinischer Leistungen als das „zentrale medizinische und fiskalische Problem“ der Gesundheitsversorgung in Deutschland bezeichnet (SVR Gesundheit 2014, S. 36). Zu ergänzen ist, dass es sich darüber hinaus um ein ethisches und letztlich auch strafrechtlich relevantes Problem handelt – ein Heileingriff stellt bekanntermaßen nur dann *keine* Körperverletzung dar, wenn er durch einen Rechtfertigungsgrund und die Einwilligung des Patienten nach entsprechender Aufklärung legitimiert ist. Der Deutsche Ethikrat setzt mit seiner Stellungnahme zum „Patientenwohl als Maßstab für das Krankenhaus“ an der Mengenausweitung der Gesundheitsleistungen im Krankenhaus an, die – wie er vorsichtig formuliert – zu Fragen nach der medizinischen Rechtfertigung führt. In mehreren Studien wurde genau dieser Frage nachgegangen mit der eindeutigen Antwort, dass aus wirtschaftlichen Gründen Leistungen erbracht werden, die medizinisch nicht notwendig sind, wie zum Beispiel Herzkatheteruntersuchungen, Koloskopien und Operationen sowie unnötige Krankenhausaufenthalte (Wehkamp 2017). In die

gleiche Richtung weisen die Ergebnisse von Fölsch et al. (2016) und Reifferscheid (2015).

Dem Ethikrat folgend umfasst das Patientenwohl objektivierbare, subjektive und intersubjektive Dimensionen. Eine am Patientenwohl orientierte Versorgung soll die Selbstbestimmung des Patienten achten und ermöglichen, eine hohe Behandlungsqualität und Zugangs- und Verteilungsgerechtigkeit gewährleisten. Das vom Sachverständigenrat Gesundheit vertretene Konzept der objektiven und subjektiven Bedarfsgerechtigkeit erscheint mit dem Konzept des Patientenwohls sehr gut vereinbar. Die oben genannten Beispiele zeigen, dass die Bedarfsgerechtigkeit eine notwendige Voraussetzung für Patientenwohl ist. Der Sachverständigenrat betont, dass eine bedarfsgerechte Steuerung der Gesundheitsversorgung ohne umfangreiche evidenzbasierte Patienteninformation und ohne Patientenbeteiligung derzeit nicht umsetzbar ist (SVR Gesundheit 2018, Ziffer 1317).

Anregungen für die Selbsthilfe und für die Patientenvertretung

Stent bei stabiler symptomatischer koronarer Herzkrankheit und Chemotherapie bei fortgeschrittener Krebserkrankung sind nur zwei Beispiele, die sich fast beliebig vermehren ließen. Der Anstieg der Behandlungsfälle und der Operationszahlen im Krankenhaus ebenso wie die regionalen Versorgungsunterschiede sind deutliche Signale dafür, dass das Patientenwohl nicht die alleinige Leitidee der Gesundheitsversorgung ist. Der Umstand, dass der Deutsche Ethikrat und der Sachverständigenrat Gesundheit das Thema Patientenwohl gerade jetzt aufgreifen, dürfte dem Umstand geschuldet sein, dass die Gesundheitsversorgung sich von diesem Leitbild eher zu entfernen scheint, als sich ihm anzunähern.

Über-, Unter- und Fehlversorgung sind weltweite Phänomene, die in allen entwickelten Gesundheitssystemtypen anzutreffen sind. Ausmaß, Ursachen und Abhilfemöglichkeiten wurden vor Kurzem in der Right Care-Artikelserie im Lancet (Kleinert / Horton 2017) und in der OECD-Studie „Tackling Wasteful Spending on Health“ (OECD 2017) umfassend dargestellt.

Bürger und Patienten ahnen, dass es in der Gesundheitsversorgung nicht immer mit rechten Dingen zugeht. 88 Prozent der Befragten bejahten die Aussage, dass in deutschen Arztpraxen „medizinisch unnötige, in gesundheitlicher Hinsicht überflüssige Leistungen“ erbracht werden, und nur 6 Prozent meinten, dass dies selten oder nie vorkommt. Ebenfalls 88 Prozent meinten, dass in Arztpraxen überflüssige Leistungen empfohlen werden, die Patienten selber bezahlen müssen (Klemperer / Dierks 2011).

Was tun?

Die unzureichende Orientierung am Patientenwohl ist Fakt, wird aber von den Verantwortlichen in der Versorgung und in der Politik nicht als Problem mit hoher Priorität wahrgenommen. Keiner der Akteure übernimmt Verantwortung.

Was als politisch zu lösendes Problem angesehen wird und was nicht, steht in Verbindung mit Macht und Einfluss gesellschaftlicher Gruppen. Die Orientierung der Gesundheitsversorgung am Patientenwohl dürfte bislang daran scheitern, dass das Leitprinzip Patientenwohl die Eigeninteressen der Akteure in der Gesundheitsversorgung berühren und beeinträchtigen kann. Das aus Sicht des Patientenwohls „Zuviel“ an Krankenhausaufenthalten und Behandlungen wirkt sich positiv auf die finanziellen Ergebnisse von Krankenhäusern aus. Die Selbstbestimmung in der Entscheidung für oder gegen eine Behandlung verschiebt Macht vom Arzt auf den Patienten, und es ist zumindest plausibel anzunehmen, dass die Ärzteschaft einen Machtverlust zu vermeiden sucht. Bislang zumindest dürften die meisten Therapieentscheidungen eher die Präferenz des Arztes widerspiegeln als die des Patienten.

Meines Erachtens ist die Situation günstig für Veränderungen. Rückenwind erhält die Forderung nach Patientenwohl, Selbstbestimmung und Autonomie im politischen Raum vom Ethikrat und vom Sachverständigenrat Gesundheit. Mein Eindruck ist, dass es an politischem Druck und an ausreichend konkreten Handlungsvorschlägen mangelt. Hier könnten und sollten Selbsthilfeorganisationen und Patientenvertretung ihr meines Erachtens erhebliches politisches Potenzial nutzen. Dafür gilt es, die Frage des Patientenwohls in die gesellschaftliche Debatte einzubringen.

Eine sehr günstige Voraussetzung hierfür ist der Umstand, dass sich alle Akteure in ihren Verlautbarungen zum Leitprinzip Patientenwohl bekennen. Konkrete Forderungen von Seiten der Bürger und Patienten würden die Akteure daher unter Zugzwang setzen.

Drei Ansatzpunkte seien hier beispielhaft genannt:

Gelöbnis der Ärzteschaft

Das Gelöbnis der Ärzteschaft, eine Art „mission statement“ der Profession, enthält das Bekenntnis zur Gesundheit und zum Wohlergehen als ihr oberstes Anliegen und das Versprechen, die Autonomie und die Würde der Patientinnen und Patienten zu respektieren. Wie Ärzte ihre Patienten zu informieren haben, ist in der Berufsordnung (§ 8) unmissverständlich enthalten: Wesen, Bedeutung und Tragweite der Behandlung einschließlich Behandlungsalternativen und die mit ihnen verbundenen Risiken hat der Arzt in verständlicher und angemessener Weise zu verdeutlichen, und je weniger eine Maßnahme medizinisch geboten oder je größer ihre Tragweite ist, umso ausführlicher und eindrücklicher sind Patientinnen oder Patienten über erreichbare Ergebnisse und Risiken aufzuklären. Es dürfte eine lohnende Aufgabe sein, die Ärzteschaft hier beim Wort zu nehmen, die Kluft zwischen Anspruch und Wirklichkeit als Problem zu definieren, auf die Tagesordnung zu setzen und Lösungen zu suchen und umzusetzen.

Patientenrechtegesetz

Ein weiterer Ansatzpunkt ist das Patientenrechtegesetz. Die Aufklärungspflicht umfasst, wie es in § 630e BGB heißt, sämtliche für die Einwilligung we-

sentlichen Umstände, wie Art, Umfang, Durchführung, zu erwartende Folgen und Risiken der Maßnahme sowie ihre Notwendigkeit, Dringlichkeit, Eignung und Erfolgsaussichten im Hinblick auf die Diagnose oder die Therapie einschließlich der Aufklärung über Alternativen. Diese Formulierungen decken alles ab, was ein Patient für eine selbstbestimmte Entscheidung im Sinne des Patientenwohls benötigt, und es handelt sich nicht um ein „nice to have“, sondern um ein Anrecht des Patienten auf der einen Seite und eine Verpflichtung des Arztes auf der anderen Seite. In einem Gutachten zur Umsetzung des Patientenrechtegesetzes, in Auftrag gegeben vom damaligen Patientenbeauftragten der Bundesregierung, heißt es, dass die befragten Patienten mit der Aufklärung und Information „überwiegend zufrieden“ seien. Hier sind zwei Dinge zu kritisieren. Angesichts der weitreichenden Konsequenzen unzureichender Information ist „überwiegend“ völlig unbefriedigend, da die unzureichende Information jedes einzelnen Patienten weitreichende Schäden auslösen kann. Darüber hinaus sind Patienten eine Arzt-Patient-Kommunikation, wie sie für eine selbstbestimmte Entscheidung erforderlich ist, nicht gewohnt, und was man nicht kennt, kann man nicht vermissen. Die oben zitierte Studie von Brom et al. hat dies eindrücklich gezeigt. Erst wenn die Aufklärung und Information die Selbstbestimmung des Patienten unterstützen, ist eines der wesentlichen Ziele des Patientenrechtegesetzes erreicht.

Gesundheitskompetenz

Gesundheitskompetenz ist in Form der Ergebnisse einer europaweiten Studie (Schaeffer et al. 2017), eines Nationalen Aktionsplans (Kooperationsprojekt der Universität Bielefeld und der Hertie School of Governance) und einer vom Bundesministerium für Gesundheit initiierten „Allianz für Gesundheitskompetenz“ präsent. Das Konzept der Selbstbestimmung und des Patientenwohls in der Gesundheitsversorgung ist darin noch nicht explizit abgebildet. Hier sollte ergänzend das Konzept der Arbeitsgruppe „Informed Health Choices“ hinzugezogen werden. Diese internationale Arbeitsgruppe hat sich zum Ziel gesetzt, Personen ohne spezifische Vorbildung darin zu befähigen, „Gesundheitsversprechen“ („health pledges“) auf ihren Wahrheitsgehalt zu prüfen. Gute Gesundheit, so die Arbeitsgruppe auf ihrer Website www.informedhealthchoices.org, setzt voraus, dass Menschen gute Entscheidungen treffen, wofür sie die Fähigkeit benötigen, relevante Gesundheitsinformationen zu finden, zu verarbeiten, zu verstehen und auf Glaubwürdigkeit zu beurteilen. Den meisten Menschen fehle diese Fähigkeit aber.

Zusammenfassung

Patientenwohl bedeutet eine Gesundheitsversorgung, die dem objektiven und subjektiven Bedarf eines Patienten entspricht. Erforderlich ist eine Arzt-Patient-Kommunikation, die dem Patienten die Möglichkeit zu einer selbstbestimmten, auf seinen geklärten Präferenzen beruhenden Entscheidung ermöglicht. Von diesem Ideal ist der Versorgungsalltag in vielen Fällen weit entfernt. Unzureichende Informationen können Patienten zu Entscheidungen ver-

anlassen, die sie wohlinformiert nicht getroffen hätten. Über-, Unter- und Fehlversorgung wie auch regionale Versorgungsunterschiede sind deutliche Signale für die Nichtübereinstimmung der Gesundheitsversorgung mit dem Patientenwohl.

Selbsthilfe und Patientenvertretung haben sich eine stärkere Position im Gesundheitssystem erworben als je zuvor. Der Sachverständigenrat Gesundheit stellte sich bereits 2001 die Patienten als eigenständige dritte Kraft im Gesundheitswesen, neben den Leistungserbringern und den Kostenträgern vor (SVR Gesundheit 2001, Band 1, Ziffer 297). In diesem Sinne sollten Selbsthilfe und Patientenvertretung Themen, die mit Patientenwohl und Selbstbestimmung in Verbindung stehen, verstärkt in die öffentliche Debatte einbringen.

Literatur

- Brom, Linda / De Snoo-Trimpp, J.C. / Onwuteaka-Philipsen, B.D. et al. : Challenges in shared decision making in advanced cancer care: a qualitative longitudinal observational and interview study. *Health Expect* 2015 doi: 10.1111/hex.12434 [published Online First: 2015/12/17]
- Deutscher Ethikrat (Hrsg.): Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus. Stellungnahme. Berlin 2016
- Fölsch, Ulrich / Faulbaum, Frank / Hasenfuß, Gerd: Mitgliederbefragung zu „Klug Entscheiden“. Wie Internisten das Problem von Über- und Unterversorgung werten. *Deutsches Ärzteblatt* 2016, 113(13): A-604 / B-510 / C-506
- Kleinert, Sabine / Horton, Richard: From universal health coverage to right care for health. *The Lancet* 2017, Volume 390, ISSUE 10090, P101-102
- OECD: Tackling Wasteful Spending on Health. OECD Publishing 2017 (oe.cd/tackling-wasteful-spending-on-health)
- Reifferscheid, Antonius /, Pomorin, Natalie / Wasem, Jürgen: Ausmaß von Rationierung und Überversorgung in der stationären Versorgung. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 2015, 140(13):e129-e135
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR Gesundheit): Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Gutachten 2000-2001. 2001
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR Gesundheit): Bedarfsgerechte Versorgung. Perspektiven für ländliche Regionen und ausgewählte Leistungsbereiche. Sondergutachten 2014
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR Gesundheit): Bedarfsgerechte Steuerung der Gesundheitsversorgung. Gutachten 2018
- Schaeffer, Doris / Berens, Eva-Maria / Vogt, Dominique: Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland. Ergebnisse einer repräsentativen Befragung. *Deutsches Ärzteblatt International* 2017, 114(4):53-60
- Schulte, Hilde: Informierte Entscheidung (IE) und partizipative Entscheidungsfindung (PEF). Betrachtungen aus Selbsthilfe-Perspektive. In: *Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen* (Hrsg.): *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2016*. Gießen 2016, S. 42-49
- Silvestri, G. / Pritchard, R. / Welch, H.G.: Preferences for chemotherapy in patients with advanced non-small cell lung cancer: descriptive study based on scripted interviews. *BMJ* 1998, 317(7161):771-775

David Klempner, Prof. Dr. med., ist Hochschullehrer für Sozialmedizin, Public Health und Gesundheitswissenschaften. Nach seiner Weiterbildung zum Internisten leitete er ein Gesundheitsamt (Bremen-Nord) und war als Referent in der Bremer Gesundheitsbehörde für Fragen der Planung, Organisation und Evaluation der regionalen Gesundheitsversorgung zuständig. Seit 2001 ist er Professor an der Ostbayerischen Technischen Hochschule Regensburg. Zu seinen Forschungsinteressen zählen die evidenzbasierte berufliche Praxis, Patientenorientierung, Shared Decision

Making, regionale Versorgungsunterschiede und Interessenkonflikte. Er ist Autor des Lehrbuchs „Sozialmedizin – Public Health – Gesundheitswissenschaften“, das 2015 in der 3. Auflage erschien. Er ist „past president“ des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin und setzt sich in zahlreichen Gremien für eine Gesundheitsversorgung ein, die am Patientenwohl orientiert ist.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2019

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen
www.dag-shg.de

Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

Karl Deiritz, Carola Jantzen, Angelika Vahnenbruck

Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12

Registergericht: Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016

Umschlag: Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

Satz und Layout: Egon Kramer, Gießen

Druck: Majuskel, Wetzlar

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren bzw. Autorinnen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert aus Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene:

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!



Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:
IBAN:DE1851390000006303005 BIC:VBMHDE5F