



FORUM PSYCHOSOMATIK

Zeitschrift für psychosomatische MS-Forschung



Inhalt

- 1 Liebe Leser*innen
- 2 Energetisch-visuelle Tasterarbeit
- 6 Meta-Analyse: Stress und Multiple Sklerose
- 9 PROMs – Patientenorientierung und das Digitale
- 11 Das Potenzial der Patient-Reported Outcomes
- 20 PROs und PROMs im Überblick
- 21 PROs für, von und mit Patientinnen und Patienten
- 24 Förderung patientenzentrierter Forschung und Versorgung:
Das Charité Center for Patient-Centered Outcomes Research (CPCOR)
- 26 Psychosomatik – alles digital? Viele Fragen bleiben offen
- 28 Die Märchen von der ePA
- 30 Die elektronische Patientenakte ePA – Was tun?
- 32 Digitalisierung muss patientenzentriert sein.
10 Prüfsteine zur Digitalisierung des Gesundheitswesens
- 36 Paritätische Eckpunkte für ein inklusives Gesundheitswesen
- 37 BMAS-Inklusionstage
- 38 Neue Bücher

Impressum

Titelbild und S. 2/3, 6 pixabay-gerat; S. 32 pixabay-blickpixel,
S. 36 pixabay-RosZie



Herausgeberin:

LEBENSNERV – Stiftung zur Förderung
der psychosomatischen MS-Forschung
Liebstöckelweg 14, 13503 Berlin

Tel.: (0 30) 4 36 35 42

Fax: (0 30) 4 36 44 42

e-mail: info@lebensnerv.de

web: www.lebensnerv.de

Stiftungsvorstand:

Prof. Dr. Sigrid Arnade

Susanne Same (geb. Wolf)

Gudula Oster

V.i.s.d.P.:

Prof. Dr. Sigrid Arnade

Redaktion:

H.-Günter Heiden

Gestaltung:

Enno Hurlin

Druck:

Baumgarten&

Grützmacher

Druck auf

100% Recycling-Papier

Erscheinungsweise:

FORUM PSYCHOSOMATIK

(gegründet 1992 als „Rundbrief“)

erscheint zweimal jährlich, kostenlos,
auch auf Audio-CD und als
barrierefreie PDF-Datei

Die Stiftung ist als gemeinnützig
anerkannt. Spendenbescheinigungen
werden ausgestellt.

Bankverbindung:

IBAN: DE42 3701 0050 0214 5395 01

BIC: PBNKDEFF

Liebe Leser*innen,

manchmal ist es doch zum Verzweifeln: In den USA regiert bald Donald Trump; unsere sogenannte »Fortschrittskoalition« hat sich selbst zerlegt, ohne Fortschritte im behindertenpolitischen Bereich geliefert zu haben; andere europäische Länder und auch Deutschland rutschen politisch immer weiter nach rechts als hätte es die traumatischen Erfahrungen mit dem Faschismus nie gegeben.

Da sind die Feiern zu 75 Jahren Grundgesetz, zu 30 Jahren Grundgesetzergänzung um den Satz »Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden«, zu 15 Jahren Gültigkeit der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland ein schwacher Trost. Und doch: Menschenrechte, Grundgesetz, UN-Behindertenrechtskonvention gelten in Deutschland, repräsentieren das Wertesystem, auf dem unser Staatsgefüge, unsere Gesellschaft beruhen. Das kann uns tatsächlich Halt und Hoffnung, vielleicht sogar Zuversicht geben.

Zuversicht können wir gut gebrauchen, wenn wir die Herausforderungen der Zukunft meistern wollen. Eines der großen Zukunftsthemen ist die Digitalisierung, die auch im Gesundheitswesen immer präsenter wird. Mit dieser Thematik

befassen sich mehrere Beiträge in dieser Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK. Gleichzeitig geht es aber auch darum, die Sicht der Betroffenen und ihre Erfahrungen verstärkt in Forschung und Therapiepläne einzubeziehen. Und das ist gut so, denn jede*r ist die*der größte Expert*in für das eigene Erleben, den eigenen Körper. Meiner Ansicht nach ist es durchaus ein Grund zur Zuversicht, wenn die Betroffenen ernst genommen und einbezogen werden.

Einen weiteren Grund zur Zuversicht stellen wir Ihnen in dieser Zeitschrift ebenfalls vor: Die größte und methodisch strengste Übersicht über Daten zum Zusammenhang zwischen Stress und Multipler Sklerose, erarbeitet und publiziert hauptsächlich von deutschen Autor*innen. Auch wenn es mir so vorkommt, als stellten die Autor*innen ihre Ergebnisse quasi mit angezogener Handbremse vor, so ist es doch unbedingt zu begrüßen, dass solch eine Studie überhaupt durchgeführt wurde.

Aber lesen Sie selbst und lassen Sie sich Ihre Zuversicht bitte nicht nehmen!

Ihre

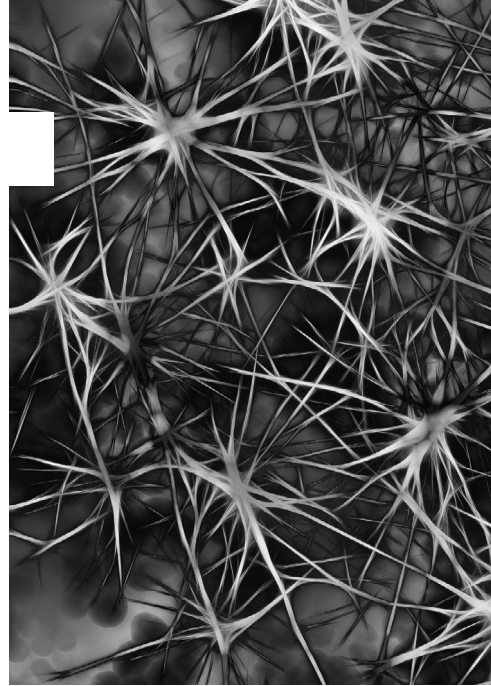


Prof. Dr. Sigrid Arnade

Energetisch-visuelle

BEATRICE KERN

Dies ist die Vorstellung einer neuen Behandlungstechnik: **ENERGETISCH-VISUELLE TASTARBEIT**, ein Behandlungsansatz bei neuro-orthopädischen Erkrankungen (Bandscheiben-Beschwerden), neurologischen Erkrankungen (MS, Parkinson), post-traumatischen Belastungsstörungen und psychosomatischen Störungen.



Worum geht es?

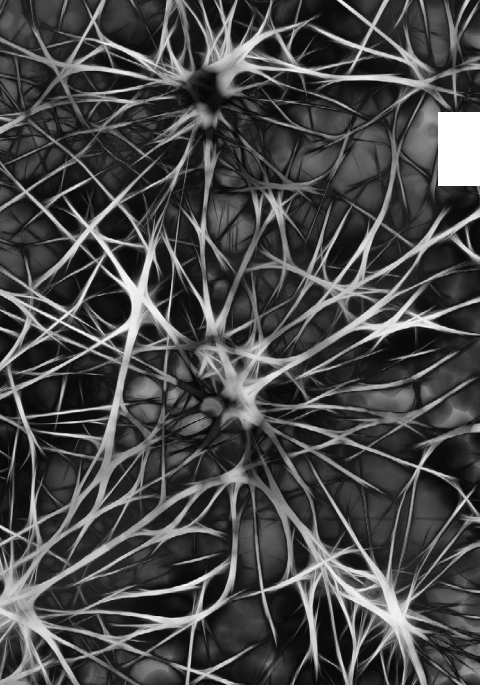
Diese Visualisierungstechnik verbindet das Wissen der asiatischen Meridianlehre mit dem Entschlüsseln von Körperbotschaften des Unbewussten, die sich in oben benannten Erkrankungen niederschlagen können. Aber auch lang verdrängte psychische Traumata könnten mit dieser Technik untersucht werden. Grundsätzlich gilt, dass die Psyche in den Körper hineinwirkt (Psycho-Somatik) aber auch, dass der Körper in Bilder übersetzt werden kann, mit denen auf die Psyche eingewirkt werden kann.

Was ist das Neue?

Mit dieser Methode ist es sehr differenziert möglich, über den Körper auf die Psyche direkt einzuwirken: Es können Lebensabschnitte, wie Geburt, Kindheit, Jugend & Pubertät, Erwachsenenleben und Alter abgerufen werden. In der Therapie von Psyche/Geist und Körper gibt es verschiedene Ansätze; angefangen bei der ältesten, der Hypnose bis zur Bio-Energetik (A. Lowen).

Wenn wir bei der Therapie von neurologischen Erkrankungen, beispielsweise dem Schlaganfall, von Spiegelneuronen reden, sprechen wir auch von neuronaler Plastizität als Grundvoraussetzung des Erlernens der vielfältigen Ausformungen von Fertigkeiten.

Im Zusammenhang mit neurologischen oder psychosomatischen Erkrankungen geht es bei der energetisch-visuellen Tastarbeit aber be-



Tastarbeit

sonders um neuro-sensorisches Training, also dem Training von sensorischen Vorstellungsfähigkeiten im Zusammenhang mit neuronalen Modulen und Netzwerken. Bei zum Beispiel der MS wird die Krankheit durch mindestens zwei Herde im zentralen Nervensystems nachgewiesen, wobei die Entstehung der Herde bislang letztlich ungeklärt ist. Verschiedene Faktoren könnten eine Rolle spielen, wie Viren,

Rauchen, Vitamin D -Mangel oder genetische Konstellationen. Auf diese möglichen, vielfältigen Ursachen lässt sich – neben einer angepassten Medikation - nur schwer Einfluss nehmen. Man kann aber durch ein neuro-sensorisches-Vorstellungstraining einen Ansatz finden, die Vehemenz der Entzündungsenergie abzumildern

Es geht um das Erlernen von Techniken (Vorstellungskraft) – aber es geht auch um gezieltes Verlernen. Verlernen von ungewollten Reaktionen, die sich im feinstofflichen Zusammenhang von Psyche und neuronalen Netzwerken abspielen. (ebenso bei Prägungen, wie sie bei Traumata und psycho-somatischen Störungen hervorgerufen werden können und entstehen.)

Im Zusammenhang mit dem Körper sprechen wir oft auch vom Schmerzgedächtnis, wenn ein körperliches Trauma zugrunde liegt. Bei einem psychischen Trauma liegt ebenfalls ein Schmerzgedächtnis vor, das durch eine notwendig gewordene Verdrängung in den Körper verschoben wurde.

Diagnoseverfahren: Bei dieser Technik wenden wir die Visualisierung, also das gezielte Umsetzen des Körpers in Bilder an, um zu erfahren, in welchem Lebensabschnitt und unter welchen Umständen eine neurologische Erkrankung, ein Trauma, eine psychogene oder psycho-neurologische

Erkrankung entstanden ist. Dabei wird die sinnliche Vorstellungskraft (passive Vorstellungskraft: sehen, fühlen, hören) in den Bildern trainiert, um sie einzusetzen.

Therapieverfahren: Hier wird die aktive Vorstellungskraft trainiert und eingesetzt, um das vom Patienten als Störung wahrgenommene Körperbild zu verändern. Dabei gilt: Der Patient oder die Patientin arbeitet völlig autonom mit den Bildern seines oder ihres Unterbewusstseins. Er oder sie arbeitet in und mit der Wahrheit des eigenen Körpers, der die Psyche beim gezielten Verlernen des Trauma-Schmerzgedächtnisses unterstützt.

Im Laufe einer Studie von anonymisierten Patientenprotokollen sollte Folgendes untersucht werden:

- Welche Bilder kommen immer wieder vor und wofür stehen sie?
- Wie kann man die Patient*innen zur Veränderung des wahrgenommenen Störungszustandes anregen (Wahrung des Patienten-Autonomie-Prinzips)?
- Welche Fragen sollten bei den Sitzungen entwickelt werden, um die Patient*innen mit ihren eigenen Fähigkeiten zur Veränderung vertraut zu machen?
- Wie geht man mit der Angst der Patient*innen vor der Wahrheit um?

Wohin soll es gehen?

Angeboten wird eine unentgeltliche Behandlung von MS-Patient*innen ohne akuten Schub bis zum Alter von 50 Jahre. Gesucht wird eine Kooperation mit Ärzt*innen, Psycholog*innen, MS-Gesellschaften und Selbsthilfe-Gruppen. Es werden anonymisierte Protokolle zu den Einzelsitzungen angefertigt, um sie dann unter anderem mittels Studienfragen in Punkto Evaluation auszuwerten.

Nachklang

Ich bin seit über 25 Jahren als Physiotherapeutin tätig und habe mich auch mit anderen medizinisch therapeutischen Systemen beschäftigt (TCM-Meridianlehre: Akupunktur Sri Lanka 1987 - Ayurveda 2008 Kerala/Indien-Shiatsu, Yoga & Atemtechniken Berlin: unter anderem Art of living-Center).

Durch einen Zufall entdeckte ich, dass man die Energie des Vitalmeridians Niere/Blase (wichtigster Meridian für die von den Eltern mitgegebene Lebensenergie) visualisieren kann. Über die Visualisierung durch den/die Patient*in erhält man Einsicht auf die Lebensstationen des Menschen, seine verdrängten Konflikte und unbewussten Verschleierungen, die zu körperlichen Beschwerden führten. Ich erkannte: Man kann mit und in diesen Bildern arbeiten, um den Zustand zu verändern.

Oft behindern Scham- oder Schuldgefühle das Auffinden der wirklichen Ursachen. Bei dieser Methode arbeitet man mit und in der Wahrheit des Körpers; zu belastende Umstände müssen deshalb nicht gleich bewusst angesprochen und aufgearbeitet werden, wie in der Psychotherapie. Der Patient oder die Patientin kann auch nach und nach selbst die Zusammenhänge erkennen und verstehen, und diese Eigenleistung ist eine Zurrückeroberung des Selbst, was wiederum die Motivation stärkt.

Über die Jahre lernte ich immer wieder Menschen kennen, deren Erkrankungen keinen klaren Hintergrund zu haben schienen. Bei Patient*innen mit neurologischen Erkrankungen, Wirbelsäulen- und Rückenproblemen (Verlauf des Blasenmeridians!) konnten oftmals keine der bekannten Risikofaktoren ausgemacht werden.

Kontakt

Beatrice Kern, selbstständige Physiotherapeutin aus Berlin

Tel-Nr: 030 25 73 15 38 ;

E-Mail: beatrice.kern.berlin@gmail.com



Meta-Analyse: Stress und Multiple Sklerose

SIGRID ARNADE

Der Zusammenhang zwischen Stress und Multipler Sklerose wurde in einer breit angelegten Meta-Analyse von einer Gruppe hauptsächlich deutscher Wissenschaftler*innen um Sönke von Drathen von der Abteilung für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik des Friedrich-Ebert-Krankenhauses in Neumünster untersucht. Die Ergebnisse wurden im August 2024 in der Zeitschrift »Brain, Behaviour, and Immunity« veröffentlicht. Im Ergebnis deuten die begutachteten Studien auf einen geringen bis mäßigen Einfluss psychologischer Stressoren auf den Krankheitsausbruch, Entzündungsaktivität und das Fortschreiten der MS hin, heißt es in der Zusammenfassung der Meta-Analyse.

Für die Untersuchung wurden von 3.180 Datensätzen letztlich nur 30 Studien mit insgesamt 24.781 Betroffenen einbezogen. Die Studien waren zwischen 1946 und dem 15. Juli 2022 veröffentlicht worden. Dabei galt das Interesse dem Zusammenhang zwischen psychologischen Stressoren und dem Krankheitsbeginn, der entzündlichen Krankheitsaktivität und dem Fortschreiten der Behinderung. Deutlich herausgearbeitet wird das Problem der Vergleichbarkeit der Studien sowie der Schwierigkeit, Stressfaktoren zu objektivieren. Erschwerend kommt hinzu, dass teils nur kleine Gruppen von Betroffenen in den Studien untersucht wurden. Bei dieser Meta-Analyse handelt es sich nach Angaben der Autor*innen um die größte und methodisch strengste Über-

sicht über die veröffentlichten Daten.

Deutlich wurde dennoch, dass sexueller und emotionaler Missbrauch eine MS begünstigt. Als eindeutiger Stressfaktor wird ein Raketenangriff im Kriegsgebiet bezeichnet. In den entsprechenden Studien zeigte sich ein dreifach erhöhtes Schubrisiko. Auch die COVID-Pandemie führte zu einer statistisch signifikanten Erhöhung der jährlichen Schubrate. Sowohl das Auftreten der Erkrankung als auch das Schubrisiko und das Fortschreiten der Behinderung waren bei MS-Betroffenen mit einer posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) gegenüber MS-Betroffenen ohne solch eine Zusatzdiagnose erhöht. In den Studien, die sich mit dem Einfluss posttraumatischer Belastungsstörungen auf die MS beschäftigten, wurde auch ein Zusammenhang von PTBS mit anderen Autoimmunerkrankungen festgestellt. Nach Ansicht der Autor*innen unterstützt diese Beobachtung die Hypothese, dass ernsthafte Traumata die Entzündungsreaktion verändern können, wodurch ein Autoimmunprozess ausgelöst oder verstärkt wird.

So werden die posttraumatische Belastungsstörung, die vor einer MS auftritt, und das Erleben eines Raketenangriffs während eines Krieges als stärkste Trigger-Faktoren für MS-Krankheitsschübe bezeichnet.

Kommentar

Als eine der beiden Stifterinnen von »LEBENSNERV – Stiftung zur Förderung der psychosomatischen MS-Forschung« freut es mich natürlich, dass deutsche Wissenschaftler*innen sich dieses Themas angenommen haben. Als meine Mitstifterin, Susanne Same, und ich Ende der 1980er Jahre eine vergleichbare Untersuchung anregten, stießen wir nur auf Unverständnis und Ablehnung. So wählten wir 1991 schließlich den Weg, die Stiftung LEBENSNERV zu gründen.

Offensichtlich haben sich die Zeiten gewandelt – zum Glück! Aber die jahrzehntelange Leugnung oder Ablehnung auch nur der geringsten Auswirkungen psychologischer Faktoren auf die Erkrankung Multiple Sklerose ist anscheinend nicht spurlos an den Autor*innen der vorliegenden Meta-Analyse vorübergegangen. An mir natürlich auch nicht. Ich bin bei diesem Thema alles andere als unbefangen, neutral und objektiv. Deshalb habe ich die Studie auch immer wieder gelesen,

mit anderen darüber gesprochen und mich gefragt, ob ich in meinem Urteil ungerecht bin oder über das Ziel hinausschieße. Urteilen Sie selbst und schreiben Sie uns gerne Ihre Meinung.

Und nun zu meiner Einschätzung: Die Autor*innen haben in einigen Studien keinen oder nur einen geringen Einfluss von Stress auf den Beginn und Verlauf der MS-Erkrankung gefunden, in anderen Studien zeigten sich deutliche Zusammenhänge. In der Zusammenfassung wird dann von einem »geringen bis mäßigen Einfluss psychologischer Stressoren« auf das Krankheitsgeschehen gesprochen. Das mag einem Mittelwert entsprechen, verschleiert aber auf den ersten Blick, dass bei bestimmten Stressoren das Risiko, an MS zu erkranken oder einen MS-Schub zu bekommen, deutlich erhöht ist. Diesen eindeutigen Zusammenhang

zwischen beispielsweise PTBS und MS-Aktivität könnte man auch als Beleg für den Zusammenhang zwischen bestimmten Stressereignissen und MS herausstellen und die Befunde anschließend in Bezug auf die weniger eindeutigen Studien relativieren. Gewählt wurde der umgekehrte Weg: Erst wird von einem geringen bis mäßigen Einfluss gesprochen und erst beim Lesen des gesamten Textes stoße ich auf die deutlichen Zusammenhänge.

Selbst eingedenk der vielen methodischen Probleme sowie der schwierigen Vergleichbarkeit der Studien wirkt diese Darstellung der Ergebnisse auf mich fast ängstlich oder zumindest zu vorsichtig. Und ich frage mich, ob die Autor*innen um ihre wissenschaftliche Reputation fürchten, wenn sie schreiben würden, dass psychologische Faktoren den MS-Verlauf beeinflussen können.

Drathen, Sönke von et. al.: Stress and Multiple Sclerosis – Systematic review and meta-analysis of the association with disease onset, relapse risk and disability progression.

Brain Behav Immun 2024 Aug;120:620-629.

doi: 10.1016/j.bbi.2024.06.004. Epub 2024 Jun 19.

PROMs

Patientenorientierung und das Digitale

H.-GÜNTER HEIDEN

In dieser Ausgabe stellen wir Ihnen nachfolgend PROMs und PREMs vor. Und wenn Sie jetzt denken, dass PROMs etwas mit »Promis« zu tun haben, dann liegen Sie ziemlich daneben. Wir haben es hierbei um Abkürzungen im Rahmen eines neuen Konzeptes im Gesundheitswesen zu tun, die als englischsprachige Bezeichnungen daherkommen. Die Abkürzung PROM steht dabei für **»Patient-Reported Outcome Measures«**, was etwas unelegant übersetzt lautet: »Messinstrumente für Ergebnisse, die von Patient*innen berichtet werden«. PREMs bedeuten analog **»Patient-Reported Experience Measures«**, also »Messinstrumente für Erfahrungen, die von Patient*innen berichtet werden«. Die PROMs und PREMs sollen dabei vorwiegend über digitale Anwendungen laufen.

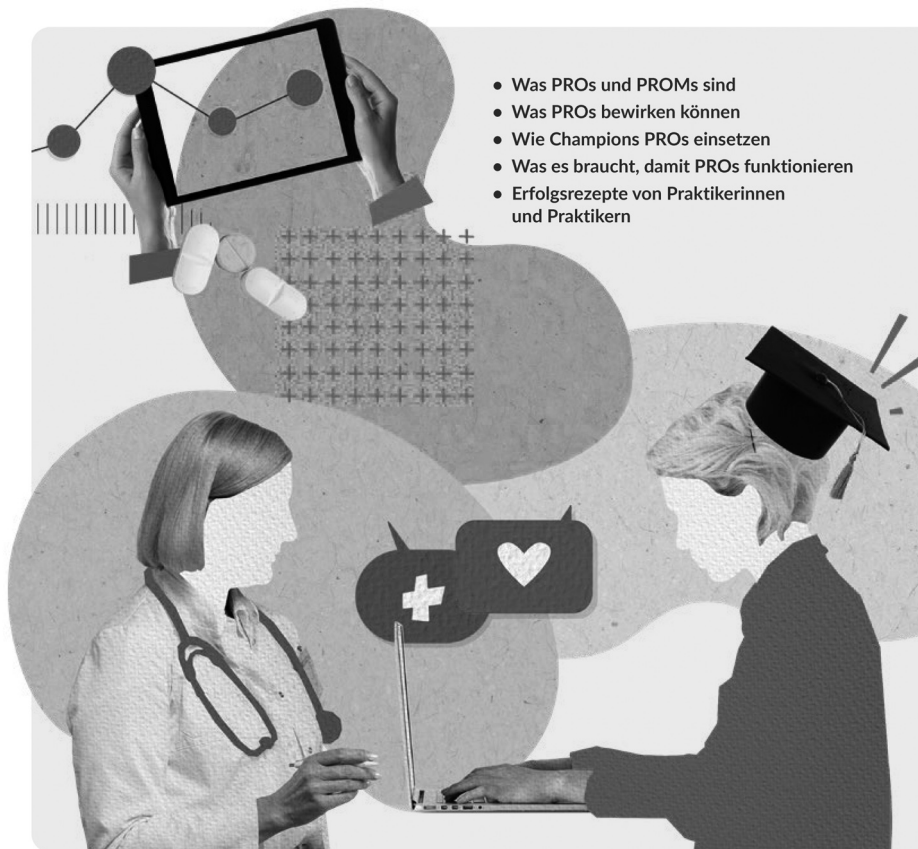
Na und – werden Sie jetzt vielleicht meinen – was soll denn neu dabei sein? Neu ist jedenfalls der erklärte Perspektivenwechsel, der den Fokus weg von den rein klini-

schen Beurteilungsfaktoren, hin zu den subjektiven Wahrnehmungen der Patient*innen lenkt und mehr Empowerment und Selbstbestimmung ermöglichen soll. Um dieses Konzept besser verstehen zu können und zu beurteilen, was es in der Lage ist zu leisten, stellen wir Ihnen zunächst das PRO-Konzept und die zugehörige Patientenbeteiligung bei der Entwicklung der Fragebögen vor. Dabei handelt es sich um Texte, die wir, leicht gekürzt, einer Publikation der Bertelsmann-Stiftung entnommen haben¹. Ferner stellen wir Ihnen die PRO-Aktivitäten des Charité-Centers in Berlin vor. Abschließend fragen wir uns als Stiftung, ob und wenn ja wie uns das PRO-Konzept und die damit einhergehende Digitalisierung medizinischer Interventionen weiterbringen könnte. Uns interessiert natürlich auch Ihre Meinung dazu – schreiben Sie uns einfach!

¹ Bertelsmann-Stiftung (Hg.): Patient-Reported Outcomes. Wie die Patientenperspektive die Versorgung transformieren wird. Gütersloh, November 2023. DOI 10.11586/2023067. Online unter: <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/patient-reported-outcomes-3>

Patient-Reported Outcomes

Wie die Patientenperspektive die Versorgung transformieren wird



- Was PROs und PROMs sind
- Was PROs bewirken können
- Wie Champions PROs einsetzen
- Was es braucht, damit PROs funktionieren
- Erfolgsrezepte von Praktikerinnen und Praktikern

| BertelsmannStiftung

Das Potenzial der Patient-Reported Outcomes

MARION GROTE WESTRICK, HANNAH WEHLING UND ANDREA FÜRCHTENICHT

Dieser Artikel stammt aus der Publikation »Patient-Reported Outcomes«, der hier mit Erlaubnis der Bertelsmann Stiftung als Herausgeberin abgedruckt wird.

Der Mensch steht im Mittelpunkt einer patientenzentrierten Gesundheitsversorgung. Der Maßstab für die Qualität dieser Versorgung ist es, wie gut das Ergebnis aus Sicht eines jeden erkrankten Menschen ausfällt. Und so sind es die Patientinnen und Patienten, die am besten Auskunft über das Behandlungsergebnis geben können. Doch ist das Einbeziehen ihrer Wahrnehmung hierzulande längst nicht selbstverständlich, schon gar nicht in Form von Patient-Reported Outcomes (PROs). Mit dieser Publikation¹ richten wir deshalb den Blick auf die transformative Kraft, die für unser Gesundheitssystem in der strukturierten und zielgenauen Nutzung von PROs steckt.

Wir stellen Menschen und Institutionen vor, die sich auf den Weg gemacht haben, um die Patientensperspektive konsequent zu berücksichtigen.

Wir schildern, welche unterschiedlichen Wege sie dafür beschreiten, auf welche Stolpersteine sie stoßen und was sich durch PROs ändert – sowohl für ihre Patientinnen und Patienten als auch für sie selbst. Darüber hinaus beschreiben wir ausführlich zentrale Erfolgsfaktoren².

Was die Vorreiter in unseren Praxisbeispielen anders als andere machen? Sie hören ihren Patientinnen und Patienten auf eine neue Art und Weise zu, indem sie mithilfe von Fragebogen (Patient-Reported Outcome Measures) umfassend und strukturiert zum eigenen Gesundheitszustand befragen. Auf Papier, digital, vor und nach einer Behandlung, bei chronischen Erkrankungen auch fortlaufend. Doch sie belassen es nicht beim Befragen. Im nächsten Schritt richten sie auf Grundlage der Daten ihre Struktu-

¹ Vgl. den Literaturhinweis zur Publikation am Schluss des Artikels

² Die ausführlichen Schilderungen und Praxisbeispiele sind in der 136-seitigen Publikation der Bertelsmann Stiftung nachzulesen.

ren und Prozesse darauf aus, die Versorgung ihrer Patientinnen und Patienten zu verbessern, um das bestmögliche Outcome zu erreichen.

Stärkerer Fokus auf Versorgungsergebnisse

Viele Resultate einer Behandlung können nur Patientinnen und Patienten selbst beschreiben, weil sich bestimmte Symptome oder Einschränkungen weder durch ärztliche Untersuchungen noch durch Blutanalysen oder Bildgebung feststellen lassen. Dazu zählen Schmerzen, Schwindel oder Müdigkeit und Einschränkungen bei alltäglichen Dingen wie Treppensteigen. Daher gilt es, die Perspektive der Betroffenen, die mit den Ergebnissen der Versorgung in ihrem Alltag leben, künftig konsequent mit PROs einzubeziehen.

Neben vielen klinischen Outcome-Parametern wie Mortalität, Einweisungsraten oder Revisionsoperationen muss endlich strukturiert nachgehalten werden, ob die Behandlungsergebnisse, die aus Patientensicht am wichtigsten sind, tatsächlich erreicht werden. Dies betrifft Ergebnisse nach einer einmaligen oder kurzfristigen Intervention genauso wie die Gesundheitsergebnisse, die im Rahmen

einer kontinuierlichen Versorgung einer chronischen Erkrankung entstehen.

Um eine derartige Ergänzung der ärztlichen Perspektive zu erreichen, braucht es mutige Vorreiter, die auch gegen Widerstände in einem trägen System konsequent patientenorientiert handeln. Und es gibt sie: diese Champions, die den Patientennutzen in den Mittelpunkt stellen, PROs systematisch erfassen, diese mit den Patientinnen und Patienten besprechen, ihre Ergebnisse untereinander vergleichen und voneinander lernen und die so zu einer besseren Ergebnisqualität beitragen.

Diese engagierten Vorreiter finden sich unter Kliniken, Klinikverbänden, Praxen, Universitäten, Unternehmen, Registern, Vereinen und Gesellschaften. Einige Beispiele sind berühmt und etabliert, andere noch unbekannt. Sie verbindet der Anspruch und die Hartnäckigkeit von Champions, die Veränderung bewirken wollen.

Mit PROs bessere Medizin machen

Die Zeit für eine Transformation der Gesundheitsversorgung ist reif – und günstig: Die fortschreitende Digitalisierung bietet die Möglichkeit, Patient-Reported Outcomes systematisch zu erheben, auszuwerten und direkt zu nutzen. Mithilfe aggregierter PRO-Daten besteht die Option, die Versorgungsqualität für ganze Patientengruppen, gegenwärtig und zukünftig, bedeutsam zu verbessern. Wer bestmögliche Outcomes im Gesundheitssystem anstreben will, muss zunächst anerkennen, dass Betroffene sie oftmals anders einschätzen oder andere Dinge für wichtig erachten als die medizinische Wissenschaft und das Personal vor Ort. Patient-Reported Outcomes machen es möglich, den einzelnen Patienten und die einzelne Patientin als Menschen in ihrer Gänze zu betrachten und das individuell bestmögliche Outcome zu erreichen.

Die Qualität der Gesundheitsversorgung wurde zu lange aus der rein klinisch-ärztlichen Perspektive definiert. Diese Perspektive ist unverzichtbar, ihre Notwendigkeit unbestritten. Für eine gute Versorgung muss sie jedoch um die Patientenperspektive erweitert

werden – und zwar um patientenberichtete Gesundheitsmerkmale. Nur wenn sie in Form von Patient-Reported Outcomes und patientenberichteten Erfahrungen, den Patient-Reported Experiences (PREs) erhoben werden, ist Qualität in all ihren Dimensionen erfasst.

Versorgungsqualität besteht laut führenden Institutionen wie dem US-amerikanischen Institute of Medicine, der Weltgesundheitsorganisation, der Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit (OECD) oder auch dem deutschen Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) aus sechs Dimensionen: Wirksamkeit, Angemessenheit, Sicherheit, Rechtzeitigkeit und Verfügbarkeit, Koordination und Kontinuität sowie Responsivität. Auch die Zufriedenheit kann als zusätzliche Dimension hinzugezogen werden. Die Gesundheitsversorgung kann und sollte nach diesen sechs Dimensionen der Versorgungsqualität ausgerichtet werden.

Wirksamkeitsmessung nur mit PROs möglich

Während patientenberichtete Daten zur Messung der Qualität in all ihren Dimensionen beitragen können, sind Patient-Reported Outcomes vor allem zentral, um die Wirksamkeit zu beurteilen. Dabei geht es

um die Frage, ob die Outcomes von medizinischen Verfahren und Produkten den Patientinnen und Patienten mehr Nutzen als unerwünschte Nebenwirkungen oder gar Schaden bringen, und inwiefern sie gegebenenfalls wirksamer sind als alternative Therapieverfahren. Auskünfte über die akute und längerfristige Wirksamkeit auch im Lebensalltag der Menschen kann vor allem die Patientin oder der Patient selber über strukturiert erhobene Befragungsdaten geben.

Auch bei den Qualitätsdimensionen, die beschreiben, ob die erbrachten Versorgungsleistungen angemessen und sicher sind, genügt es nicht, auf klinische und Sozialdaten zurückzugreifen. Die Beurteilung, ob eine Leistung angemessen oder unangemessen war, ob Informationen über die Patientin oder den Patienten zur richtigen Zeit am richtigen Ort waren, oder ob Hygienevorschriften eingehalten wurden, kann und sollte sich nicht nur auf Auskünfte von medizinischem Personal stützen, sondern eben auch auf die Ergebnisse von Patientenbefragungen.

PROs können im Rahmen der medizinischen Intervention, der qualitätsorientierten Steuerung oder für die Evidenzgenerierung genutzt werden. Das größte Potenzial zur patienten- und ergebnisorien-

tierten Verbesserung der Gesundheitsversorgung haben PROs unserer Überzeugung nach im Kontext der medizinischen Intervention – als eine Art Befundwert in der individuellen Behandlung.

PROs unterstützen Patient Empowerment

In der medizinischen Intervention werden PROs beispielsweise zur Stärkung des Patient Empowerment eingesetzt: Auf Basis der eigenen PROs – insbesondere, wenn sie digital erfasst wurden – können Patientinnen und Patienten eine Übersicht über den Verlauf ihrer Symptome oder Einschränkungen erhalten oder auch spezifische Informationen, um besser mit ihrer Erkrankung umzugehen und im Selbstmanagement gestärkt zu werden. Die Auseinandersetzung mit den eigenen Gesundheits- und Erkrankungsmerkmalen kann zu einer größeren Therapieadhärenz beitragen. Dies ist heute schon bei digitalen Versorgungsangeboten wie medizinischen Apps, digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA) oder Webanwendungen zu beobachten, die PROs digital erheben, auswerten und den Patientinnen

und Patienten maßgeschneiderte Informationen, Übungen und andere Angebote zur Verfügung stellen. Ein Beispiel dafür ist das digitale Therapieprogramm Hello- Better³, das Patientinnen und Patienten regelmäßig zu ihrem Befinden befragt und darauf aufbauend passende Übungsangebote macht. Das Potenzial, PROs über digitale Versorgungsangebote für das Patient Empowerment zu nutzen, wird umso größer, je stärker solche digitalen Tools mit der konventionellen Versorgung im Sinne eines hybriden Versorgungspfades verzahnt sind.

PROs verbessern die Therapiesteuerung

Darüber hinaus bilden PROs – ebenfalls in der medizinischen Intervention genutzt – eine zentrale Grundlage für die individuelle Therapiesteuerung. Seit jeher fragen Ärztinnen und Ärzte: »Wie geht es Ihnen?« Die Erkrankten schildern dann ihren selbst wahrgenommenen Gesundheitszustand sowie die damit verbundenen Symptome und Einschränkungen. PROMs sorgen dafür, diese Fragen und Antworten umfassend, zielgenau und strukturiert zu erheben. Es hängt nicht länger von der kommunikativen Kompetenz

der Gesprächsbeteiligten ab, ob relevante Aspekte erfragt, berichtet und ausgewertet werden. Die Befragungsinstrumente stellen sicher, dass ein Überblick über selbst wahrgenommene Gesundheits- und spezifische Erkrankungsmerkmale gewonnen und dieser wiederholt erhoben werden kann. Dadurch beruht die Diagnosestellung auf einer fundierten Datengrundlage.

Ähnlich wie beim Patient Empowerment entfalten PROs insbesondere dann ihre Wirkung für die Therapiesteuerung, wenn sie mit digitalen Tools erhoben und ausgewertet werden. Dashboards verdeutlichen auffällige Werte oder Entwicklungen auf einen Blick, so dass es für das medizinische Personal und Erkrankte leichter wird, gezielt darüber zu sprechen. Dadurch ist es auch besser möglich, im Sinne des Shared Decision Making (SDM) gemeinsam über das weitere Vorgehen zu entscheiden, Therapien schneller und gezielter anzupassen. Digital erhobene PROs ermöglichen zudem, relevante Erkrankungssymptome regelmäßig und über einen längeren Zeitraum

³ Nähere Informationen dazu unter www.hellobetter.de (d. Red.)

nachzuhalten. Dies ist vor allem bei chronischen Erkrankungen wichtig, um selbst graduelle Veränderungen feststellen zu können. Darüber hinaus kann ein telemedizinisches Symptommonitoring stattfinden, das nicht erforderliche Wiedereinstellungen vermeidet und dringend notwendige schneller ermöglicht. (...) Die positiven Effekte der PRO-Nutzung in der Therapiesteuerung haben inzwischen nicht nur viele Ärztinnen und Ärzte sowie Patientinnen und Patienten als solche anekdotisch beschrieben. Sie sind auch im Rahmen von Studien belegt. Ein Arzt, mit dem wir für diese Publikation gesprochen haben, bringt die Vorteile auf den Punkt: »Ich bin davon überzeugt, durch das Nutzen von PRO ein besserer Arzt zu sein.« (...)

Patientenperspektive zum Durchbruch verhelfen

Bisher ist die Patientenperspektive in Deutschland nicht systematisch in die Gesundheitsversorgung integriert. Oftmals sind es lediglich einzelne motivierte Akteurinnen und Akteure, die sich auf den Weg gemacht haben, um mit Patient-Reported Outcomes zu arbeiten und bessere Medizin zu machen.

Um die Perspektive von Patientinnen und Patienten auch hierzulande konsequent einzubeziehen, gilt es, die richtigen Rahmenbedingungen zu setzen. In vielen Ländern ist zu beobachten, dass die Transformation am besten durch eine Verzahnung von Top-down mit Bottom-up-Ansätzen gelingt: Zeigen genügend Vorreiter mit Begeisterung und exzellenten Ergebnissen, dass sie mithilfe von PROs bessere Medizin machen, werden sich ihnen immer mehr Akteurinnen und Akteure anschließen. Zugleich braucht es die Einigung auf methodische Standards. Es braucht die richtigen Anreize, um ergebnisorientierte Versorgung auf den Weg zu bringen. Und es braucht einen Digitalisierungs- und Interoperabilitätsschub, der die digitale Erfassung und Auswertung von PRO-Daten ermöglicht.

Aus den Entwicklungen in anderen Ländern und bisherigen Erfahrungen in Deutschland lassen sich zentrale Erfolgsfaktoren benennen: die Validierung und Standardisierung von PROMs, die Entwicklung von Champions, die Digitalisierung und Interoperabilität, eine wertschätzende Patientenbeteiligung, sowie die richtigen Anreize und Vergütung. Zusätzlich zu diesen Faktoren braucht es den politischen Willen, die Patientenperspektive syste-

matisch in unser Gesundheitswesen zu integrieren und die notwendigen ordnungspolitischen Schritte zur Umsetzung vorzunehmen.

Insgesamt bedarf es eines Kulturwandels: Patientinnen und Patienten sollten nicht nur passiv medizinische Leistungen empfangen, sondern aktiv zu einer besseren Versorgung beitragen können und wollen. Weil sie selbst unmittelbar profitieren, etwa in Form von zurückgemeldeten PRO-Daten. Dafür müssen sie gehört und unterstützt werden.

Ordnungspolitische Weichen stellen

Die Transformation der Gesundheitsversorgung hin zu mehr Patienten- und Ergebnisorientierung gelingt nicht über Nacht. Zahlreiche Länder haben sich auf den Weg gemacht, die Patientenperspektive stärker in die Versorgung zu integrieren. Der Blick in diese Länder zeigt, wie wichtig der politische Wille für die PRO-Integration ist und wie er dort fördernd wirkt: Die Gesundheitspolitik kann zunächst durch viele andere Maßnahmen, etwa in der Digitalisierung und Interoperabilität, beim Austarieren

zwischen Datenschutz und Datenaustausch sowie bei der Finanzierung von Pilotprojekten, dafür sorgen, technische Voraussetzungen zu fördern und ein innovationsfreundliches Klima für Patient-Reported Outcomes zu schaffen. Existiert in der Versorgungslandschaft bereits eine Dynamik hin zu mehr Patientenzentrierung, kann die Gesundheitspolitik sie verstärken und beschleunigen. Darüber hinaus kann sie lose verknüpfte Aktivitäten strategisch bündeln und kanalisieren.

In Deutschland sind über verschiedene Fördermöglichkeiten, vor allem durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) – in den vergangenen Jahren viele PROM-Projekte entstanden.⁴ Doch etliche weitere Voraussetzungen für eine breite Nutzung von individuellen und aggregierten PRO-Daten bestehen im hiesigen Gesundheitssystem noch nicht. Ganz im Gegenteil sind diverse Rahmenbedingungen und Strukturen bislang eher hinderlich als förderlich: So stellen die mangelnde semantische und syntaktische Interoperabilität von Daten und Systemen sowie das Fehlen einer

⁴ Etwa zu chronischen Erkrankungen: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/promchronic-potential-von-proms-und-prems-zur-verbesserung-der-versorgung-chronisch-erkrankter-patienten.455> (d.Red.)

elektronischen Patientenakte⁵ als zentrale Austauschplattform für patientenrelevante Daten eine große Herausforderung dar. Zudem ist das Konzept von Patienten- und Outcome-Zentrierung in einem System, das seit Jahrzehnten »Volume« statt »Value« vergütet – und im wahrsten Sinne honoriert hat –, noch weitgehend unbekannt. Eine umfassende Strategie, wie angesichts knapper werdender finanzieller und personeller Ressourcen bessere Outcomes und mehr »Money for Value« geleistet und vergütet werden, ist nicht zu erkennen.

Andere Länder ermöglichen bereits mehr Patienten- und Ergebniszentrierung. Die Schweiz stellte die gesundheitspolitischen Weichen genauso in diese Richtung wie die Niederlande und Wales. So beschloss der Schweizer Bundesrat im März 2022 einen nationalen PROM-Roll-out: Eines der elf Jahresziele der Eidgenössischen Qualitätskommission sieht vor, PROMs als Instrument der Qualitätsentwicklung verpflichtend zu implementieren. Dabei sollen PRO-Daten über eine digitale, interoperable Infrastruktur fortlaufend und sektorenübergreifend erfasst und in Echtzeit an die Patientinnen und Patienten zurückgespielt werden.

Das niederländische Gesundheitsministerium startete schon 2018 ein umfassendes Programm mit dem Titel »Outcome based healthcare 2018-2022«: Es beinhaltet fünf Arbeitspakete wie IT-Standards, PROM- und andere Outcome-Sets, Vergütung, Shared Decision Making und Transformation. Ende 2022 einigte sich eine Vielzahl von Stakeholdern, einschließlich des niederländischen Gesundheitsministeriums, auf das formale »Integral Zorgakkoord« (Integriertes Versorgungsabkommen). Es verantwortet die angemessene, wertorientierte Versorgung als Grundprinzip mit dem Ziel, eine hochwertige, patientenzentrierte, bezahlbare und für das Personal attraktive Versorgung auch für die Zukunft sicherzustellen.

Der National Health Service (NHS) Wales richtet das gesamte Gesundheitssystem auf bessere Outcomes und mehr Value aus. Dafür wurden Wales-weit nationale klinische Versorgungspfade inklusive PROM-Standardsets verabschiedet. Ein Standard Operating Model stellt sicher, dass die PRO-Daten einheitlich erfasst und ausgewertet werden. Die aggregierten PRO-Daten werden mit klinischen Daten verknüpft und in 13 krankheitsbe-

⁵ Siehe dazu auch die gesonderten Beiträge in dieser Ausgabe ab S. 28

zogenen Dashboards aufbereitet. Dies ermöglicht nicht nur ein Benchmarking zwischen den Leistungserbringern in Wales, sondern auch die Auswertung der Daten hinsichtlich des Verbesserungspoten-

zials. Auch sollen die eigenen PRO-Daten für die Patientinnen und Patienten in einer ansprechenden und verständlichen Form aufbereitet werden.

Literaturnachweis:

Fürchtenicht, A., H. Wehling, M. Grote Westrick, S. Busse (2023). PROs für, von und mit Patientinnen und Patienten. In: Patient-Reported Outcomes – Wie die Patientenperspektive die Versorgung transformieren wird. Bertelsmann Stiftung (Hrsg.). Gütersloh Die kann auf der Webseite der Bertelsmann Stiftung als PDF-Datei heruntergeladen oder als Printexemplar bestellt werden, unter folgendem Link: <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/patient-reported-outcomes-3>.

Begriffserklärungen der Redaktion von FORUM PSYCHOSOMATIK

Aggregierte Daten = Zusammenfassung von Einzeldaten zu einer Gesamtgröße

Bottom-up = von unten nach oben

Dashboard = visuelle Darstellung von Daten wie auf einem Armaturenbrett

Interoperabilität = Fähigkeit von Informationssystem, die Daten untereinander auszutauschen

Mortalität = Sterblichkeit

Responsivität = Bereitschaft, auf Kommunikationssignale einzugehen

Revisionsoperationen = Operationen, bei denen vorherige Komplikationen beseitigt werden

Semantisch = den Satzinhalt betreffend

Shared Decision Making = Gemeinsame Entscheidungsfindung

Syntaktisch = den Satzbau, die Grammatik betreffend

Therapieadhärenz = Verständigung von Mediziner*innen und Patient*innen auf ein gemeinsames Therapiekonzept

Top-down = von oben nach unten

PROs und PROMs im Überblick

Patient-Reported Outcomes (PROs)

- zeigen die individuell wahrgenommene Gesundheit mit Blick auf die Symptome, körperlich, mentale und soziale Einschränkungen sowie die gesundheitsbezogene Lebensqualität,
- vervollständigen das Verständnis von Krankheit, indem sie den Fokus auf Symptome und Krankheitslast lenken, ermöglichen, die arzt- und patientenseitig wahrgenommene Krankheitslast miteinander abzugleichen,
- dokumentieren Gesundheitszustände und Krankheitslast: kurz- und mittelfristig nach einer Intervention, im Verlauf einer chronischen oder malignen Erkrankung.

Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)

- sind die Messinstrumente (Fragebogen) zur Erfassung von PROs
- Generische PROMs bilden allgemeine Gesundheitsaspekte und gesundheitsbezogene Lebensqualität gut ab und können daher universell eingesetzt werden, also über verschiedene Erkrankungen und Patientengruppen hinweg sowie bei Menschen mit Komorbiditäten
- Spezifische PROMs messen Gesundheitsaspekte in Bezug auf eine bestimmte Erkrankung oder Intervention und bilden klinisch relevante Veränderungen gut ab

Quelle: Bertelsmann Stiftung

PROs für, von und mit Patientinnen und Patienten

Ziel der Gesundheitsversorgung ist, ein aus der Perspektive der Patientinnen und Patienten gewünschtes Ergebnis zu erreichen – das heißt, eine möglichst geringe Krankheitslast und eine hohe gesundheitsbezogene Lebensqualität. Was also zählt, ist das Ergebnis aus Patientensicht. Die Patientinnen und Patienten dazu dann auch zu befragen, ist folgerichtig.

Um jedoch aussagekräftige Daten aus den Pro-Befragungen zu erhalten, müssen Patientinnen und Patienten zu den Aspekten befragt werden, die für sie relevant sind. Sie sollen den Nutzen verstehen und motiviert sein, die PRO-Fragebogen in regelmäßigen Abständen auszufüllen. Damit dies gelingt – das zeigen auch internationale Beispiele – bedarf es einer konsequenten Beteiligung der Patientinnen und Patienten sowie ihrer Interessenvertretung – und zwar von Anfang an. Nur so können die Potenziale von PROs ausgeschöpft werden.

Den Patientinnen und Patienten muss erläutert werden, warum sie befragt und wofür die Daten genutzt werden.

PROs sind von und für Patientinnen und Patienten. Das ist bedeutsam für deren Kommunikation mit den medizinischen Teams. Den Patientinnen und Patienten muss erläutert werden, warum sie befragt und wofür die Daten genutzt werden. Wenn sie wissen, dass zu ihrer Gesundheit beispielsweise helfen, die Behandlung besser auf ihre Bedürfnisse und Präferenzen abzustimmen, die gemeinsame Entscheidungsfindung zu unterstützen oder die Therapie zu optimieren, sind sie eher bereit, aktiv an der Datenerfassung teilzunehmen. Werden die Befragten nur als »Datenquellen« verstanden, ohne dass sie selbst oder künftige Patientengruppen von der PRO-Erhebung profitieren, werden ihre Akzeptanz und ihre Teilnahmebereitschaft leiden.

Nutzerfreundliche Plattformen für die Erfassung und ausreichende Erläuterungen erleichtern den Betroffenen zudem, PRO-Fragebogen aufzurufen und zu beantworten. Der Zugang zu PROMs sollte barriere-

refrei sein und darüber hinaus unabhängig von sozialen, kulturellen oder sprachlichen Unterschieden funktionieren – dies ermöglicht eine breite Partizipation.

Frühzeitig beteiligen

Der Beteiligungsprozess beginnt im Idealfall aber schon viel früher – und zwar mit der Frage, für welche Erkrankungen und Behandlungen die direkten Rückmeldungen von Betroffenen besonders relevant sind und welche Fragen und Instrumente sich für den jeweiligen Anwendungskontext am besten eignen. Die Stimmen von Patientinnen und Patienten sollten von Beginn an in die PROM-Entwicklung einbezogen werden. Sie bringen wertvolle Perspektiven ein, die die Relevanz und Qualität der Instrumente steigern. So kann unter anderem geprüft werden, ob die Fragen verständlich und eindeutig formuliert sind und sich mit geringem Zeitaufwand beantworten lassen. Auch die Frage nach der Interpretation der Ergebnisse und der Konsequenzen daraus sollte gemeinsam mit Patientinnen und Patienten beantwortet werden.

Patientenbeteiligung bei der PROM-Entwicklung – Beispiel Dänemark

In Dänemark wird die Patientenbeteiligung bei der Entwicklung von Instrumenten über das PRO-Sekretariat der dänischen Behörde für Gesundheitsdaten sichergestellt. Die etablierten Beteiligungsprozesse sollen einen starken Praxisbezug sowie die Anwendbarkeit im klinischen Umfeld gewährleisten. Die

Die Stimmen von Patientinnen und Patienten sollten von Beginn an in die PROM-Entwicklung einbezogen werden.

Patientenbedürfnisse stehen am Beginn des Entwicklungsprozesses und werden in Arbeitskreisen direkt erfragt und besprochen. In Arbeitssitzungen mit

Ärzten und Ärztinnen, PRO-Fachleuten und Vertretern von Qualitätsregistern werden dann die Fragebogen entwickelt und anschließend in einer mehrmonatigen Pilotphase unter diversen Praxisbedingungen von Patientinnen und Patienten auf Verständlichkeit und Aussagekraft getestet. Zugleich prüfen Gesundheitsexpertinnen, ob und inwieweit

die PROMs Klinikprozesse tatsächlich unterstützen. Erst nach einem positiven Feedback erfolgt eine landesweite Implementierung für den geprüften Versorgungskontext. Die validierten Befragungsinstrumente können dann über elektronische Patientendatensysteme heruntergeladen und ausgefüllt werden. Bis Mitte 2023 wurden Fragebogen für zwölf Indikationen entwickelt, getestet und landesweit freigegeben.

Fragebogenentwicklung beim IQTIG

In Deutschland ist das Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) für die einrichtungsübergreifende Qualitätssicherung (QS) zuständig. Im Rahmen der QS nutzt das IQTIG

überwiegend Qualitätsindikatoren, die es aus Daten von Leistungserbringern und Krankenkassen berechnet. Seit Kurzem gibt es bei einigen QS-Verfahren Qualitätsindikatoren, die auf Patient-Reported Outcomes beruhen und über Patientenbefragungen gewonnen werden.

Bei der Fragebogenentwicklung sind Patientinnen und Patienten über Fokusgruppen und individuelle Interviews beteiligt

Bei der Fragebogenentwicklung, in der es um die Festlegung der konkreten patientenrelevanten Themen geht, sind Patientinnen und Patienten über Fokusgruppen und individuelle Interviews beteiligt. Nach der Festlegung der Qualitätsmerkmale und vor der Entwicklung der eigentlichen Items und Fragebogen können die Interessenverbände der Patienten nach § 137a Abs. 7 SGB V in einer schriftlichen Stellungnahme die Vorschläge kommentieren.

Quelle: Bertelsmann Stiftung

Förderung patientenzentrierter Forschung und Versorgung: Das Charité Center for Patient-Centered Outcomes Research (CPCOR)

Die Vision unseres »Centers for Patient-Centered Outcomes Research« (CPCOR) ist es, patientenzentrierte Forschung und klinische Versorgung zu ermöglichen. Für diese Patientenzentrierung ist die genaue Erfassung der Gesundheit aus der Perspektive der Patienten zwingend notwendig. Daher entwickeln, validieren und implementieren wir Instrumente und Methoden, um diese Erfassung so umfassend und präzise wie möglich zu

gestalten. Als Teil der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Psychosomatik fühlen wir uns einem biopsychosozialen Modell von Gesundheit und Krankheit verpflichtet.

Im CPCOR forschen wir zu den Themen Patient-Reported Outcomes (PROs) und Patient-Reported Outcomes Measures (PROMs). Psychometrische Methodenforschung ist eine zentrale Kompetenz unseres Zentrums und wir setzen in die-

Charité
UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

Charité Center for Patient-Centered Outcomes Research

Forschung >

Implementierung von PROs >

Medien und Akademie

Software

PROMIS National Center Deutschland >

Kontakt

FAQe

Netzwerk

Zum Charité-Portal

Durchsuchen Sie diese Website

Förderung patientenzentrierter Forschung und Versorgung: Das Charité Center for Patient-Centered Outcomes Research (CPCOR)

Die Vision unseres Centers for Patient-Centered Outcomes Research (CPCOR) ist es, **patientenzentrierte Forschung und klinische Versorgung** zu ermöglichen. Für diese Patientenzentrierung ist die **genaue Erfassung der Gesundheit aus der Perspektive der Patienten** zwingend notwendig. Daher entwickeln, validieren und implementieren wir Instrumente und Methoden, um diese Erfassung so umfassend und präzise wie möglich zu gestalten. Als Teil der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Psychosomatik fühlen wir uns einem biopsychosozialen Modell von Gesundheit und Krankheit verpflichtet.

Center for Patient-Centered Outcomes Research

sem Forschungsgebiet durch relevante und international wahrnehmbare Forschungsprojekte Standards im Feld. Forschungsschwerpunkte des CPCOR sind unter anderem die Standardisierung von PROMs auf instrumentenübergreifenden Skalen (Common Metrics) und die Modellierung von Messfehlern in Analysen von PROMs.

Zudem bündeln wir im CPCOR Charité-interne, nationale und internationale Projekte, die das Ziel einer Integration von PROMs in die klinische Routine haben. Diese Implementierung von PROs in der klinischen Versorgung ist ein Zukunftsthema, das wir mitgestalten und in dem wir unsere Expertise einbringen. Unser Ziel ist es, dass die Auswahl, der Einsatz und die Interpretation von PROMs in der klinischen Versorgung so erfolgt, dass die Implementierung den Patienten und den Behandlern tatsächlich zu Gute kommt.

Als CPCOR wollen wir unser Wissen an Interessierte innerhalb und außerhalb der Charité weitergeben. Damit wollen wir erreichen, dass Forschung mit und über PROs hohe qualitative Maßstäbe erfüllen kann. Dies erreichen wir durch die Gestaltung von Workshops/Webinaren, durch die Gestaltung von Informationsquellen (Webseiten, Fortbildungsartikel) und durch persönli-



che Beratung bei der Planung von Forschungsanträgen und Publikationen. Neben diesen zentralen Aufgaben sind wir auch als Kooperationspartner in verschiedenen klinischen Studien involviert.

Quelle: <https://cpcor.charite.de>

Psychosomatik – alles digital? Viele Fragen bleiben offen

H.- GÜNTER HEIDEN

Die Stiftung LEBENSNERV vertritt seit Gründung im Jahr 1991 die Position, dass die ganzheitliche, also bio-psycho-soziale Betrachtung einer Person, die mit der Erkrankung an Multipler Sklerose lebt, unverzichtbar ist. Ihre Bedarfe, ihre Sichtweise, ihre Ängste, ihre Wünsche, ihre gesamte Lebensqualität müssen im Mittelpunkt einer medizinisch-psychologisch-therapeutischen Intervention stehen. Insofern begrüßen wir natürlich einen Perspektivenwechsel im »Versorgungskonzept« hin zu einer Patientenorientierung, wobei der Begriff der »Versorgung« mir leider noch ein wenig paternalistisch daherkommt.

Aber eine wirklich ernst gemeinte Orientierung an der Sicht der Patientinnen und Patienten, die mit der Diagnose MS leben, wäre gerade in Deutschland ein revolutionärer Schritt. Wie oft haben wir in FORM PSYCHOMATIK schon Verbesserungen in der Kommunikation zwischen Ärzt*innen und Patient*innen angemahnt, über Killersätze in der Diagnosemitteilung

oder heilende Sätze in der therapeutischen Begleitung geschrieben oder die Bedeutung der narrativen Medizin hervorgehoben. Wird mit dem PRO-Konzept nun alles gut? Kommt drauf an.

Etwas Skepsis stellt sich zunächst bei mir ein, wenn von der Bedeutung der digitalen Erfassung und Auswertung gesprochen wird, wenn digital erhobene und aggregierte PRO-Daten die »Versorgungsqualität von ganzen Patientengruppen« verbessern sollen. Helfen »strukturierte Erhebungsinstrumente« wirklich, den Kern der individuellen Person und ihres Anliegens zu erfassen? Und was hat das alles mit der elektronischen Patientenakte (ePA) zu tun, die auch Daten für die Forschung erheben will? Dient die vorgebliche Patientenorientierung nur dazu, um noch besser und effizienter Daten abzuschöpfen? Kann mit strukturierten Fragebögen etwa auch erfasst werden, **wie** eine Person über ihre Erkrankung spricht und **was** zu ihrer Lebensqualität beitragen kann? Inwiefern könnte auch die DIPEX-Methodologie¹ mit den

¹ Die Abkürzung DIPEX bedeutet: Database of Individual Patients' Experiences

deutschsprachigen Webseiten www.krankheitserfahrungen.de oder www.dipex.ch hilfreich für die Erhebung der Erfahrungen von Patientinnen und Patienten und der Entwicklung von PROMs und PREMs sein? Fragen über Fragen.

Positiv ist aus meiner Sicht zu vermerken, dass die PRO-Messinstrumente, also die Fragebögen barrierefrei nutzbar sein müssen. Gewiss – die Beteiligung der Patient*innen selber bei der Entwicklung von Erhebungsinstrumenten ist zentral, doch bei den Interessenverbänden der Menschen mit Behinderungen ist das PRO-Konzept noch überhaupt nicht angekommen, geschweige denn das Für und Wider diskutiert worden. Auch die Frage der digitalen Lücke, also der Menschen, die bewusst digitale Anwendungen meiden oder sie sich nicht leisten können, ist noch ungeklärt: Bleibt hier eine Gruppe unbekannter Größe übersehen und damit »unversorgt«?

Gleichzeitig erhalten die DIGA, also die digitalen medizinischen Anwendungen in den medizinischen Fachmedien zunehmend Aufmerksamkeit. Der Hamburger GAIA-Konzern hat bereits zwei Apps für Menschen mit MS entwickelt: Die »elevi-da«-App soll Übungen bei gleichzeitiger Fatigue bereitstellen und die »levidex«-App bietet Methoden und

Techniken der Kognitiven Verhaltenstherapie. Der Herstellerpreis von »levidex« ist mit 2.077,40 € angegeben – auf Rezept ist die App kostenlos. Sie wird auch beworben mit: »Neben levidex können, müssen jedoch in keinem Fall, andere Behandlungen (wie z. B. Psychotherapie) eingesetzt werden.« Digitale Anwendungen also als Lückenbüsser bei knapper Versorgungslage oder als sinnvolle Zusatzintervention? Bleibt bei einer digitalen Anwendung die Wirkung des Faktors »Mensch« außen vor? Gerade in der letzten Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK haben wir über das Potenzial von Open Label Placebos (OLPs) berichtet, bei der die heilende persönliche Beziehung zwischen Ärzt*innen und ihren Patient*innen eine große Rolle zu spielen scheint.

Noch sind viele Fragen ungeklärt, unabdingbar aber bleibt nach meiner Meinung, sich mit dem ganzen Bündel der Digitalisierung in der Medizin aus Sicht der Patientinnen und Patienten intensiv zu befassen und Position zu beziehen. Erst dann können vielleicht auch PROMs dabei helfen, zu mehr individueller Lebensqualität zu kommen.

Die Märchen von der ePA

BERND HONTSCHIK

Derzeit wird die elektronische Patientenakte (ePA) in allen Medien, in der allgemeinen und der professionellen Öffentlichkeit beworben, als hinge unser aller Wohl und Wehe vom Gelingen dieser grandiosen Innovation ab. Umso erstaunlicher ist es, dass so viele der Argumente für diese zukunftsweisende Technologie verstaubt sind und aus dem letzten Jahrhundert daherkommen. Es handelt sich um Märchen.

Das Märchen Nummer eins handelt von den hohen Kosten, die durch Doppeluntersuchungen in der Arztpraxis entstehen. Das ist unglaublich, denn das Budget der niedergelassenen Ärzte ist gedeckelt und im Allgemeinen nach zwei Monaten aufgebraucht. Ob eine Untersuchung also einmal, zweimal oder hundertmal gemacht wird: Das verursacht keinerlei Mehrkosten.

Das Märchen Nummer zwei handelt von den Doppeluntersuchungen im Krankenhaus. Stationäre Doppeluntersuchungen aber belasten nur den internen Etat der Krankenhäuser. Im Fallpauschalen-System ist es völlig egal, ob keine, eine oder hundert Untersuchungen durchgeführt werden, es entstehen keine Mehrkosten.

Das Märchen Nummer drei erkennt völlig, dass Krankheiten einen Verlauf haben. Beim Fiebermessen erstellt man eine Fieberkurve und muss

immer wieder messen. Bei unklaren Diagnosen wird man wieder und wieder Ultraschall, Labor, Röntgen oder Computer- und Kernspintomografie zurate ziehen. Entzündungen wechseln im Ausmaß, machen wiederholte Blutkulturen erforderlich. Tumoren wachsen oder schrumpfen, tauchen woanders auf, weswegen die gleiche Untersuchung regelmäßig und von verschiedenen Ärzten wiederholt wird, um den Verlauf zu verstehen, um den Therapieerfolg zu kontrollieren. Solche »Doppeluntersuchungen« verursachen keine Kosten, sondern sind für eine gute Medizin unverzichtbar.

Das Märchen Nummer vier handelt von Medikamenten-Interaktionen. Wechselwirkungen sind eine ernste Gefahr. Oft weiß man an der einen Stelle nichts von Verordnungen von anderer Stelle. Aber wer braucht dafür eine milliardenschwere ePA, zentral gespeichert mit der Gefahr des Datendiebstahls? Wie einfach wäre es doch, Rezepte auf der schon jahrelang vorhandenen Gesundheitskarte abzuspeichern, die einen Warnhinweis ausgeben könnte, wenn unvereinbare Medikamente verordnet werden.

Das Märchen Nummer fünf handelt von den Gesundheitsdaten, die mit der ePA endlich zur Verfügung stehen werden, damit die Medizin in Quanten-

sprünge besser werden kann. Was aber sind Gesundheitsdaten? Das sind die ambulanten Abrechnungsdaten, die in den Kassenärztlichen Vereinigungen gesammelt werden, und es sind die ICD- und OPS-Kodierungen, die bei den Krankenkassen von den Krankenhäusern zur Vergütung eingereicht werden. Da ich lange genug als Chirurg sowohl im Krankenhaus als auch in der Praxis gearbeitet habe, weiß ich genau, dass die meisten dieser Daten überhaupt nichts mit der Krankheitsrealität von Patient:innen zu tun haben. In der Praxis werden überall Befunde und Eingriffe überhöht, um höhere Vergütungen zu erreichen. Im Krankenhaus wird so lange an den Diagnosen und Zusatzdiagnosen herumgebogen, bis die höchstmögliche Fallpauschale erreicht ist. Wenn man nun alle diese Daten auf der ePA gesammelt und gespeichert hat, dann hat man nichts als einen riesigen Haufen Datenmüll beisammen.

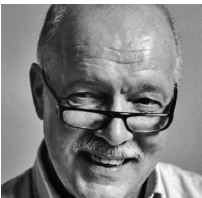
Es gibt noch viel mehr Gründe, der ePA gegenüber skeptisch zu sein. Ist das wirklich die erste elektronische Anwendung weltweit, die nicht gehackt werden kann? Wer hilft alten Menschen

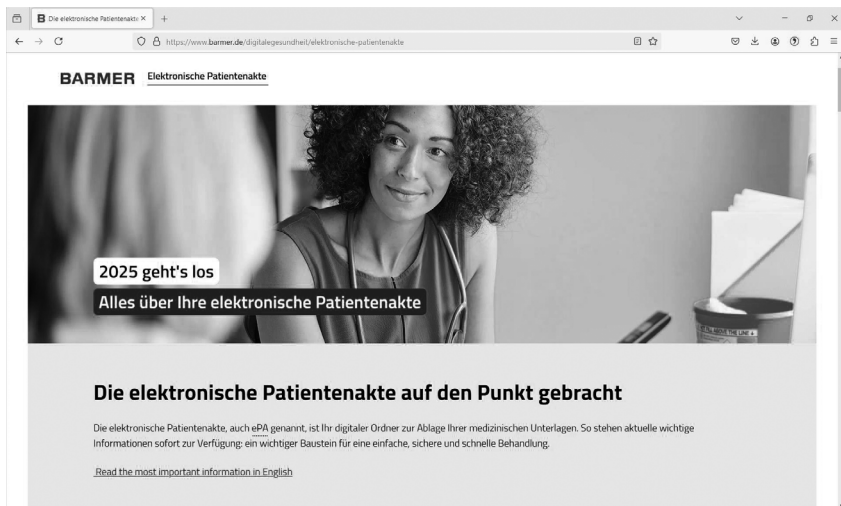
man automatisch eingesaugt wird, wenn man nicht ausdrücklich digital (!) widersprochen hat? Ist der Besitz eines Smartphones neuerdings Bürgerpflicht? Und wen geht es außer den Ärztinnen und Ärzten meines Vertrauens an, dass ich HIV-positiv bin, dass mich immer wieder Depressionen niederdrücken, dass ich potenzfördernde Mittel brauche und mehrere Aufenthalte in psychiatrischen Kliniken wegen Burn-out hinter mir habe? Wer beherrscht die Technik, Diagnosen oder Therapien nur für bestimmte, nicht für alle Ärztinnen und Ärzte unleserlich zu machen?

Letztlich stellt sich die Frage, wem das alles nützt. Viele Milliarden, man spricht von zehn, sind schon in die Kassen der IT-Industrie geflossen. Und viele, vielleicht auch alle Daten, werden in die »Wissenschaft« fließen, womit am ehesten die Pharmaindustrie gemeint ist. Und das alles zusammen wird außerdem in einen gemeinsamen europäischen Datenraum eingespeist, der für uns gänzlich unkontrollierbar ist. Ohne mich.

Quelle: Ärztezeitung vom 14. November 2024

im Umgang mit der
Dr. Bernd Hontschik (1952) war bis 1991 Oberarzt an der Chirurgischen Klinik, zu der er Technik, zu der
er Tätigkeit, zu der
er Tätigkeit, zu der
 »medizinHuman« im Suhrkamp Verlag. Er ist Mitglied der Uexküll-Akademie (AIM), der IPPNW und bei mezis. In der Ärzte Zeitung schreibt er regelmäßig die Kolumne »aufgerollt«. In FORUM PSYCHOSOMATIK kommt Bernd Hontschik ebenfalls regelmäßig zu Wort.





Die elektronische Patientenakte ePA Was tun?

H.- GÜNTER HEIDEN

In der Ausgabe 1-2024 von FORUM PSYCHOSOMATIK habe ich das Buch von Andreas Meißner »Die elektronische Patientenakte – das Ende der Schweigepflicht« (S. 24/25) vorgestellt. Zum Ende der Besprechung schrieb ich: »Es lohnt sich also, einen kritischen Blick auf die kommende Benachrichtigung Ihrer Krankenkasse zu Ihrer ePA zu werfen und genau zu überlegen, was Ihnen Ihre informationelle Selbstbestimmung wert ist.« Und nun war es auch für mich soweit: Im Herbst erhielt ich ein diesbezügliches Schreiben meiner

Krankenkasse, der BARMER, mit der Überschrift »Die elektronische Patientenakte für alle: Ab 2025 ist es soweit«. Und weiter hieß es, dass ich nichts weiter tun müsse, wenn ich davon profitieren wolle. Die Behandlung werde dadurch »einfacher, sicherer und schneller«. Gleichzeitig schrieb mir die BARMER: »Wenn Sie nicht wollen, dass eine Akte für Sie angelegt wird, können Sie dem widersprechen« – immerhin.

Dann folgte eine Information über die Inhalte der ePA: »Die elektronische Patientenakte ist Ihr sicherer, persönlicher Ort, an dem Ärztinnen und Ärzte Ihre Gesundheitsdaten wie Befunde, Diagnosen und Arztbriefe speichern und einsehen können. Daten lassen sich schnell mit anderen Praxen teilen, um Ihre Behandlung zielgerichteter zu machen, beispielsweise unnötige Doppeluntersuchungen zu vermeiden.« Nun ja, klingt eigentlich erst mal vernünftig, oder? Dann wurde ich auch noch über die neuen Funktionen der ePA informiert, die ab 2025 für mich bereitgehalten werden sollen:

- Persönliche Medikationsliste mit allen E-Rezept-Daten immer griffbereit haben und mit Arztpraxen teilen
- Überblick über die Leistungen, die Sie bekommen haben, z.B. von Arztpraxen oder Krankenhäusern
- Forschung unterstützen mit Ihren Daten aus der Akte für z. B. die Erforschung von Krankheiten und neuen Therapien – ohne Rückschluss auf Ihre Person (ab Juli 2025).

Halt! Das geht mir dann doch zu weit beim letzten Punkt! Ich möchte kein williger Datenlieferant sein und diese Funktion ist mir dann doch sehr suspekt – zum Glück ist

sie abwählbar! Mit meiner Skepsis befinde ich mich anscheinend in guter Gesellschaft. Nach einem Bericht des »Ärzteblatt« vom 31. Oktober 2024 sind die Bundesbürger »zunehmend skeptisch, was die elektronische Patientenakte angeht«. Und weiter ist zu lesen: »Über alle Altersklassen hinweg beruht die Skepsis vor allem auf Sorgen um die Datensicherheit und dem unklaren Zusatznutzen. 58 Prozent befürchten, dass ihre Daten nicht ausreichend sicher sind. 55 Prozent haben Zweifel am Zusatznutzen.« Gleichzeitig ist eine Mehrheit im Prinzip davon überzeugt, dass die Nutzung von Patientendaten einen »erheblichen Mehrwert für die Forschung sowie der Entwicklung von personalisierten Behandlungsmethoden haben«. Was also tun? Ich denke, dass ich auf die Forschung im Rahmen der ePA erst einmal verzichte, wenn das möglich ist.



Digitalisierung muss patientenzentriert sein

Deutschland hinkt bei der Umsetzung digitaler Prozesse im Gesundheitswesen hinterher. Doch wer hochsensible Gesundheitsdaten massenhaft speichert, muss die Privatsphäre der Betroffenen wahren und zwingend IT-Sicherheit sicherstellen. Um diese Vorgaben in die Praxis zu überführen, haben der Verbraucherzentrale Bundesverband (vzbv) und weitere Akteure in einem offenen Brief zehn Prüfsteine formuliert, an denen sich die Bundesregierung orientieren sollte.

Die Unterzeichner*innen fordern in dem offenen Brief zehn gesellschaftliche und technische Mindestanforderungen für den vertrauenswürdigen Einsatz digitaler Technologien im Gesundheitswesen. Dazu zählt, dass Patient*innen die Hoheit über Gesundheitsdaten behalten müssen und sie über die neuen digitalen Möglichkeiten neutral aufgeklärt werden. Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) plant unter anderem, die ePA (elektronische Patientenakte, d. Red.) ab dem Jahr 2025 für alle Patient*innen standardmäßig anzulegen

und zu befüllen, sofern diese nicht widersprechen. Die in der ePA hinterlegten Daten sollen auch für Forschungszwecke verwendet werden können.

»Die ePA für alle wird nur dann zu einem Erfolg, wenn sie das Vertrauen der Versicherten hat. Dafür braucht es ein selbstbestimmtes Nutzungserlebnis, transparente Kommunikation und Regelungen, die einen verantwortungsvollen Umgang mit den sensiblen Daten sicherstellen«, so Michaela Schröder, Geschäftsbereichsleiterin Verbraucherpolitik im vzbv.

10 Prüfsteine zur Digitalisierung des Gesundheitswesens

Gesellschaftlich

1 Notwendigkeit der individuellen Freigabe, Verschattung und Weitergabe von Gesundheitsdaten

Diskriminierung und Stigmatisierung erleben Patient*innen immer individuell persönlich und sind Alltag im Gesundheitswesen. Daher ist es letztlich auch Mitentscheidung der Patient*innen, welche Informationen freigegeben oder verschattet werden. Eine fixe Festlegung auf drei sensible Gesundheitsdaten, wie im Digitalgesetz mit sexuell übertragbaren Infektionen, psychischen Erkrankungen und Schwangerschaftsabbrüchen vorgesehen, ist nicht ausreichend und zu starr. Diskriminierung und Stigmatisierung aufgrund von Gesundheitsdaten ist dynamischer als die Gesetzgebung und ein wandelbares soziales Problem. Daher muss Patient*innen die einfache Möglichkeit eines individuellen Consents, der individuell definierten Verschattung und der individuell definierten Weitergabe an die Forschung jederzeit möglich sein. Diese Einstellungen müssen auch konsequent über alle digitalen Anwendungen wie etwa den digitalen Medikationsplan konsistent bleiben.

2 Abwägung von Interessenskonflikten bei Zugriff oder Betrieb von Systemen

Die digitale Verfügbarkeit von Gesundheitsdaten öffnet das Gesundheitswe-

sen für eine ganze Reihe neuer wirtschaftlicher Akteur*innen, die einen inhärenten Interessenkonflikt beim Zugriff auf Gesundheitsdaten oder dem Betrieb von entsprechenden Systemen aufweisen. Zugriffsmöglichkeiten auf Gesundheitsdaten für Betriebsärzt*innen oder der Betrieb von digitalen Systemen durch Anbieter von Überwachungssoftware erzeugen Konfliktpotenziale, die bereits im Ansatz regulatorisch und technisch auszuschließen sind.

3 Förderung des Gemeinwohls

Der Anspruch nach gemeinwohlorientierter Digitalisierung des Gesundheitswesens verkommt bei inkonsequenter Beteiligung und Berücksichtigung der Interessen der Zivilgesellschaft zu einem leeren Versprechen. Wenn Unternehmen Gesundheitsdaten mit kommerziellem Interesse für ihre Forschung verwenden, müssen Patient*innen, die ihre Daten dafür spenden, im Sinne des Gemeinwohls davon profitieren, etwa durch Einsicht in Vorhaben und Ergebnisse, Patentfreiheit und Open Access.

4 Aufrechterhaltung der Einbindung medizinischer Fach-Expertise

Die Digitalisierung des Gesundheitswesens darf durch automatisierte digitale Diagnose-Möglichkeiten nicht die konsequente Einbindung menschlicher medizinischer Fach-Expertise bei medizinischen Diagnosen und Entscheidungen

außer Acht lassen. Verdachtsdiagnosen, die beispielsweise von Krankenkassen auf Basis von Abrechnungsdaten erstellt werden, vermissen die menschliche medizinische Verifikation und stehen im Interessenkonflikt mit der Kostenträgerschaft der Krankenkassen.

5 Einbeziehung der Patient*innen in Forschung und Behandlungsalltag

Digitale Gesundheitsforschung muss für Patient*innen transparent, nachvollziehbar und wahrnehmbar sein. Gute digitale Forschung bindet Patient*innen aktiv ein und befähigt diese zur Mitwirkung. Dafür brauchen Patient*innen Transparenz über Forschungsvorhaben, Wahlmöglichkeiten zur Unterstützung bestimmter Anliegen sowie einen digitalen Rückkanal, der Patient*innen und ihre behandelnden Ärzt*innen aktiv über Ergebnisse

medizinischer Forschung und deren Konsequenzen informiert, sofern das medizinisch sinnvoll ist.

6 Aufklärung der Patient*innen über neue digitale Möglichkeiten

Begleitende Kommunikation und Erläuterung der neu geschaffenen digitalen Möglichkeiten, aber auch der individuellen Möglichkeiten zur Selbstbestimmung sind für die Einführung von gesellschaftlich relevanten Systemen in der Digitalisierung des Gesundheitswesens wesentlich. Unabhängige Beratung durch zivilgesellschaftliche Organisationen ist hier eine weitere wichtige Säule des Einführungsprozesses, die bestmöglich unterstützt werden sollte, da die Aufklärung und Erläuterung der digitalen Möglichkeiten nicht zusätzlich im Behandlungsalltag geleistet werden kann.

Prozessual

7 Beteiligung von neutralen Dritten in Konzeption und technischer Umsetzung

Die Einbindung von Patient*innen, Leistungserbringer*innen, Wissenschaft und der Zivilgesellschaft bei der Ausgestaltung der Digitalisierung im Gesundheitswesen muss gestärkt werden. Alle müssen mit starkem Mandat im künftigen Digitalbeirat der Gematik vertreten sein und bei künftigen Gesetzgebungsverfahren besser einbezogen werden.

Gute Ausgestaltung bedeutet, dass die Digitalisierung patient*innenzentriert und diskriminierungssensibel umgesetzt wird und das bereits in Konzeption und technischer Umsetzung berücksichtigt wurde.

Gesetzliche Regelungen für die Einbindung von BSI und BfDI¹ lediglich »im Benehmen« sind hier ein Warnzeichen, dass echte und kritische Beteiligung neutraler Dritter bei der Ausgestaltung von Systemen nicht erwünscht ist.

¹ BSI steht für Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik und BfDI für Bundesbeauftragte für den Datenschutz und für Informationsfreiheit (d. Red.)

Technisch

8 Umsetzung nach Stand der Technik und nach zeitgemäßen Sicherheitsparadigmen

Bei der Einführung neuer Anwendungen im digitalen Gesundheitswesen sind etablierte und dem Stand der Technik entsprechende technische Verfahren bei der Umsetzung zu nutzen. Zusätzlich zum sorgfältigen Einsatz dieser Techniken sind für die Verarbeitung von Gesundheitsdaten zeitgemäße Sicherheitsparadigmen (Security-by-Design, Zero Trust) anzuwenden, die ein mögliches Schadensausmaß bestmöglich minimieren.

9 Grundlegende Wahrung eines hohen Niveaus von Privatsphäre und IT-Sicherheit

Bei der technischen Umsetzung müssen grundlegend hohe Niveaus von Privatsphäre und IT-Sicherheit jederzeit gewahrt werden. Dies ist technisch losgelöst von einer Ausrichtung in ein Opt-in- oder Opt-out-Szenario² zu sehen. Dabei sollen belegbare technische Maßnahmen wie Kryptografie und Anonymisierung die Privatsphäre der Nutzer*innen so gut wie möglich zwingend sicherstellen. Es reicht nicht, sich auf organisatorische Maßnahmen, Versprechen und »Vertrauen« zu verlassen.

Quelle: <https://www.vzbv.de/meldungen/vertrauen-laesst-sich-nicht-verordnen>

Strafbewährung von Missbrauch kann dabei nicht als Erhöhung des Sicherheitsniveaus gewertet werden. Grundsätzlich gilt: Die Nutzer*innen sollten keiner Person oder Institution mit ihren Daten »vertrauen« müssen, sondern dokumentierte und geprüfte technische Sicherheit genießen. Nachweise zur Sicherheit sind vor Inbetriebnahme und regelmäßig während des Betriebs zu erbringen und öffentlich einsehbar bereitzustellen.

10 Technische Transparenz und Prüfbarkeit der zugrunde liegenden Systeme

Der vollständige Quelltext für App und Infrastruktur muss frei und ohne Zugangsbeschränkungen verfügbar sein, um Audits durch alle Interessierte zu ermöglichen. Durch Reproducible-Build-Techniken³ ist sicherzustellen, dass Nutzer*innen überprüfen können, dass die App, die sie herunterladen, aus dem auditierten Quelltext gebaut wurde.

Im Entwicklungs- und Gesetzgebungsprozess sind etwaige Konzeptskizzen und für die Öffentlichkeit relevante Diskussionsstände auch der Öffentlichkeit zugänglich zu machen.

² Opt-in bedeutet eine definitive eigene Zustimmung zu Informations- oder Werbeangeboten, opt-out ermöglicht den Widerspruch (d. Red.)

³ Solche Techniken sind Bestandteil der Software-Entwicklung. Das Ziel von Reproducible Builds ist es, Nutzer*innen vor unerwünschten Änderungen zu schützen und „auditiert“ bedeutet „geprüft“ (Heise/d. Red.).

Paritätische Eckpunkte für ein inklusives Gesundheitswesen

Deutschlands Gesundheitssystem belegt aktuell meist (noch) einen der vorderen Ranking-Plätze. Leider profitieren nicht alle gleichermaßen von diesem System. Der Paritätische möchte mit seinem Eckpunkte-

papier »Für alle, jetzt! - Gesundheit ist Menschen-

recht« dazu beitragen,

allen Menschen gleichermaßen den Zu-

gang zur Gesund-

heitsversorgung zu

ermöglichen und

den Weg für ein in-

klusives Gesundheitswesen

zu ebnen. Angesichts einer äl-

ter und diverser werdenden Gesell-

schaft sind immer mehr Menschen von

Barrieren im Gesundheitssystem betroffen. Dies

schließt verschiedene Personengruppen ein, die auf-

grund unterschiedlicher Faktoren in ihrer Gesundheits-

versorgung benachteiligt sind.

Das Gesundheitssystem in Deutschland muss daher

insbesondere hinsichtlich der Kriterien Diversitätsgerechtigkeit und Chan-

cengleichheit verbessert werden. Dies auch vor dem Hintergrund, dass

Deutschland das Menschenrecht auf Gesundheit mit der Ratifizierung des

UN-Sozialpakts schon im Jahr 1976 anerkannt hat. Eine wesentliche Rolle

spielen dabei auch die Stärkung der Patient*innenrechte und Patient*in-

nenbeteiligung.

Eine niedrigschwellige, diskriminierungsfreie und leitliniengetreue Ver-

sorgung für alle Menschen zu garantieren, ist unerlässlich und zählt zu

den zentralen Herausforderungen für das Gesundheitssystem. Die Sicher-

stellung eines gleichberechtigten und umfassenden Zugangs zur Gesund-

heitsversorgung muss daher handlungsleitende Maxime und übergeord-

netes Ziel politischer Reformen sein.



Aus Sicht des Paritätischen müssen hierfür folgende Eckpunkte erfüllt werden:

1. Die Finanzierung der Gesundheitsversorgung neu denken
2. Lebenswelten gesundheitsförderlich und inklusiv gestalten
3. Barrierefreien Zugang zu Gesundheitsleistungen gewährleisten, vor Ort und digital
4. Kommunikation auf Augenhöhe ermöglichen
5. Selbstbestimmung in der Versorgung sicherstellen
6. Anspruch auf Assistenzleistungen bedarfsgerecht erweitern
7. Die Vernetzung im Gesundheitswesen fördern
8. Die Chancen der Digitalisierung nutzen
9. Die Kompetenzen der Expert*innen einbeziehen
10. Die Versorgung von Kindern und Jugendlichen stärker verzahnen
11. Arbeitsbedingungen im Gesundheitswesen verbessern

In unserem Eckpunktepapier sind die einzelnen Punkte detailliert ausgeführt. Der Paritätische fordert die Politik und alle beteiligten Akteur*innen auf, sich für ein inklusives Gesundheitswesen einzusetzen. Denn: Gesundheit ist Menschenrecht (vgl. Artikel 35 der Charta der Grundrechte der Europäischen Union)!

Link zu den Eckpunkten:

<https://www.der-paritaetische.de/alle-meldungen/fuer-alle-jetzt-gesundheit-ist-menschenrecht-paritaetische-eckpunkte-fuer-ein-inklusive-gesundheitswesen/>

BMAS-Inklusionstage

Auf der Website www.gemeinsam-einfach-machen.de/ikt24 gibt es die - Dokumentation der Inklusionstage 2024 zum Thema MOBILITÄT barrierefrei • selbstbestimmt • zeitgemäß. Dort zu finden sind: der Kurzfilm über die Inklusionstage 2024, Aufzeichnungen ausgewählter Veranstaltungsteile im Plenum, die Fotogalerie zur Veranstaltung und die schriftliche Zusammenfassung der Inklusionstage.

Die Inklusionstage 2025 finden vom **12.–13. Mai 2025** statt.

Thema: **DIGITALISIERUNG barrierefrei • selbstbestimmt • zeitgemäß.**

Christiane Wolf

Achtsamkeit und Selbstmitgefühl bei chronischen Schmerzen



Schattauer

Download Material

Christiane Wolf:
ACHTSAMKEIT UND SELBSTMITGEFÜHL BEI CHRONISCHEN SCHMERZEN.
 156 Seiten
 Klett-Cotta und Schattauer-Verlag,
 Stuttgart 2024, 35,- Euro.
 ISBN: 978-3-608-40171-4
 (auch als E-Book und PDF-E-Book erhältlich). Mit Download-Material.

Bereits zu Beginn dieser Ausgabe konnten Sie über das »Schmerz-Gedächtnis« lesen. Hier greifen wir das Thema »Schmerz« wieder auf. In Bezug auf »Multiple Sklerose und Schmerz« ist aus der einschlägigen Literatur zu erfahren, dass MS-Betroffene häufig mit Schmerzen zu tun haben: »20 Prozent tun dies schon zu Beginn ihrer Erkrankung und 60–80 Prozent im weiteren Erkrankungsverlauf. Leider findet dieser Umstand nach wie vor noch zu wenig Beachtung in der ärztlichen Versorgung. Besonders problematisch dabei: Mit Schmerzen steigt das Stressniveau, was wiederum das Risiko weiterer ´Schübe´ der Erkrankung erhöht«¹. Grund genug für uns in der Redaktion, Ihnen den vorliegenden Titel nahezubringen und gerade in Sachen »Achtsamkeit« haben wir ja auch schon vielfach berichtet. Was hält das vorliegende Buch für Sie bereit?

Die Autorin und Medizinerin Christiane Wolf, ist vor 20 Jahren von Berlin nach Los Angeles ausgewandert und unterrichtet seit 2005 Menschen, die an chronischen Schmerzen und Krankheiten leiden. Die Kapitel in diesem Praxis-Buch leiten Sie schrittweise an, wie Sie die Botschaften an Ihr Nervensys-

¹ Nachzulesen etwa bei: <https://algesiologikum.de/aktuelles/schmerzen-bei-multipler-sklerose>

tem so verändern können, dass chronische Schmerzen transformiert werden, denn Leiden, so die Autorin, entsteht nicht allein durch Schmerzen, sondern auch durch den Widerstand gegen sie. In 21 Meditationen und Selbstmitgeföhlspraktiken können Sie üben, eine bessere Lebensqualität zu erlangen. Wichtig ist aus meiner Sicht zu erwähnen: »Selbstmitgeföhll«, so die Autorin, hat nichts mit »Selbstmitleid« zu tun oder mit »Schwäche«, sondern: »Selbstmitgeföhll lehrt uns, so mit uns selbst umzugehen, wie wir mit einem guten Freund umgehen würden.«

Jedes Kapitel dieses sehr verständlich geschriebenen Buches beginnt mit einem Achtsamkeits- und Mitgeföhlskonzept und der persönlichen Erfahrung eines chronisch schmerzgeplagten Menschen. Sie können das Buch entweder an einem Stück durchlesen oder auch nur einzelne Kapitel oder Übungen erkunden. Und da viele Menschen am liebsten eine Audioaufnahme einer geföhrteten Meditation haben, werden diese als Download-Material auf der Seite des Verlages zur Verfügung gestellt – über einen individuellen Code, der vorne im Buch abgedruckt ist, sind sie auf Deutsch

abzurufen. Dauer etwa 10 bis 15 Minuten.

Auf den ersten Blick erscheint manchen der Preis von 35,- Euro vielleicht zu hoch, doch selten, so meine Meinung, bekommen man und frau so viel praktischen Nutzen auf einmal in die Hand und ins Ohr.

HGH



Lea De Gregorio:
**UNTER VERRÜCKTEN SAGT MAN
 DU.**
 299 Seiten
 Suhrkamp-Verlag, Berlin 2024,
 20,- €. ISBN: 978-3-518-47430-3

Die Autorin Lea De Gregorio, Jahrgang 1992, wird im jungen Erwachsenenalter *verrückt* (ja, diese kursive Schreibweise ist Absicht und ich komme gleich noch darauf zurück) und landet schließlich in der Psychiatrie. Eines wird ihr an diesem Ort unmissverständlich klar: Hier bestimmen, entscheiden, sprechen andere für sie. Muss sie sich dieser althergebrachten Ordnung tatsächlich fügen, damit alles besser wird? Oder sie erst recht in Frage stellen? De Gregorio schreibt über ihr Erleben, ihr Überleben, den Kampf gegen Ausgrenzung und Diskriminierung von *Verrückten*. Um es vorwegzunehmen: Die Frage, ob frau eine Psychiatriekritik in einfühlsamer und gleichsam poetisch-politischer Weise schreiben kann, muss ich beantworten: Ja, frau kann!

Kommen wir auf die kursive Schreibweise von *verrückt* und lassen wir De Gregorio selbst dazu zu Wort kommen: »Ich widme mich dem Thema Psychiatrie als Betroffene, auch wenn ich das Wort ›Betroffene‹ gar nicht so gerne mag. Wenn ich von Menschen spreche, die in ihrem Leben irgendwann einmal in der Psychiatrie waren, weil sie Manie- bzw. Psychose-Erfahrungen gemacht haben, werde ich stattdessen meistens von *Verrückten* sprechen.« Und weiter: »Ich verwende das Wort *Verrückte* in die-

sem Buch als Selbstbezeichnung, für mich als Person, die in ihrem Leben *verrückte* Zustände erlebt hat, obwohl oder weil es als Fremdbezeichnung ein diskriminierender Begriff ist.« Gregorio sieht dies als einen Akt des »Reclaiming«, das Diskriminierungserfahrungen sichtbar machen soll, ähnlich wie das Reclaiming der damaligen Krüppelbewegung. »Als Fremdbezeichnung sind diese Begriffe diskriminierend, während sie als Selbstbezeichnung Ausdrücke von Empowerment darstellen.«

Gut, damit hätten wir das Wesentliche geklärt, doch nun noch kurz zum Buch. Ja, leider kurz, denn sonst würde es den Rahmen dieser Ausgabe sprengen, so intensiv, so klar und so fesselnd schreibt De Gregorio, dass es vermessen wäre, eine bestimmte Passage herauszugreifen. Jedes der neun Kapitel des Buches leitet De Gregorio mit einer quasi philosophisch kurzen Betrachtung ein, gleichsam als kurzes Dach für die nachfolgenden Texte, seien es die über ihren Großvater, über Hadamar¹ (für mich eines der bedrückendsten Kapitel), über das eigene Erleben in der Psychiatrie oder über die Notwendigkeit, Verbündete zu haben, konkret: »Wa-

rum Menschenrechtler:innen unsere Verbündeten sein müssen.«

Mein Fazit: Absolut beeindruckend und ein starker Beitrag in einer Zeit, in der ganz aktuell das Thema »Zwang in der Psychiatrie« wieder intensiv diskutiert wird.

HGH

¹ Die Gedenkstätte Hadamar erinnert an die Verfolgten der nationalsozialistischen „Euthanasie“: www.gedenkstaette-hadamar.de

Stiftung LEBENSNERV
Liebstöckelweg 14
13503 Berlin

Tel.: 030/436 35 42

Fax: 030/436 44 42

Mail: info@lebensnerv.de

www.lebensnerv.de

