

A silhouette of a person in mid-air, jumping over a stylized globe. The globe is composed of blue and white geometric shapes. The background is a dark blue gradient with a network of white dots and lines.

# JAA

## Janssen Open House Whitepaper Patientenzentrierte Versorgung

Die Perspektive von Patient:innen und ihrer Vertreter:innen sowie Expert:innen aus dem Gesundheitswesen zum Thema „Patientenzentrierte Versorgung“

# Intro

## Die neue Rolle von Patient:innen: Im Mittelpunkt der Versorgung statt „nur“ Empfänger:innen von Leistungen

Was schätzen Sie, wie viele Ergebnisse spuckt die Suchmaschine Ihres Vertrauens aus, wenn Sie nach „Patient im Mittelpunkt“ suchen? Und wie viele Ergebnisse sind es wohl, wenn Sie nach „patientenzentrierte Versorgung“ suchen? Das Ergebnis finden Sie unten in der Fußnote.<sup>1</sup> Kleiner Spoiler: Das Verhältnis beträgt ungefähr 70:1.

Warum wir das bemerkenswert finden? Patient:innen in den Mittelpunkt stellen, das wollen gefühlt alle, so wie wir bei Janssen auch. Doch wenn es um die Umsetzung geht, dann trennt sich die Spreu vom Weizen. Wir sind der Meinung, wer „A“ sagt, muss auch „B“ sagen. Und das tun wir:

Als forschendes Unternehmen übernehmen wir Verantwortung für Patient:innen und die Gesellschaft insgesamt, deshalb endet unser Engagement nicht mit der Erforschung und Entwicklung von Arzneimitteln. Wir beteiligen uns aktiv an der öffentlichen Debatte über die Optimierung der Versorgungsstrukturen in Deutschland, um unseren Beitrag zu einer gesünderen Gesellschaft zu leisten.

Wie Sie möglicherweise bereits wissen, haben wir uns im Rahmen unseres Stakeholder-Dialogs Janssen Open House (JOH) intensiv mit dem Konzept Value Based Healthcare (VBHC) befasst. VBHC bedeutet im Kern, mit den zur Verfügung stehenden Mitteln das beste gesundheitliche Ergebnis für jeden einzelnen Menschen zu erzielen und sämtliche Therapieentscheidungen danach auszurichten. VBHC ist zwar nicht unsere Erfindung, aber seit langem unsere Herzensangelegenheit.

Bei unseren Janssen Open House Sessions 2021/2022 haben wir das Potenzial von VBHC mit Persönlichkeiten aus unterschiedlichen Bereichen des Gesundheitswesens diskutiert und mit ihnen gemeinsam ein [Whitepaper](#) verfasst. Darin geht es insbesondere um die Frage, welche Handlungsfelder zu bearbeiten sind, um die Versorgung wertbasiert und patientenzentriert auszurichten.

Aus unserer Sicht ist Patientenzentrierung eine zentrale Säule von VBHC. Ziel ist es, Patient:innen von reinen Leistungsempfänger:innen in den Mittelpunkt des Versorgungssystems zu stellen. Aktuell ist das System nicht nach den Bedürfnissen der Patient:innen ausgerichtet, sondern nach den Strukturen der Leistungserbringer:innen – danach, durch wen eine Leistung wann und wo erbracht und wie diese vergütet wird. Folgerichtig haben wir mit dem Janssen Open House 2023 die Perspektive erweitert und gefragt: Welche konkreten Veränderungen braucht unser Gesundheitssystem aus Sicht der Patient:innen und welche aus Sicht derer, die die medizinischen Leistungen erbringen? In zwei Sessions haben wir Antworten gefunden – mit Patient:innen und ihren Vertreter:innen, aber auch mit vielen Expert:innen aus unterschiedlichen Bereichen der Gesundheitsversorgung. Die Ergebnisse haben wir in diesem Whitepaper aufbereitet.

<sup>1</sup> Google-Suche über Mozilla Firefox am 05.09.2023:  
„Patient im Mittelpunkt“ = 5.780.000 Ergebnisse, „Patientenzentrierte Versorgung“ = 81.000 Ergebnisse.

# Interview

## „Wir möchten den Patient:innen eine Stimme geben.“

Warum überlässt Janssen die Reformdebatte nicht der Politik? Welche Rolle spielt der Austausch mit Patient:innen und ihren Organisationen?

Antworten von **Dr. med. Holger Bartz**, Geschäftsführer Medizin bei Janssen Deutschland, und **Katja Cramer**, Head Patient Engagement & Advocacy.



### Warum braucht es ein Janssen Open House zum Thema patientenzentrierte Versorgung?

**Katja Cramer:** Als Leiterin des Bereichs Patient Engagement & Advocacy bin ich sozusagen die Patientenbeauftragte bei Janssen. Mir und meinem Team geht es darum, die Perspektive der Betroffenen und ihrer Angehörigen in unser Tun einzubeziehen. Unsere Aufgabe ist es, dafür zu sorgen, dass die Forderungen und Bedürfnisse von Patient:innen gehört werden und in die Entscheidungen bei Janssen mit einfließen.

Wir wollen, dass jeder Mensch bei Bedarf bestmöglich versorgt wird. Das hört nicht bei dem besten Medikament auf, sondern geht auch darüber hinaus und umfasst Angebote, die zu mehr Lebensqualität beitragen. Patient:innen zu fragen, ihnen gut zuzuhören, von ihnen zu lernen und darauf aufbauend unsere Angebote weiterzuentwickeln – das ist meine Intention, beim Janssen Open House mitzuwirken.

### Was ist aus Ihrer Sicht das große Manko der derzeitigen Gesundheitsversorgung?

**Holger Bartz:** Das deutsche Gesundheitssystem gilt noch immer als eines der leistungstärksten weltweit und ist im Kern wertbasiert. Allerdings schöpfen wir das Potenzial nicht einmal ansatzweise aus. Die Kernfrage lautet doch: Wie erreichen neue Therapien diejenigen, die sie dringend brauchen – die Patient:innen? Wir haben in den vergangenen Jahren enorme Innovations sprünge in der Medizin gesehen. Doch das nützt nichts, wenn wir es nicht schaffen, diese auch zu den Patient:innen zu bringen. Patientenzentrierte Versorgung bedeutet aus meiner Sicht, allen Patient:innen die individuell bestmögliche Therapie zum individuell richtigen Zeitpunkt zu ermöglichen. Und genau da setzen wir an, indem wir uns dafür stark machen, diese Zielsetzung wieder in das Bewusstsein zu rufen. Wir sind überzeugt: Wir brauchen eine Neuausrichtung der Versorgung mit dem Fokus auf das Wohl der Patient:innen. Neben unserem Engagement für die Entwicklung von innovativen Arzneimitteln möchten wir genau dazu unseren Teil beitragen. Zum Beispiel, indem wir uns dafür einsetzen, dass Therapien nach ihrer Zulassung schnellstmöglich verfügbar sind.

### Warum überlassen Sie die Neuausrichtung der Strukturen im Gesundheitswesen nicht einfach der Politik oder den Gremien der Selbstverwaltung?

**Holger Bartz:** Die Verantwortung der Politik zu überlassen und zu sagen „macht mal“ – das wäre weder fair noch realistisch. Wenn wir, und damit meine ich alle Akteur:innen im Gesundheitswesen, ein Gesundheitssystem haben wollen, in dem jeder Mensch die Chance auf die bestmögliche Versorgung hat und das auch noch finanzierbar ist, dann müssen wir alle Verantwortung übernehmen. Dann müssen wir gemeinsam nach Wegen suchen, wie das funktionieren kann.

# Interview

## „Wir möchten den Patient:innen eine Stimme geben.“

Das ist eine gemeinschaftliche Aufgabe von Patient:innen, Ärzt:innen, Pflegefachpersonen und anderen Leistungserbringer:innen, Wissenschaftler:innen, Klinikmanager:innen, Entscheider:innen bei Krankenkassen, Fachgesellschaften und Verbänden, Fachpolitiker:innen – und natürlich forschenden Unternehmen wie uns.

### **Inwiefern verändert die Patientenzentrierung die Rollen von Patient:innen und Ärzt:innen?**

**Katja Cramer:** In einem wertbasierten Gesundheitssystem hängt der Therapieerfolg auch davon ab, wie gut Ärzt:innen und Patient:innen miteinander kommunizieren und kooperieren. Das setzt voraus, dass beide auf Augenhöhe miteinander sprechen, Stichwort „Shared Decision Making“. Ich möchte jedoch noch einen Schritt vorher ansetzen. Patientenzentrierung bedeutet doch erst einmal, dass Patient:innen und Ärzt:innen ein gemeinsames Verständnis von guter Gesundheitsversorgung haben und auch, was ich als Mensch präventiv tun kann, um meine Gesundheit lange zu erhalten.

### **Welche Funktion haben in diesem Zusammenhang Patientenorganisationen?**

**Katja Cramer:** Patientenorganisationen sind unverzichtbar für ein patientenzentriertes System: Sie fangen Patient:innen auf, weil dort Akteur:innen arbeiten, die selbst betroffen sind oder waren. Sie geben Patient:innen eine Stimme, stärken ihre Sichtbarkeit und vertreten ihre Interessen in politischen Entscheidungsprozessen, z. B. in Gremien der Selbstverwaltung. Wir bei Janssen legen großen Wert auf den Austausch mit Patienten-, Selbsthilfe- und Angehörigenorganisationen. Durch den fortlaufenden Dialog können wir Lösungen entwickeln, die den Bedürfnissen von Patient:innen noch besser gerecht werden.

# Patientenzentrierung aus der 360°-Perspektive

Die erste Session zum Thema „Patientenzentrierte Versorgung“ fand am 24.03.2023 statt. Teilgenommen haben Patient:innen und Vertreter:innen von Patientenorganisationen unterschiedlicher Indikationen.

## Unter der Überschrift **Anamnese** haben sie gemeinsam ...

- ... ihre jeweiligen Definitionen von patientenzentrierter Versorgung miteinander abgeglichen,
- ... die Must-haves für eine patientenzentrierte Versorgung konkretisiert,
- ... die Defizite in den derzeitigen Versorgungsstrukturen benannt und auf dieser Basis fünf Handlungsfelder identifiziert.

## Diese Handlungsfelder sind:

1. Zugang und Versorgung
2. Kommunikation und Gesundheitskompetenz
3. Digitalisierung und Datennutzung
4. Forschung und Medizin
5. Politik und Regulatorik

Bei der zweiten Session am 06.07.2023 waren neben ausgewählten Teilnehmer:innen aus der vorangegangenen Runde auch Expert:innen aus der Ärzteschaft, der Gesundheitswirtschaft, der Wissenschaft, den Krankenkassen sowie den Fachmedien dabei.

## Unter der Überschrift **Therapie** haben sie die o. g. Handlungsfelder gemeinsam bearbeitet.

### Leitfragen waren u. a.:

- Welche aktuellen Entwicklungen beeinflussen die Ausrichtung der Versorgung auf das Patientenwohl?
- Welche Hebel müssen bedient werden, um die Gesundheitsversorgung in Deutschland patientenzentrierter und wertorientierter zu gestalten?
- Welche konkreten Maßnahmen sind umzusetzen, damit alle Patient:innen künftig die individuell beste Therapie zum individuell richtigen Zeitpunkt erhalten?

## Kurzer Exkurs:

# Was ist das eigentlich genau, patientenzentrierte Versorgung?

Keine Sorge, wir fassen uns kurz: Der Begriff Patientenzentrierung wird unter Expert:innen unterschiedlich verwendet. Die einen verstehen darunter eine Zielvorstellung, die anderen fassen sie als Qualitätsmerkmal auf, wiederum andere sehen darin eine übergeordnete Anforderung an die Gesundheitsversorgung.

In Deutschland gibt es das Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen, kurz [IQTIG](#). Es berät den [Gemeinsamen Bundesausschuss](#) (G-BA) dabei, wie man die medizinische Versorgung verbessern kann. Das IQTIG versteht unter Patientenzentrierung **„eine übergeordnete Anforderung an die Gesundheitsversorgung. Zentral ist dabei die Beteiligung von Patientinnen und Patienten an den Entwicklungsprozessen des IQTIG.“**<sup>2</sup>

Einig sind sich die Fachleute darin, dass es sich um eine Veränderung des Versorgungsansatzes handelt: Weg vom „traditionellen, paternalistischen und krankheitsorientierten“ Ansatz hin zu einem Konzept, **„bei dem die individuellen Präferenzen, Bedürfnisse und Werte des einzelnen Patienten jede Phase der medizinischen Konsultation, Behandlung und Nachsorge lenken.“**<sup>3</sup>

Soweit die Theorie. Aber was verstehen die Teilnehmer:innen des Janssen Open House unter patientenzentrierter Versorgung? Sie bringen es wie folgt auf den Punkt:

„Für uns als Patientenorganisation steht der persönliche Wert einer Behandlung im Mittelpunkt. Also die Frage, ob eine Behandlung das individuelle Ziel der Patient:innen erreicht. Dabei geht es uns darum, dass sie von allen Stellen medizinisch, technisch und auch psychologisch unterstützt werden.“

„Aus unserer Sicht meint patientenzentrierte Versorgung, dass das Wohlbefinden der Patient:innen das Maß der Dinge ist. Das bedeutet, die Behandlung von Patient:innen darf sich nicht nur auf die medizinische Wirksamkeit eines Medikaments stützen, sondern muss sich auch ganz stark an der Lebensqualität, den Lebensverhältnissen und den Bedürfnissen der Patient:innen orientieren.“

„Patientenzentrierte Versorgung ist für mich eine Versorgung, die Patient:innen ganzheitlich betrachtet und nicht auf die Erkrankung reduziert; eine Versorgung, die nicht nur die Erkrankung der Patient:innen sieht, sondern auch die Psyche und das soziale Umfeld einschließt.“

<sup>2</sup> <https://iqtig.org/das-iqtig/wie-wir-arbeiten/patientenperspektive/>

<sup>3</sup> <https://www.mwv-berlin.de/meldung/1/id/336>

# Handlungsfeld 1: Zugang und Versorgung

Zentral für eine patientenzentrierte Versorgung ist, dass alle Patient:innen die individuell bestmögliche Therapie zum individuell richtigen Zeitpunkt erhalten. Die Voraussetzung besteht darin, dass innovative Medikamente nach der Zulassung so schnell wie möglich in die Versorgung kommen. Wir haben die Teilnehmer:innen gebeten, ihre Erfahrungen zu schildern: Kommen die Innovationen bei ihnen an? Erhalten sie die individuell bestmögliche Therapie, sowohl in medizinischer als auch in psychischer Hinsicht?

## Die Anamnese

„Ich lebe im ländlichen Raum, eine wirkliche Versorgungslandschaft ist hier kaum gegeben. Ich leide seit 22 Jahren unter Depressionen. Wir haben vor Ort extrem lange Wartezeiten für eine ambulante Psychotherapie, teilweise anderthalb Jahre. Leider gibt es auch inkompetente oder desinteressierte Therapeut:innen, die einen einfach abspeisen. Mir wurden Medikamente verschrieben mit den Worten: ‚Die Dosierung regeln Sie mit dem Hausarzt ...‘. Ich fühlte mich einfach abgespeist.“

Wer krank ist, braucht Hilfe und Zuspruch. Das Empfinden, sich selbst überlassen zu sein, erhöht den Leidensdruck. Wenn dann noch der Eindruck entsteht, Ärzt:innen konzentrieren sich nicht auf das Patientenwohl, sondern auf andere Parameter, ist das für die Genesung alles andere als förderlich.

„Ein Beispiel: Erhalte ich ein Medikament stundenlang über eine Infusion oder gibt es das Medikament vielleicht auch subkutan, was für die Lebensqualität deutlich besser ist. Hier sollten die Ärzt:innen die Patient:innen entsprechend beraten und nicht nur die medizinische Wirksamkeit und – das sage ich jetzt ganz deutlich – ihr Budget im Auge haben.“

Patient:innen kritisieren, dass sie zu Beginn routinemäßig einer Standardtherapie unterzogen werden, obwohl bereits klar ist, dass dies nachteilige Folgen hat. Dies führt nicht nur zu erhöhtem Aufwand und Frustration bei den Patient:innen, sondern verursacht auch erhebliche zusätzliche Kosten für das Gesundheitssystem.

„Ich finde, dass wir immer noch in einem sehr starren System sind. Beispiel Mammografie-Screening: Alle Frauen ab 50 werden dazu eingeladen. Für 30 Prozent der Frauen mit dichtem Brustdrüsengewebe ist es nicht die geeignete Art der Früherkennung. Trotzdem werden sie dieser Strahlenbelastung ausgesetzt. Danach bekommen sie einen Brief. Dann heißt es ‚Sie haben ein dichtes Brustdrüsengewebe – bitte gehen Sie zum Brustultraschall.‘ Ich wäre dafür, dass wir ein individuelles Früherkennungssystem haben, wo man schaut, um welche Patientin handelt es sich? Wie ist die Vorgeschichte? Und offen gesagt: Was ist mit den Frauen unter 50 Jahren? Ich kenne viele, die an Brustkrebs sterben – mit gerade mal 25, 30 Jahren. Also, da müssen wir wirklich noch flexibler und individueller werden!“

## Zusammengefasst

kritisierten die Teilnehmer:innen des Janssen Open House, dass

- Patient:innen im Labyrinth Gesundheitssystem auf sich allein gestellt sind.
- wer krank ist, mitunter wie ein Bittsteller behandelt wird.
- Patient:innen zunächst pro forma durch eine Standardtherapie geschleust werden.
- vor allem Betroffene im ländlichen Raum unter schwachen Versorgungsstrukturen leiden.
- der Weg durch die Versorgungslandschaft viel Geduld erfordert und der Fachbegriff „Patient Journey“<sup>4</sup> somit eine unfreiwillig doppelte Bedeutung erhält.
- die Versorgung unflexibel ist und die individuellen Bedarfe und Bedürfnisse ausblendet.

<sup>4</sup> Das englische „Patient“ bedeutet wie im Deutschen auch „Patient“, daneben jedoch auch „geduldig“. „Journey“ bedeutet „Reise“.



# Handlungsfeld 1: Zugang und Versorgung

## Die Therapie

Die patientenzentrierte Versorgung erfordert nach Ansicht der Teilnehmenden einen schnellen und niedrigschwelligen Zugang zu Therapien und weiteren unterstützenden Maßnahmen. Ein wichtiger Punkt in diesem Zusammenhang ist die Barrierefreiheit – im übertragenen wie im wörtlichen Sinne. Informationen müssen digital wie analog, Angebote physisch und geografisch gut erreichbar sein. Hier ist insbesondere der ländliche Raum im Nachteil. Die Qualität der Versorgung darf nicht vom Wohnort oder von der Online-Affinität der Betroffenen abhängig sein.

In der zweiten Session thematisierten die Teilnehmer:innen vermehrt Einflussfaktoren wie mangelnde Ressourcen im Gesundheitswesen und dass sich Leistungserbringer:innen kaum Zeit für die Patient:innen nehmen (können). Ihre Forderung: Es braucht ein neues Mindset auf Seiten derer, die medizinische und therapeutische Leistungen erbringen. Ihr Anspruch sollte sein, Patient:innen ganzheitlich wahrzunehmen und zu versorgen, unter Berücksichtigung ihrer individuellen gesundheitlichen Voraussetzungen und sozialen Situation. Nur so ist es möglich, Bedürfnisse gezielt zu ermitteln.

„Bei Erkrankungen wie beispielsweise Demenz, bei denen es keine Heilung gibt, müssen wir den Fokus auf mehr und bessere Pflege richten. Dabei sind unbedingt pflegende Angehörige mit einzubeziehen. Und zwar deutlich stärker als bislang.“

Um die Qualität der Versorgung insbesondere in Regionen, in denen medizinische und therapeutische Leistungen nicht ausreichend in der Fläche angeboten werden können, nachhaltig zu verbessern, ist ein hoher Koordinations- und Vernetzungsaufwand nötig. Patient:innen sollten sich nicht wie bisher selbst eigenverantwortlich den Weg zu einer Leistung suchen müssen, sondern koordiniert durch die Versorgungslandschaft gelotst werden.

Die Rolle der Lotsinnen und Lotsen muss nicht zwangsläufig von Ärzt:innen eingenommen werden. Auch geschulte Mitarbeitende und entsprechend

geschultes medizinisches Fachpersonal können Patient:innen verantwortlich durch die Tücken des Gesundheitssystems navigieren. Das Potenzial digitaler Möglichkeiten sollte dabei bestmöglich genutzt werden.

Eine teilnehmende Ärztin forderte, mehr Fortbildungen und Veranstaltungen für Ärzt:innen anzubieten, damit diese immer auf dem aktuellen Stand sind und zielgerichtet therapieren können.

„Es ist aber auch wichtig, das Versorger:innen-Wissen zu stärken, weil wir eigentlich gute Behandlungsleitlinien haben. Die Frage, was ist die individuell beste Therapie, kommt aufgrund von Personalknappheit und Zeitmangel zu kurz. Im Ergebnis sehe ich, dass teure Therapien gescheut werden – aus Angst, sie würden nicht vergütet. Wir brauchen also nicht nur mehr Wissen auf Seiten der Patient:innen, sondern auch auf Seiten der Versorger:innen“.

## Zusammengefasst

braucht es also

- eine bessere, barrierefreie Versorgungsinfrastruktur: Informationen und Angebote müssen digital wie analog, physisch und geografisch gut erreichbar sein.
- eine ganzheitliche Betrachtung des individuellen Kontext und der jeweiligen Konstellation des erkrankten Menschen inkl. Einbeziehung pflegender Angehöriger.
- die koordinierte Steuerung der Patient:innen durch die Versorgungslandschaft – gerade auch im ländlichen Raum – z. B. durch Lotsinnen und Lotsen
- mehr Informationen über innovative Therapien für Ärzt:innen.



# Handlungsfeld 2: Kommunikation und Gesundheitskompetenz

Bei einer konsequent patientenzentrierten Versorgung kommt den Betroffenen eine neue Rolle zu: Sie sind die verantwortlichen Hüter:innen ihrer eigenen Gesundheit. Um dieser Rolle gerecht zu werden und in eigener Sache souveräne, informierte Entscheidungen treffen zu können, brauchen sie ein hohes Maß an Gesundheitskompetenz. Voraussetzungen dafür sind zugeschnittene Informations- und Dialogangebote.

Eine konsequent an den Bedürfnissen der Patient:innen ausgerichtete Versorgung stellt jedoch auch an Ärzt:innen neue Anforderungen, insbesondere mit Blick auf ihre kommunikative Kompetenz. Sie sind nicht mehr nur als gute Mediziner:innen gefragt. Als vertrauensvolle und verlässliche Berater:innen begleiten sie Patient:innen auf ihrem Weg zur bestmöglichen Therapie sowie darüber hinaus – physisch wie psychisch.

## Die Anamnese

„Leider werden viele Patient:innen nach der Diagnose alleine gelassen. Es wird nicht darauf eingegangen, wie der weitere Weg aussieht. Jede:r Patient:in ist anders, auch wenn die Diagnose oder die Medikation identisch ist. Wir haben alle andere Ansprüche und da wäre es schon wichtig, dass behandelnde Ärzt:innen, wenn sie schon nicht selbst helfen können, sagen, wo man Hilfe finden kann.“

„Ich bin zum einen Arzt, zum anderen war ich lange Patient, und ich bin berufspolitisch sehr aktiv. Das Problem liegt meines Erachtens darin, dass zwischen diesen drei Bereichen nicht ausreichend kommuniziert wird. Es ist eine Herausforderung für alle. Zum einen für die Betroffenen, zu mündigen Patient:innen zu werden, indem sie sich informieren. Ärzt:innen wiederum fehlt es häufig an Informationen. Die Politik ist gefragt, hier für Grundlagen zu sorgen.“

Kommunikation ist das eine, doch wie erreichen Informationen die richtigen Adressat:innen? Es reicht eben nicht, Informationen zu erstellen. Entscheidend ist es, sicherzustellen, dass diese auch ankommen – und vor allem verstanden werden:

„Viele Millionen Menschen haben noch nie eine Homepage besucht.“

„Der Aspekt der Barrierefreiheit muss mitgedacht werden: Menschen mit Behinderungen haben es oft schwer, vorhandene Angebote zu nutzen.“

„Ich habe selten einen Sektor gesehen, in dem so komplex über Digitalisierung gesprochen wird wie in der Medizin. Die meisten Menschen verstehen überhaupt nicht, was wir besprechen. Wir müssen die Themen greifbar machen. Wir brauchen Kommunikation, die den Menschen nützt.“

## Zusammengefasst

kritisierten die Teilnehmer:innen, dass

- Patient:innen nach der Diagnose alleine gelassen werden, Adressen und Ansprechpartner:innen für weiterführende Informationen fehlen oft.
- auch Ärzt:innen mitunter nicht über qualitätsgesicherte Informationen verfügen.
- die Politik diese Bedürfnisse nicht bedient bzw. ungeeignete Akteur:innen mit deren Erstellung beauftragt.
- die Kommunikation für Patient:innen nicht zielgruppenspezifisch und hinsichtlich der Kanäle/Medien nicht adäquat ist.

# Handlungsfeld 2: Kommunikation und Gesundheitskompetenz

## Die Therapie

Damit Patient:innen souveräne Entscheidungen über ihre Gesundheit treffen können, müssen sie verstehen, worum es geht, welche Therapieoptionen es für sie gibt – und welche Chancen, aber möglicherweise auch Risiken damit verbunden sind. Dafür brauchen sie qualitätsgeprüfte Informationen und ein vertrauensvolles Sparring durch die behandelnden Ärzt:innen. Letztere müssen viel mehr mit ihren Patient:innen kommunizieren, gemeinsam Ziele (z. B. höhere Lebensqualität, im besten Fall Heilung) definieren und danach die bestmögliche Versorgung nach dem jeweils aktuellen wissenschaftlichen Stand auswählen. Dafür brauchen sie Zeit. Zeit, die im heutigen Versorgungsalltag meist fehlt bzw. nicht vergütet wird.

„Ich finde die effektive Kommunikation der Ärzt:innen mit den Patient:innen sehr, sehr wichtig. Das bedeutet für mich definitiv Patientenzentrierung. Patient:innen werden über alle Diagnosen und Therapieentscheidungen verständlich informiert, sowohl körperlich als auch emotional unterstützt und kontinuierlich begleitet, so wie es eigentlich auch sein sollte. Und Familie und Freundeskreis werden in den ganzen Prozess einbezogen, wenn das gewünscht ist.“

Ein neues Mindset ist gefragt: Therapien sollten nicht einfach verordnet werden, sondern die Patient:innen sollten aktiv in die Entscheidungsfindung für ihre Behandlung mit einbezogen werden. Unabdingbar dafür ist ein offener Austausch, was medizinisch möglich ist und was die Betroffenen individuell erreichen möchten – Stichwort „Shared Decision Making“.

„Wir brauchen Klartext. Die Patient:innen müssen verstehen, was die Erkrankung mit dem Körper macht und wie sich das eigene Verhalten sowohl positiv als auch negativ auf den Verlauf auswirken kann.“

Informationen zu Erkrankungen für Betroffene und ihre Angehörigen müssen zielgruppenspezifisch formuliert sein und über Kanäle verteilt werden, die die Adressat:innen auch erreichen. Damit ist nicht nur das Verfassen in verständlicher Sprache gemeint, sondern auch die Verbreitung über analoge Kanäle für diejenigen Bevölkerungsgruppen, die nicht digital unterwegs bzw. aufgrund ihrer spezifischen Erkrankung durch digitale Angebote nicht erreichbar sind. Hier spielen Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen als Multiplikatoren eine wichtige Rolle.

# Handlungsfeld 2: Kommunikation und Gesundheitskompetenz

Gute medizinische Kommunikation richtet sich sowohl an den medizinischen Realitäten aus als auch an den individuellen Bedürfnissen der Patient:innen. Sie zeigt Chancen auf, weist aber auch auf Limitationen hin. Ein Beispiel ist die Debatte um die elektronische Patientenakte (ePA). Die ePa ist kein Allheilmittel, sie macht die Versorgung nicht auf einen Schlag besser. Es sollte in jedem Fall vermieden werden, unrealistische Erwartungen zu wecken, da dies nicht nur Enttäuschung hervorrufen kann, sondern letztlich auch Ablehnung. Ein realistisches Erwartungsmanagement und die transparente Aufklärung über den möglichen Mehrwert, aber auch über mögliche Risiken einer Therapie sind zentrale Bestandteile einer guten Kommunikation.

„Gerade beim Thema Digitalisierung dürfen wir uns nicht verstecken und sagen, die Kommunikation ist zu komplex. Wir müssen beantworten, inwiefern bringt eine neue Entwicklung Nutzen für die Patient:innen? Was ist der Mehrwert für die Betroffenen, für die User? Darüber müssen wir mit den Patient:innen in den Diskurs gehen.“

## Zusammengefasst

braucht es also

- **mehr Zeit für die Ärzt:innen, um Therapieoptionen mit den Patient:innen zu besprechen.**
- **qualitätsgesicherte, zielgruppenspezifische Informationen für die Patient:innen in verständlicher Sprache.**
- **Verteilung von Informationen über zielgruppenadäquate Wege.**
- **eine stärkere Einbeziehung von Selbsthilfegruppen und deren Organisationen.**
- **eine bessere Vergütung der Arzt-Patienten-Kommunikation bzw. der individuellen Beratung.**

# Handlungsfeld Nr. 3: Digitalisierung und Datennutzung

Daten spielen bei der Weiterentwicklung des Gesundheitssystems eine zentrale Rolle. Dabei geht es nicht nur darum, dass die rechte Hand weiß, was die linke tut. Dass der Austausch von Patienteninformationen zwischen ambulantem und stationärem Sektor funktionieren muss, sollte in einer der weltweit führenden Industriestaaten eine Selbstverständlichkeit sein – ist es aber ganz offenkundig nicht. Elektronische Patientenakte (ePA), Gesundheitsdatennutzengesetz (GDNG) und Digital-Gesetz (DigiG) sind Schritte in die richtige Richtung, reichen aber zur Lösung der bestehenden Herausforderungen bei Weitem nicht aus.

## Die Anamnese

„Ich komme aus dem Bereich Krebshilfe. Man kann es so auf den Punkt bringen, dass die interdisziplinäre Zusammenarbeit der einzelnen Fachrichtungen nicht funktioniert. Der eine Facharzt weiß nicht, wie der andere behandelt hat. Das ist ja die Idee hinter der digitalen Patientenakte: Man kann sehen, was wurde bereits gemacht? Wie ist die Krankheitsgeschichte des Patienten? Wie ist der medizinische Bedarf?“

Unter der nicht funktionierenden Zusammenarbeit zwischen den Sektoren leiden vor allem vulnerable Gruppen.

„Das Schnittstellenmanagement ist ein Riesenproblem. Ein Beispiel: Eine ältere Dame, 86 Jahre, ist dement, lebt in einem Heim in Berlin und wird von dort aus in ein Krankenhaus eingeliefert. Ihr Sohn benötigt zwei Tage, um herauszufinden, in welchem Krankenhaus sie gelandet ist. Das ist vielleicht ein krasses Beispiel, aber es zeigt, die Überleitung zwischen den Sektoren funktioniert nicht. Für Menschen mit Demenz ist das eine besondere Problematik, weil sie nicht mehr verlässlich für sich sprechen können.“

Für Abhilfe könnte die elektronische Patientenakte sorgen. Doch deren Vorteil erschließt sich vielen Menschen nicht. Woran liegt das?

„Aktuell fehlt hier das Vertrauen. Wenn es uns nicht gelingt, den Menschen klarzumachen, welche Vorteile die elektronische Patientenakte für sie persönlich hat, werden sie diese nicht verwenden. Wir brauchen eine Kampagne, die den Leuten klar macht, warum das eine gute Sache ist. Das Thema ist mäßig bis schlecht kommuniziert.“

Die Teilnehmer:innen bemängeln, dass staatliche Institutionen zu wenig unternehmen, um die Bevölkerung durch öffentlichkeitswirksame Informationskampagnen zu komplexen Gesundheitsthemen aufzuklären. Als Positivbeispiel wird in diesem Zusammenhang immer wieder die Rolle der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA) bei der Bekämpfung der Ausbreitung von AIDS in den 1980er-Jahren genannt. Aktuell wird jedoch vor allem beim Thema Digitalisierung ein erheblicher – ungedeckter – Kommunikationsbedarf festgestellt:

„Wir müssen den Menschen zeigen, dass die Digitalisierung bei den Menschen ankommt, dass die Nutzung von Gesundheitsdaten Vorteile bringt.“

# Handlungsfeld Nr. 3: Digitalisierung und Datennutzung

Nichtwissen führt zu Verunsicherung, was wiederum Ablehnung hervorruft. Dabei profitieren Patient:innen in hohem Maße von der Digitalisierung der Medizin:

„Ich sehe bei mir im Verband, dass Leute grundsätzlich bereit sind, ihre Daten freiwillig zu spenden. Doch dann kommen die Fragen: Wie wird der Schutz meiner Daten gewährleistet, was wird weitergegeben, was wird im Endeffekt damit gemacht? Und so entscheiden sie sich letztlich dagegen, weil alle möglichen Dinge nicht klar dargelegt sind.“

## Zusammengefasst

kritisierten die Teilnehmer:innen, dass

- es in Sachen Digitalisierung und Datennutzung ein erhebliches Kommunikationsdefizit gibt – es existiert zu wenig öffentlichkeitswirksame Aufklärung seitens staatlicher Institutionen, was zu Verunsicherung bei den Menschen führt.
- den Patient:innen nicht bewusst ist, worin der praktische Nutzen von Gesundheitsdaten für sie persönlich und für die Gesellschaft liegt.
- die sektorübergreifende Versorgung an mangelnden Daten und Datensilos scheitert.
- vulnerable Gruppen besonders beeinträchtigt sind.

# Handlungsfeld Nr. 3: Digitalisierung und Datennutzung

## Die Therapie

Ein Schlüsselbegriff in Bezug auf die Digitalisierung in der Medizin und die Nutzung von Gesundheitsdaten ist „Transparenz“. Und zwar für alle Akteur:innen: Denn Patient:innen brauchen transparente Versorgungsstrukturen, transparente Angebote und einen transparenten Umgang mit ihren gesundheitsbezogenen Daten. Leistungserbringer:innen brauchen Daten, um die individuell bestmögliche Therapie zum richtigen Zeitpunkt auswählen zu können. Die Versorgungsforschung braucht Gesundheitsdaten, um zu sehen, wo der medizinische Bedarf für neue oder bessere Therapien am höchsten ist. Die private und institutionelle Forschung braucht Daten, um die Entwicklung und Verbesserung von Arzneimitteln gezielt zu beschleunigen.

Um Transparenz zu gewährleisten, müssen eine Reihe von Voraussetzungen erfüllt sein:

„Wir sollten die Digitalisierung nutzen, um mehr Zeit für die Patient:innen zu haben. Wir haben alle die neuesten Studien gesehen: Demnach haben Ärzt:innen pro Patient:in sieben Minuten. Wir wissen aus internen Studien, dass wir 90 Sekunden darauf verwenden, um uns auf das Patientengespräch vorzubereiten. Die wenige Zeit, die übrig bleibt, ist bei Weitem nicht genug.“

Die Daten liegen derzeit meist dort, wo sie erhoben wurden – bei Ärzt:innen oder in Krankenhäusern, in medizinischen Registern oder in der Forschung. Was fehlt, ist eine systematische Verknüpfung und Auswertung vergleichbarer Daten. Voraussetzung dafür ist ein gemeinsamer, sicherer Datenraum. Nur so lassen sich Muster erkennen, Ergebnisse medizinischer Behandlungen messen und Therapien gezielt verbessern. Herausforderungen sind jedoch neben inkompatiblen IT-Strukturen auch fehlende Schnittstellen:

„Wir brauchen eine funktionierende Telematik, eine adäquate digitale Infrastruktur und eben auch eine trans- und intersektorale Kommunikation. Wir brauchen eine funktionierende elektronische Patientenakte und funktionierende Anwendungen wie zum Beispiel das e-Rezept. Das müssen wir schnellstmöglich umsetzen.“

Für die Patientenzentrierung ist das Feedback der Patient:innen von zentraler Bedeutung – es geht dabei nicht nur um das Abfragen, sondern auch um die Auswertung sowie die Umsetzung der gewonnenen Erkenntnisse.

„Wir fragen zwar die Erfahrungen von Patient:innen ab und erfassen sie, aber es gibt keine strukturierte Erfassung sowie Auswertung dieser patientenberichteten Outcomes und Ereignisse. Das brauchen wir in Deutschland dringend. Erst dann können wir wirklich von Patientenzentrierung sprechen.“

Für die Forschung und Arzneimittelentwicklung sind Gesundheitsdaten ebenfalls unerlässlich. Das Problem: Bislang verfügte die private Forschung über keinen gleichberechtigten Zugang zu Versorgungsdaten. Die jüngst veröffentlichte Digitalstrategie des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) lässt hoffen.

# Handlungsfeld Nr. 3: Digitalisierung und Datennutzung

„Gesundheitsbezogene Daten sind die Grundlage jeder medizinischen Innovation. Systematisch erhoben, miteinander verknüpft und ausgewertet, zeigen sie uns, wo es den größten Bedarf an neuen oder besseren Therapien gibt.“

Ein Teilnehmer machte darauf aufmerksam, dass die Digitalisierung des Gesundheitswesens einen grundsätzlichen Webfehler aufweise. Die Patientenperspektive spiele keine oder bestenfalls eine untergeordnete Rolle.

„Die Funktionalitäten der elektronischen Patientenakte beispielsweise werden nicht aus der Patientenperspektive heraus gestaltet. Das ist ein großes Defizit. Patient:innen sind bei der Digitalisierung nicht ausreichend involviert.“

## Zusammengefasst

braucht es also

- **den klugen Einsatz digitaler Tools, so dass mehr Zeit für und mit Patient:innen zur Verfügung steht und diese nicht zum „Zeitfresser“ werden.**
- **die strukturierte Erfassung und Auswertung von patientenberichteten Outcomes (PROMs).**
- **eine sektorenübergreifende, funktionierende IT-Infrastruktur und interoperable Systeme.**
- **den gleichberechtigten Zugang zu Versorgungsdaten für die private Forschung.**
- **die Integration der Patient:innen in den Digitalisierungsprozess sowie Überzeugungsarbeit, dass digitale Angebote die Gesundheitsversorgung verbessern und individueller gestalten können.**



# Handlungsfeld Nr. 4: Forschung und Medizin

Jeder Mensch ist ein Individuum mit einer ganz besonderen Persönlichkeit und einem individuellen genetischen Code. Diese Individualität zeigt sich auch in der Ausprägung von Erkrankungen. Die medizinische Forschung arbeitet an Therapien, die zunehmend die individuelle Veranlagung und spezifische Ausprägung der Erkrankung bei den Betroffenen berücksichtigen. Moderne Therapien, beispielsweise in der Onkologie, setzen immer früher an, wirken immer präziser und sind zunehmend personalisiert. Man könnte auch sagen: Die Medizin der Zukunft wird zunehmend patientenzentriert.

## Die Anamnese

Unser Gesundheitssystem hinkt dem wissenschaftlichen Fortschritt hinterher. Personalisierte Therapieansätze haben es schwer, in die Versorgung zu gelangen – und damit zu den Menschen, die darauf warten. Zudem spielt die Patientenperspektive bei der Nutzenbewertung von neuen Medikamenten nicht die Rolle, die ihr gebührt.

„Nehmen wir an, einem neuen Medikament wird kein Zusatznutzen zugesprochen, weil es heißt, es gibt bereits eine wirksame Therapie. Der Vorteil des neuen besteht aber darin, dass es oral statt intravenös gegeben wird. Dann heißt das aus meiner Sicht, dass dies zu berücksichtigen und einem neuen Medikament ein Zusatznutzen zuzusprechen ist. Hier sehe ich Handlungsbedarf.“

Ein weiterer Punkt aus Sicht der Teilnehmer:innen ist, neben der Nutzenbewertung, die Frage, wie schnell Patient:innen Zugang zu medizinischen Innovationen haben. Häufig sehen die medizinischen Leitlinien innovative Therapien zwar vor – allerdings erst zu einem späten Zeitpunkt. Anstatt Betroffenen zu ermöglichen, von innovativen Medikamenten unmittelbar zu profitieren, müssen sie mitunter erst solche ausprobieren, die weniger

gut wirken und im schlimmsten Fall mit vermeidbaren Nebenwirkungen einhergehen. Mit einer wertbasierten Versorgung, die die Gesundheit und Lebensqualität des einzelnen Menschen in den Vordergrund stellt, hat das wenig zu tun, sind sich die Teilnehmer:innen einig:

„Es gibt Patient:innen, denen verordnen wir Medikamente, für deren Gabe sie jede Woche zweimal zum Onkologen gehen müssen. An zwei Tagen läuft die Infusion über Stunden. Das hat mit Lebensqualität aus meiner Sicht nichts mehr zu tun. Es handelt sich vielmehr um eine Dauertherapie. Es muss dringend daran gearbeitet werden, die Patient:innen frühzeitig miteinzubeziehen und ihre Präferenzen zu berücksichtigen.“

Der gesunde Menschenverstand sagt, dass Patient:innen am besten wissen, wie Therapien wirken. Warum nutzen wir dieses Wissen nicht, um bestehende Therapien gezielt zu verbessern?

Nicht immer handelt es sich bei Innovationen um große Entwicklungssprünge. Was aus der Draufsicht „nur“ als kleiner Schritt erscheint, ist aus der Patientenperspektive oft eine gigantische Verbesserung, insbesondere in der Onkologie. Das Plus an Lebensqualität und psychischem Wohlbefinden hat häufig das Potenzial, sich positiv auf den Genesungsprozess auszuwirken.

# Handlungsfeld Nr. 4: Forschung und Medizin

„Bei der Verhandlung von Erstattungspreisen für neue Medikamente werden die Patient:innen bestenfalls als freundliche Zuhörer:innen betrachtet, die lediglich das Recht haben, Anträge zu stellen. Es entscheiden im Endeffekt die Gesetzliche Krankenversicherung oder die Kassenärztliche Bundesvereinigung. Gleichzeitig unterhält Deutschland eines der teuersten Gesundheitssysteme der Welt, wobei wir bei Parametern, die den Erfolg messen, auf Rang fünf bis sechs rangieren.“

Patientenorganisationen sollten ein Mitspracherecht im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) sowie in den sich an die Nutzenbewertung anschließenden Preisverhandlungen erhalten. Dies würde es ihnen ermöglichen, aktiv darüber mitzuentscheiden, welche Leistungen für gesetzlich Versicherte in Deutschland zur Verfügung stehen und welche nicht. Aktuell haben sie lediglich Mitberatungs- und Antragsrechte.<sup>5</sup>

## Zusammengefasst

kritisierten die Teilnehmer:innen, dass

- bei der Bewertung von Therapien die Auswirkungen auf die Lebensqualität der Patient:innen nicht hinreichend berücksichtigt werden.
- die Auswahl der Therapien sich zu wenig an persönlichen Parametern wie Lebenssituation und Umfeld orientiert.
- für die Patient:innen wichtige Schritttinnovationen nicht adäquat incentiviert werden und sie es dadurch schwer haben, in die Versorgung zu gelangen.
- Patientenvertreter:innen im G-BA kein Stimmrecht besitzen und sie daher unter anderem auch keinen Einfluss auf die Nutzenbewertung nehmen können.

<sup>5</sup><https://www.g-ba.de/ueber-den-gba/wer-wir-sind/patientenbeteiligung>

# Handlungsfeld Nr. 4: Forschung und Medizin

## Die Therapie

Im Schnitt dauert es 13 Jahre, bis ein neues Medikament entwickelt, zugelassen und auf dem Markt ist.<sup>6</sup> Am Anfang stehen die Fragen: Bei welcher Erkrankung besteht dringender Bedarf für neue oder verbesserte Medikamente? Gibt es Erkenntnisse aus der Forschung, an welchen Stellen man wirksamer als bislang in den Erkrankungsverlauf eingreifen könnte? Sind die Fragen positiv beantwortet, folgt die Suche nach einem Molekül im Körper, an dem eine neue Substanz andocken könnte. Ist es gefunden, arbeiten die Wissenschaftler:innen daran, die Substanz Schritt für Schritt so zu bearbeiten, bis sie das „Zeug zum Wirkstoff“ hat.

Damit gewährleistet ist, dass neue Medikamente sicher und wirksam sind, durchlaufen sie einen mehrjährigen, streng vorgegebenen klinischen Entwicklungsprozess, der insgesamt vier Stufen umfasst. Eine davon beinhaltet die klinischen Studien, in denen ein Wirkstoffkandidat an Menschen angewendet wird. Dieses streng geregelte Vorgehen stellt sicher, dass neue Medikamente zuverlässig wirken und absolut verträglich sind.

„Was wäre, wenn Patient:innen schon in der Forschung und Entwicklung gefragt würden, welche Verbesserung sie sich wünschen? Das wäre Patientenzentrierung von Anfang an.“

Wenn wir den Anspruch haben, die Versorgung von Patient:innen in einem stärkeren Maße nach ihren tatsächlichen Bedürfnissen auszurichten, als wir es heute tun, müssen wir sie frühzeitig in laufende F&E-Prozesse einbeziehen, so die einhellige Meinung der Teilnehmer:innen.

„Was ist das Ziel einer patientenzentrierten Versorgung? Es geht doch darum, den maximalen gesundheitlichen Nutzen für Patient:innen mit den zur Verfügung stehenden Mitteln zu erzielen. Notwendig dafür ist es, die Patient:innen frühzeitig einzubinden und ihre individuelle Erkrankung, ihr Lebensumfeld sowie ihre Erwartungen an die Therapie in den Fokus zu rücken.“

Forschung ist kein Selbstzweck, sondern dient dem Ziel, neue Medikamente gegen Krankheiten zu finden, die heute noch nicht oder nicht ausreichend wirksam behandelt werden können. Lange Zeit belegte Deutschland als Standort für klinische Studien einen Spitzenplatz. In den vergangenen Jahren sind wir sukzessive von Platz 2 auf den vierten Platz abgerutscht.<sup>7</sup>

„Das ist ein Warnsignal, nicht für den Standort, sondern vor allem für die Patient:innen. Weniger klinische Studien bedeuten weniger medizinische Innovationen und weniger Patient:innen, die im Rahmen dieser Studien einen sehr frühen Zugang dazu haben. Neue Medikamente werden verzögert oder gar nicht in den deutschen Markt eingeführt.“

<sup>6</sup> <https://www.vfa.de/de/arzneimittel-forschung/so-funktioniert-pharmaforschung/so-entsteht-ein-medikament.html>

<sup>7</sup> <https://www.vfa.de/de/arzneimittel-forschung/forschungsstandort-deutschland/klinische-studien-deutschland.html>

# Handlungsfeld Nr. 4: Forschung und Medizin

„One pill fits all“ – das war früher. Moderne Therapien setzen immer früher an, berücksichtigen zunehmend die individuellen biologischen Besonderheiten und Bedürfnisse von Patient:innen, wirken immer zielgerichteter und präziser. Dadurch lassen sich Erkrankungen wirksam bekämpfen, gegen die es bis vor kurzem keine kurative Therapie gab. Moderne Therapien wirken zudem schonender und gehen mit weniger Verlust der Lebensqualität einher. Somit können Patient:innen eher wieder am Sozial- und Arbeitsleben teilnehmen. Das entlastet wiederum das Gesundheitssystem und die Gesellschaft nachhaltig. An einer ehrlichen und alle Faktoren berücksichtigenden Diskussion um den Mehrwert moderner Therapien führt kein Weg vorbei, finden die Teilnehmer:innen.

## Zusammengefasst

braucht es also

- **eine frühzeitige Einbindung von Patient:innen in Forschungsprojekte, d. h. schon bei der Entwicklung und Erforschung von Therapien.**
- **Zugang für forschende Pharmaunternehmen zu Daten aus Forschungszentren.**
- **das Bewusstsein, dass eine Schwächung des Forschungsstandorts sich unmittelbar und negativ auf den Zugang von Patient:innen zu innovativen Medikamenten und den Pharmastandort auswirkt.**
- **einen ganzheitlichen Blick auf den Wert medizinischer Leistungen und therapeutischer Innovationen.**

# Handlungsfeld 5: Politik und Regulatorik

Wie kann die Politik dafür sorgen, dass unsere Gesundheitsversorgung nachhaltig auf einem hohen Niveau gewährleistet und dabei bezahlbar ist? Fest steht: Die Finanzen der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) sind eine endliche Ressource. Umso wichtiger ist es, aus den begrenzten Mitteln das Optimum herauszuholen. Welche Rahmenbedingungen die Politik dazu schaffen sollte, darum ging es im Handlungsfeld Politik und Regulatorik.

## Die Anamnese

Die Bestimmungen zur Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) sind im Sozialgesetzbuch V (SGB V) zusammengefasst. Maßstab für die Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung ist neben dem Gebot der Qualität das der Wirtschaftlichkeit. Dazu heißt es in § 12 SGB V<sup>8</sup>:

„Die Leistungen müssen ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sein, sie dürfen das Maß des Notwendigen nicht überschreiten. Leistungen, die nicht notwendig oder unwirtschaftlich sind, können Versicherte nicht beanspruchen, dürfen die Leistungserbringer nicht erbringen und die Krankenkassen nicht bewilligen.“

Doch wer legt fest, was ausreichend und zweckmäßig ist? Die Ärzt:innen? Das durch die jeweilige Kassenärztliche Vereinigung zu verteilende Budget? Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)? Und welche Kriterien liegen den Entscheidungen zugrunde? Ärztliches Ermessen? Die Finanzlage der Kassen? Ein Teilnehmer brachte stellvertretend für viele seine Kritik wie folgt auf den Punkt:

„Paragraph 12 kennt jeder von uns. Von guter oder von besserer Versorgung ist dort nirgends die Rede. Das heißt, jeder kann versorgen, wie er will. Jeder kann festlegen, was Regelversorgung für ihn bedeutet, egal ob in anderen Gesundheitssystemen, in anderen Staaten, in anderen Bundesländern oder zuhause eine bessere Versorgung evaluiert worden ist. Warum ist das so?“

„Viel bringt viel“ – das ist auch in der Gesundheitsversorgung nicht der Fall. Tatsächlich setzt das Gesundheitssystem falsche Anreize. Belohnt wird nicht, wer erfolgreich im Sinne des Patientenwohls arbeitet, sondern wer viel arbeitet. Die Folge sind Fehl- und Überversorgung respektive Unterversorgung sowie teils beträchtliche Qualitätsunterschiede – zum Nachteil der Betroffenen.

Rein rechnerisch gehen die Deutschen rund zehnmal im Jahr zum Arzt.<sup>9</sup> Damit hat sich die Zahl der Konsultationen gegenüber 1991 verdoppelt. Der Blick auf aktuelle OECD-Statistiken zeigt jedoch, bei der Selbsteinschätzung des Gesundheitszustands liegt Deutschland gerade mal im Mittelfeld.<sup>10</sup> Wir gehen also oft zum Arzt, ohne, dass wir uns dadurch besser oder gesünder fühlen. Warum also die vielen Arztbesuche, fragten sich die Teilnehmer:innen. Möglicherweise auch deswegen, weil der Hausarzt oft unsinnigerweise als Gatekeeper zur Facharztversorgung fungiert, mutmaßte ein Diskutant.

<sup>8</sup> [https://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_5/\\_12.html](https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_12.html)

<sup>9</sup> <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/77182/umfrage/deutschland-jaehrliche-arztbesuche-pro-kopf-seit-1991/>

<sup>10</sup> <https://www.oecdbetterlifeindex.org/de/countries/germany-de/>

# Handlungsfeld 5: Politik und Regulatorik

„Wir haben ein ganz massives Problem in Deutschland, dass gerade bei Kassenpatient:innen immer wieder der Zugang über den Hausarzt notwendig ist. Dabei gibt es bestimmte Krebserkrankungen, bei denen ich nicht erwarten kann, dass sich Allgemeinmediziner:innen gut auskennen und in Notfällen die richtigen Entscheidungen treffen. Ich habe den Vorteil, Privatpatient zu sein. Bei uns in der Community gibt es Kassenpatient:innen, die massive Probleme haben. Ich denke, da muss die Politik ran und den Zugang zu Fachärzt:innen erleichtern.“

Neben dem Zugang zu Fachärzt:innen und der Schwierigkeit, zeitnah einen Termin zu bekommen, wechselte eine Patientin die Perspektive und lenkte den Blick auf die Sorgen und Nöte der Ärzteschaft:

„Ich sehe auch die andere Seite. Ärzt:innen werden nicht ausreichend honoriert für die Leistungen, die sie erbringen müssen und wollen. Das ist ebenfalls ein großes Problem.“

## Zusammengefasst

kritisierten die Teilnehmer:innen, dass

- Kassenpatient:innen der Zugang zu Fachärzt:innen im Vergleich zu Privatpatient:innen erschwert ist.
- die Qualität der Versorgung häufig nicht von medizinischen Parametern abhängt, sondern von der Arztwahl oder dem Wohnort.
- Fehlanreize zu einer Unter-, Über- und Fehlversorgung führen.
- Ärzt:innen für Leistungen wie die Arzt-Patienten-Kommunikation nicht ausreichend honoriert werden.
- häufig angesichts von Leitlinien und Erstattungssituation nicht das verordnet werden kann, was medizinisch sinnvoll erscheint.

# Handlungsfeld 5: Politik und Regulatorik

## Die Therapie

Die richtigen Weichen für den Umgang mit endlichen Ressourcen des Gesundheitssystems zu stellen ist vorrangige Aufgabe der Politik. Im Koalitionsvertrag von 2021 heißt es dazu: „Wir stellen die Versorgung mit innovativen Arzneimitteln (...) sicher.“<sup>11</sup>

Im Kontrast dazu steht der Ansatz der politischen Entscheider, erneut Sparpakete zu schnüren, statt die Versorgungsstrukturen neu auszurichten. Ein Beispiel hierfür ist das GKV-Finanzstabilisierungsgesetz (GKV-FinStabG), welches im Oktober 2022 in Kraft getreten ist.

Das GKV-FinStabG kann zur Folge haben, dass bahnbrechende Behandlungsmöglichkeiten entweder stark verspätet auf den Markt kommen, überhaupt nicht eingeführt werden oder nach kurzer Zeit wieder vom Markt genommen werden müssen. Damit stellt das Gesetz eine ernsthafte Gefährdung für die Patientenversorgung dar. Die Teilnehmer:innen forderten deshalb einen gezielteren Einsatz der vorhandenen Mittel und insbesondere eine gerechtere Verteilung der vorhandenen Ressourcen.

„Unter dem aktuellen Kostendruck kommt es zu Fehlanreizen bei den Ärzt:innen. Das heißt, man muss Patient:innen sehr viel öfter sehen als notwendig, um finanziell lukrativ zu arbeiten.“

„Wir müssen uns auf das medizinische Ergebnis fokussieren. Das funktioniert nur mit dem Ausbau der Versorgungsforschung. Die ist in Deutschland nicht ausreichend. Ich denke, dass im Gesamtbudget genug Geld vorhanden ist.“

„Warum wird nicht evaluiert, was die beste, da wirksamste Versorgung ist? Weil die einzelnen Krankenkassen schlafen und die Kassenärztlichen Vereinigungen nicht besser versorgen wollen? Hier muss die Politik ansetzen und eine bessere Versorgung auf Basis von Evaluierung und Evidenz fördern und fordern.“

Das Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz, kurz AMNOG, regelt die sogenannte Zusatznutzenbewertung und nachgelagerte Preisfindung für verschreibungspflichtige Medikamente. Seit 2011 ermöglicht das Verfahren, dass in Deutschland zugelassene neue Medikamente auf den Markt – und damit zu den Patient:innen – kommen, bevor mit den Krankenkassen ein Erstattungspreis vereinbart ist. Das AMNOG soll zum einen eine Kosteneinsparung und -transparenz für verschreibungspflichtige Medikamente, die neu in deutschen Markt eingeführt werden, gewährleisten. Zum anderen soll es dafür sorgen, dass medizinische Innovationen unmittelbar nach der Zulassung durch die Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA) für Patient:innen verfügbar sind.

### Exkurs: AMNOG

Damit Patient:innen in Deutschland Zugang zu neuen Medikamenten erhalten, müssen diese nach der Zulassung durch die EMA von den Herstellern in den Markt eingeführt werden. In Deutschland gibt es hierfür seit 2011 ein verbindliches Verfahren, das nach dem zugrundeliegenden Gesetz benannt ist: Gesetz zur Neuordnung des Arzneimittelmarktes (AMNOG). Die sogenannte frühe Nutzenbewertung dient dazu, den Zusatznutzen eines neuen Arzneimittels im Vergleich zum Therapiestandard, der zweckmäßigen Vergleichstherapie (zVT) zu bestimmen. Dafür muss der Hersteller in dem Moment, in dem er das neue Medikament in den deutschen Markt einführt, ein umfangreiches Dossier einreichen, das sämtliche Studienergebnisse und -auswertungen enthält. Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) prüft und bewertet das vom Hersteller eingereichte Dossier. Auf Basis der Nutzenbewertung des IQWiG und eines Stellungnahmeverfahrens mit mündlicher Anhörung vergibt der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) dann einen Zusatznutzen. Die Bewertung des Zusatznutzens ist die Grundlage für die Verhandlung des Erstattungsbetrages zwischen dem Spitzenverband der gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV-SV) und dem Hersteller.

<sup>11</sup> [https://www.spd.de/fileadmin/Dokumente/Koalitionsvertrag/Koalitionsvertrag\\_2021-2025.pdf](https://www.spd.de/fileadmin/Dokumente/Koalitionsvertrag/Koalitionsvertrag_2021-2025.pdf), S. 68



# Handlungsfeld 5: Politik und Regulatorik

Mit der Einführung des GKV-FinStabG wurde die Balance der Nutzenbewertung im Rahmen des AMNOG-Verfahrens jedoch gestört. Die im Gesetz definierten AMNOG-Leitplanken sowie die zusätzlichen pauschalen Abschläge greifen unmittelbar in die Preisfindung und haben zur Folge, dass nicht mehr jeder medizinische Fortschritt belohnt wird. Doch gerade die sogenannten Schrittinnovationen sind für den Forschungs- und Therapiefortschritt immens wichtig.

„Statt das bewährte AMNOG-System zu destabilisieren, sollten wir es stärken und mehr statt weniger Anreize für Innovationen schaffen. Ein wichtiger Schritt hierzu wäre, die Methodik der Nutzenbewertung an den Forschungsfortschritt anzupassen. Dies gilt u. a. für die Anerkennung neuer Studiendesigns bei besonderen Therapiesituationen sowie die adäquate Berücksichtigung von Versorgungsdaten bei der Nutzenbewertung.“

Bei der Evaluierung müsse die Perspektive der Patient:innen maßgeblich sein, war sich die Runde einig.

„Es gibt millionenfach erprobte und standardisierte Abfrageinstrumente, zum Beispiel Gesundheitsfragebögen wie EQ-5D. Mit denen lässt sich Lebensqualität systemhaft abfragen und transparent machen. Diese Hebel könnten wir nutzen und sehr viel damit bewirken.“

## Zusammengefasst

braucht es also

- die Incentivierung von gesundheitsbewusstem Verhalten bei Patient:innen.
- eine Verbesserung der Versorgung auf Basis systematischer Evaluierungen.
- eine Korrektur der AMNOG-Preisleitplanken, die im Rahmen des GKV-FinStabG verabschiedet wurden.
- die Modernisierung des AMNOG insgesamt, um es fit für den medizinischen Fortschritt zu machen.
- den Ausbau der Versorgungsforschung und klinischen Forschung.

## Fazit und Ausblick

Die Frage, wie sich die aktuelle gesundheitspolitische Gesetzgebung auf die Gesundheitsversorgung in Deutschland auswirkt, betrifft nicht nur die Patient:innen von heute. Wir alle sind – irgendwann – selbst Patient:innen.

„Wie kommen diese Regelungen bei den Patient:innen an? Das zu beurteilen ist noch schwierig. So ist die akute Situation. Das ist auch bei Patient:innen und ihren Organisationen noch nicht präsent.“

Schaffen das Gesetz zur finanziellen Stabilisierung der gesetzlichen Krankenversicherung, die Krankenhausreform oder die Digitalgesetze neue Baustellen – oder sind sie gar Chancen im Sinne der Patientenzentrierung?<sup>12, 13, 14</sup> Dies wird sich in der Praxis zeigen.

Weil das Thema Patientenzentrierung aus unserer Perspektive so wichtig ist, setzen wir es auch weiterhin ganz oben auf unsere Agenda.

## Feedback ausdrücklich erwünscht!

Was meinen Sie: Wie patientenzentriert ist unser heutiges Gesundheitssystem?

Wir freuen uns über Ihr Feedback an: [janssenopenhouse@its.jnj.com](mailto:janssenopenhouse@its.jnj.com)

## Janssen Open House – die Website

Alle Themen, Termine und Veröffentlichungen finden Sie online unter:

<https://www.janssen.com/germany/openhouse>

<sup>12</sup> <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/gesundheitswesen/krankenhausreform.html>

<sup>13</sup> <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/ministerium/ressortforschung/handlungsfelder/digitalisierung/gutachten-zur-weiterentwicklung-medizinischer-register.html>

<sup>14</sup> <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/digitalisierung/digitalisierung-im-gesundheitswesen.html>

# Unterschiedliche Perspektiven

**Über das Thema „Patientenzentrierte Versorgung – die Perspektive der Patient:innen und ihrer Vertreter:innen sowie Expert:innen aus dem Gesundheitswesen“ diskutierten im Rahmen des Janssen Open House:\***

- Dr. med. Holger Bartz, Geschäftsführer Medizin, Janssen Deutschland
- Inga Bergen, Experte für Gesundheit und digitale Innovation
- Ernst-Günther Carl, Stellvertretender Vorsitzender, Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.
- Katja Cramer, Head Patient Engagement & Advocacy, Janssen Deutschland
- Klaus Eisenbeisz, Vorstandsvorsitzender, Myelom.Online e. V.
- Dr. med. Anke Diehl, Chief Transformation Officer, Uniklinik Essen
- Andy Feind, Autor „Gedankengewitter: Inmitten meines Depressionstornados“
- Dr. med. Till Fischborn, Patient & berufspolitisch engagierter Arzt, Begleitung des KBV-Projekts ambulantes Operieren für die DGPRÄC, Mitglied der EBM/AOP-Kommission der DGPRÄC
- Andrea Galle, Vorständin, mkk – meine Krankenkasse
- Jonah Grütters, Vorstandsbeauftragter für Externes, Hashtag Gesundheit e. V.
- Alexandra von Korff, Brustkrebs-Patientin, patients today, Podcasterin, Bloggerin
- Heidemarie Marona, ehrenamtliche Vorsitzende der Alzheimer Gesellschaft Rhein-Kreis Neuss e. V.
- Denis Nößler, Chefredakteur, Ärzte Zeitung
- Dr. med. Christine Reif-Leonhard, Leitende Oberärztin Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie, Universitätsklinikum Frankfurt am Main
- Tanja Renner, Vorstandsmitglied, Netzwerk Autoimmunerkrankter e. V.
- Dirk Rohde, Polizist, Mundbodenkrebs-Patient, Blogger, Onkolotse
- Claudia Schlemminger, Vorsitzende, Deutsche Myasthenie Gesellschaft e. V.
- Peter Stegmaier, Chefredakteur, Monitor Versorgungsforschung
- Carolin Thurmann, Hochrisikopatientin Pulmonale Arterielle Hypertonie
- Dr. med. Ilias Tsimpoulis, Chief Medical Officer, Doctolib
- Cornelia Wanke, Chefredakteurin, Unboxing Health

# Über Janssen: Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson

Janssen ist eines der weltweit führenden forschenden Pharmaunternehmen und Teil des globalen Gesundheitskonzerns Johnson & Johnson. In Deutschland hat das Unternehmen mit Sitz in Neuss, Nordrhein-Westfalen, über 1.000 Mitarbeitende und ist die Nummer zwei der forschenden Pharmaunternehmen. Janssen investiert täglich weltweit etwa 30 Millionen Euro in die Erforschung und Entwicklung neuer Medikamente. 15 Wirkstoffe des Unternehmens stehen auf der 23. WHO-Liste der unverzichtbaren Arzneimittel. Forschungsschwerpunkte sind Onkologie, Immunologie, Infektiologie, Neurowissenschaften und Rare Diseases.

[www.janssen.com/germany](http://www.janssen.com/germany)

LinkedIn: [Janssen Germany](#)

YouTube: [Janssen Deutschland](#)

## Impressum

Janssen-Cilag GmbH

Unternehmenskommunikation

Johnson & Johnson-Platz 1

D-41470 Neuss

Telefon: +49 2137 955-6804

Telefax: +49 2137 955-327

E-Mail: [presse@janssen-deutschland.de](mailto:presse@janssen-deutschland.de)

Vorsitzender der Geschäftsführung: Andreas Gerber

Verantwortlich im Sinne des Presserechts: Markus Hardenbicker

Erscheinungsdatum: 22.05.2024



# Janssen Open House

[www.janssen.com/germany/openhouse](http://www.janssen.com/germany/openhouse)

Kontakt: [janssenopenhouse@its.jnj.com](mailto:janssenopenhouse@its.jnj.com)