

# Patientenorientierung in der Versorgungsforschung

## Patient-centredness in Health Services Research

### Autoren

S. Brandstetter<sup>1\*</sup>, J. Curbach<sup>1\*</sup>, M. McCool<sup>1</sup>, M. Koller<sup>2</sup>, J. Loss<sup>1</sup>, C. Apfelbacher<sup>1</sup>

### Institute

<sup>1</sup> Medizinische Soziologie, Universität Regensburg, Regensburg

<sup>2</sup> Zentrum für Klinische Studien (ZKS), Klinikum der Universität Regensburg, Regensburg

### Schlüsselwörter

- Patient-reported outcome
- Lebensqualität
- Patient Empowerment
- Patienteninformation
- Selbsthilfe

### Key words

- patient-reported outcome
- quality of life
- patient empowerment
- patient information
- self-help

### Bibliografie

DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0034-1387742>  
 Online-Publikation: 7.11.2014  
 Gesundheitswesen 2015;  
 77: 200–205  
 © Georg Thieme Verlag KG  
 Stuttgart · New York  
 ISSN 0941-3790

### Korrespondenzadresse

**Prof. Dr. Christian Apfelbacher**  
 Medizinische Soziologie  
 Universität Regensburg  
 Dr.-Gessler-Str. 17  
 93051 Regensburg  
[christian.apfelbacher@klinik.uni-regensburg.de](mailto:christian.apfelbacher@klinik.uni-regensburg.de)

### License terms



### Zusammenfassung

Der Beitrag skizziert verschiedene Forschungsgebiete innerhalb der Versorgungsforschung, in denen Patientenorientierung in je eigener Weise thematisiert wird. In Interventionen in klinischen Studien und in der Versorgungsroutine wird zunehmend die Ergebnisevaluation mittels „patient-reported outcomes“ (PROs) gefordert. Die Vielzahl an verfügbaren PROs hat die Entwicklung eines mehrdimensionalen Klassifikationssystems sowie konsentierter Gütekriterien nötig gemacht. Diese sollen Anhaltspunkte dazu liefern, welche PROs sich für welche Fragestellung am besten eignen. Ein weit verbreitetes PRO ist das Konstrukt der Lebensqualität, das sich heute als Messgröße in klinischen Studien etabliert hat und auch im Sozialgesetzbuch als Gesundheitsziel festgeschrieben ist. Mit dem Konzept des „patient empowerment“ sollen Autonomie und Handlungsoptionen des individuellen Patienten gestärkt werden. Wie dieses Konzept für die Evaluation von Interventionen am besten operationalisiert werden kann, ist unklar. Trotzdem existieren hinsichtlich der praktischen Umsetzung vielfältige Ansätze. Eine Bedingung für „patient empowerment“ im Versorgungsalltag ist die Entwicklung und der Einsatz evidenzbasierter Patienteninformation. Auf der gesellschaftlichen Ebene wird Patientenorientierung im Rahmen von Forschung zu Selbsthilfe und Patientenorganisationen thematisiert. Gegenstand der Versorgungsforschung in diesem Gebiet sind etwa Ziele und Aktivitäten von Selbsthilfeorganisationen, Chancen der Integration von organisierter Selbsthilfe in die professionelle Versorgung sowie Barrieren der Inanspruchnahme.

### Abstract

This paper provides a sketch of key research areas within health services research focusing on patient-centredness. The evaluation of patient-reported outcomes (PROs) is increasingly required for evaluating interventions in clinical trials and in routine health care. Often, however, it is unclear which PROs are best suited for a particular research question. One of the most commonly used PRO is the construct of quality of life (QoL), which has become an established outcome in clinical trials and is also named as a health goal in the German Social Code of Law. The concept of patient empowerment implies that autonomy and room for manoeuvre of the individual patient should be strengthened. However, it is unclear how the concept is best operationalised. One prerequisite for patient empowerment in routine health care is the development and implementation of evidence-based patient information. Another prominent research area focuses on the role of self-help and patient organisations in health services. Topics of interest are aims and activities of self-help organisations, potentials and challenges of integrating self-help into professional health services, effects of organised self-help support on patients and barriers of use.

\* geteilte Erstauteurschaft.

## Einleitung

▼ Spätestens seit der Jahrtausendwende beschäftigt sich die Gesundheitspolitik verstärkt mit der Frage, wie die Patientenorientierung im deutschen Gesundheitswesen verbessert werden kann. Seither wurde Patientenorientierung nicht nur explizit in den Gutachten des Sachverständigenrats für Gesundheit (SVR – G) aus den Jahren 2001 und 2003 thematisiert und stellvertretende Patientenbeteiligung in Gremien des Gesundheitswesens (z. B. GBA) institutionalisiert. 2013 wurden darüber hinaus die vormals vereinzelt im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) verteilten Patientenrechte im neuen „Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten“ gebündelt. Patientenorientierung als politisches Ziel ist heute von der Agenda nicht mehr wegzudenken – gleichwohl dieses Ziel in einem unaufgelösten Spannungsverhältnis zu den etablierten administrativen und professionellen Strukturen des Versorgungssystems und zum wachsenden ökonomischen Druck im Gesundheitswesen steht. Ebenfalls seit der Jahrtausendwende institutionalisiert sich in Deutschland zunehmend die Versorgungsforschung, die in anderen Ländern wie den USA und Großbritannien schon seit längerem anerkannte Wissenschaftsdisziplin ist. Erst 2002 fand z. B. der 1. Deutsche Kongress für Versorgungsforschung (DKVF) statt und 2006 gründete sich das „Deutsche Netzwerk Versorgungsforschung e.V.“ (DNVF). Als Teilgebiet der Gesundheitssystemforschung beschäftigt sich die Versorgungsforschung mit Kranken- und Gesundheitsversorgung und ihren Rahmenbedingungen. Die Ergebnisse aus der Versorgungsforschung stellen das notwendige Wissen für eine evidenzbasierte Verbesserung der Versorgung zur Verfügung – unter anderem auch für eine Stärkung von Patientenorientierung. Dabei ist „Patientenorientierung“ derzeit kein einheitliches Forschungsfeld, sondern ein Spektrum an Forschungsthemen, das sich vom Arzt-Patienten-Gespräch über psychosoziale Barrieren der Inanspruchnahme bis hin zur strukturellen Gestaltung von Versorgungsangeboten und gesetzlichen Rahmenbedingungen spannt. Die gesamte Bandbreite der Versorgungsforschung in diesem Feld kann keinesfalls in ihrer Gänze in einem einzelnen Artikel dargestellt werden. Ziel dieses Artikels ist es daher, exemplarisch drei Forschungsthemen aus dem Bereich Patientenorientierung vorzustellen: *patient-reported outcomes*, *patient empowerment* sowie Selbsthilfe und Patientenorganisationen. Dies soll jeweils in Form kurzer Skizzen zum Forschungsgegenstand selbst und zu ausgewählten zentralen Forschungsfragen geschehen. Diese drei Themen wurden ausgewählt, weil sie sehr unterschiedliche Ebenen und Aspekte der Forschung zu Patientenorientierung illustrieren und damit die Vielschichtigkeit der Herausforderungen für die wissenschaftliche Bearbeitung des Themas Patientenorientierung verdeutlichen.

## Patient-reported outcomes (PROs)

▼ Neben objektiv messbaren Endpunkten für Therapieergebnisse finden subjektive Einschätzungen von Patienten zu ihrem Behandlungserfolg zunehmend Eingang in Forschung und Versorgung, z. B. in Form von subjektiv berichteter Lebensqualität von Patienten. *Patient-reported outcomes* (PROs) stellen die Versorgungsforschung vor besondere methodologische Herausforderungen, um eine zielgerichtete, standardisierte und damit vergleichbare Erfassung zu gewährleisten. Einige dieser Herausforderungen werden im Folgenden dargestellt.

## Definition und Klassifikation

Patientenorientierung ist im Zusammenhang mit der Evaluation der Wirksamkeit therapeutischer Interventionen in der zunehmenden Forderung nach der Erfassung von PROs reflektiert. Die US-amerikanische Arzneimittelbehörde „Food and Drug Administration (FDA)“ definiert PRO als „any report of the status of a patient’s health condition that comes directly from the patient, without interpretation of the patient’s responses by a physician or anyone else“ [1]. PROs sind also Parameter zur Erfassung der Ergebnisqualität in Studien und Versorgungsroutine, die durch den Patienten selbst berichtet werden. Darunter fallen bspw. Instrumente zur Erfassung von Schmerzen, Symptomen, Zufriedenheit mit der Behandlung oder Adhärenz.

## Zentrale Forschungsfragen

Hier werden exemplarisch einige zentrale Forschungsfragen aus dem Bereich PRO vorgestellt:

### Welche PROs sind für welchen Zweck in Versorgungsforschung bzw. -routine geeignet?

Zur Einteilung von PROs gibt es verschiedene Ansätze. Valderas & Alonso haben ein System zur Klassifikation von PRO-Instrumenten vorgestellt, das auf einem konzeptuellen Modell gesundheitsbezogener Indikatoren beruht [2]. Sie schlagen drei Achsen vor: Konstrukt, Population und Messung. Diese werden wie folgt weiter unterteilt:

- ▶ **Konstrukt:** Symptome, funktioneller Status, Gesundheitswahrnehmungen, gesundheitsbezogene Lebensqualität, andere gesundheitsbezogene Konstrukte
- ▶ **Population:** Alter, Geschlecht, Krankheit, Kultur
- ▶ **Messung:** Metrik, Dimensionalität, Adaptierbarkeit

Das Klassifikationssystem bietet eine Hilfestellung für Forschung, Klinik, Verwaltung und politische Entscheidungsträger zur Auswahl eines PRO-Instrumentes für einen bestimmten Zweck.

Die Erfassung von PROs hat sich in den vergangenen 20 Jahren in der Versorgung(-forschung) stark verbreitet. Mittlerweile findet man häufig mehrere Instrumente zur Erfassung eines bestimmten Konstruktes. Aufgrund der Vielzahl vorhandener Instrumente sind die vergleichende Bewertung von Instrumenten sowie die Erstellung von Empfehlungen zur Auswahl von PRO-Instrumenten bedeutsam.

### Wie lässt sich die Messgüte von PRO-Instrumenten bewerten?

Zur Beantwortung dieser Frage ist eine Einschätzung der Messgüte eines PRO-Instrumentes bedeutsam. Die COSMIN (CONsensus-based Standard for the selection of health Measurement INstruments) – Gruppe hat in einer internationalen Delphi-Studie einen Konsens bezüglich Taxonomie, Terminologie und Definitionen von Messeigenschaften erzielt [3]. Dabei werden die folgenden vier Domänen unterschieden:

- ▶ **Reliabilität:** der Grad, in dem eine Messung frei von Messfehlern ist
- ▶ **Validität:** der Grad, in dem ein PRO-Instrument das (die) Konstrukt(e) misst, das (die) es messen soll
- ▶ **Änderungssensitivität:** die Fähigkeit eines PRO-Instrumentes, Veränderungen im zu messenden Konstrukt über den Verlauf der Zeit festzustellen
- ▶ **Interpretierbarkeit:** der Grad, in dem den quantitativen Scores oder den Veränderungen der Scores eines Instrumentes eine

qualitative Bedeutung (klinisch oder allgemeinverständlich) zugeordnet werden kann

Interpretierbarkeit wird nicht als Messeigenschaft, aber als wichtiges Charakteristikum eines Messinstrumentes angesehen.

### Wie kann man die Lebensqualität von Patienten erfassen?

Innerhalb der PROs nimmt das Konstrukt „Lebensqualität“ einen besonderen Stellenwert ein. Es handelt sich um einen Begriff, der so sehr mit der Alltagssprache verbunden ist, dass sich praktisch jeder aus seiner eigenen „Experten“-Perspektive imstande sieht, einen substanziellen Diskussionsbeitrag zu leisten. Dies erschwert die wissenschaftliche Beschäftigung mit dem Thema. Daher vorab folgende Klärung: Im Gegensatz zu einfacheren PRO-Konstrukten, wie bspw. körperlichen Symptomen, handelt es sich bei Lebensqualität um ein komplexes, multidimensionales Konstrukt. Das Deutsche Netzwerk für Versorgungsforschung hat sich auf folgende Definition verständigt: „Lebensqualität innerhalb der Gesundheitswissenschaften umfasst das subjektive Befinden und Handlungsvermögen im körperlichen, im psychischen und im sozialen Bereich“ [4]. Lebensqualitätsfragebögen werden häufig dahingehend unterschieden, ob es sich um generische (d. h. krankheitsübergreifende) oder krankheitsspezifische Instrumente handelt.

Ein typisches Beispiel für ein generisches Messinstrument ist der Short Form (SF)-36 [5], einer der ersten und wohl am häufigsten eingesetzten Fragebögen überhaupt. Der SF-36 ist in den 80er-Jahren im Rahmen der Medical Outcomes Study (MOS) der Research ANd Development (RAND)-Corporation (Santa Monica, Kalifornien) entstanden und wurde fortwährend weiterentwickelt. Inhaltlich bezieht er sich auf acht Domänen, die sich in zwei übergeordneten Scores, körperliche und psychische Gesundheit, zusammenfassen lassen. Neben dem ursprünglich 36 Items umfassenden Fragebogen zur Selbstbeurteilung gibt es auch Kurzversionen mit zwölf oder acht Items sowie Fragebögen zur Fremdbeurteilung ([www.qualitymetric.com](http://www.qualitymetric.com)).

Ein generisches Instrument, das in Deutschland entwickelt wurde, ist der Fragebogen PLC (Profile der Lebensqualität chronisch Kranker) von Siegrist et al. [6]. Hier handelt es sich um einen 40 Items umfassenden Fragebogen, der auf einem medizinsoziologisch orientierten Verständnis von Gesundheit beruht und insbesondere soziale Komponenten und positive Erlebnisinhalte betont.

Beispiele für krankheitsspezifische Bögen für Krebspatienten stammen von der European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) und der Arbeitsgruppe Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) [7]. Beide Messinstrumente sind nach einem sog. modularen Konzept aufgebaut: Neben einem Kernfragebogen gibt es Module, die die spezifischen Beschwerden und Probleme bestimmter Tumorentitäten (z. B. Brust, Prostata) oder Therapiemodalitäten (z. B. Hochdosischemotherapie) erfassen.

Eine hervorragende Übersicht über verfügbare Fragebögen zur Lebensqualität und zu PROs generell bietet die Datenbank „Patient Reported Outcomes and Quality of Life Database“ (PROQOLID) des Mapi-Instituts, Lyon ([www.proqolid.org](http://www.proqolid.org)). Bei der Fülle der gelisteten Instrumente (zurzeit sind es über 800) stellt sich die Frage nach dem „idealen“ Fragebogen. Es hat sich bewährt, die Messgütekriterien zu überprüfen (s. Abschnitt oben) sowie vorab Pilotstudien durchzuführen, um diejenigen Instrumente zu identifizieren, die die Befindlichkeit der Patienten am treffendsten abbilden.

Mittlerweile ist Lebensqualität als Messgröße in klinischen Studien unstrittig. So schreibt das Sozialgesetzbuch (§ 35b SGB V) in Deutschland die Verbesserung von Lebensqualität als Gesundheitsziel neben Verringerung von Morbidität und Mortalität fest [4].

Vor diesem Hintergrund sind in der Lebensqualitätsforschung aktuell drei Trends zu erkennen: (1) Etablierung von Techniken zur elektronischen Datenerfassung und zeitnahen Ergebnisdarstellung [8], (2) Einsatz von Lebensqualitätsfragebögen als Diagnostikum und zur Therapiesteuerung [9], (3) Übersetzung und kulturelle Adaptierung von Fragebögen für den Einsatz in internationalen Studien [10].

PROs als exemplarisches Thema aus der Versorgungsforschung zu Patientenorientierung zeigt, wie die Forschung derzeit Erfassungsmöglichkeiten und Erhebungsinstrumente zu PRO eruiert und systematisch weiterentwickelt. Damit können Behandlungsergebnisse aus Patientensicht dokumentiert werden und die Patientenperspektive im Versorgungssystem kann durch eine zunehmende Etablierung von PRO indirekt gestärkt werden. Das nächste Thema aus der Versorgungsforschung in diesem Artikel, das sogenannte *patient empowerment*, zielt hingegen unmittelbar auf die Befähigung des Patienten in Bezug auf seine Krankheit und seine Versorgung.

### Patient empowerment



*Patient empowerment* wird als einer der zentralen Prozesse zur Stärkung von Patientenorientierung im Gesundheitswesen gesehen, da hier durch Kompetenzsteigerung der informierte und zielgerichtet handelnde Patient zum mündigen Mitgestalter seiner Behandlung wird. *Empowerment* stellt nicht nur konzeptuell, sondern auch messmethodisch eine Herausforderung für die Versorgungsforschung dar. Der folgende Abschnitt wird einen Überblick dazu geben, was *patient empowerment* in der wissenschaftlichen Debatte derzeit ausmacht, wie man das Konzept messbar machen kann und welche notwendigen Bedingungen für ein erfolgreiches *patient empowerment* in der Praxis diskutiert werden.

### Definitionen und Konzepte

Die deutsche Entsprechung des Begriffes „Befähigung von Patienten“ wird kaum verwendet. Bei Definitionen von *patient empowerment* steht der Begriff der Kontrolle im Mittelpunkt: Ausdruck oder Ziel von *patient empowerment* ist es demnach, dass Patienten Kontrolle über ihre (chronische) Erkrankung sowie über die Lebensumstände, die ihre Erkrankung beeinflussen, aufweisen oder gewinnen [11]. Dieser Kern von *patient empowerment* überlappt stark mit psychologischen Konzepten wie Selbstwirksamkeitserwartung, Kontrollgefühl oder Selbst-Management.

Darüber hinaus sind Definitionen von *patient empowerment* oftmals geprägt durch Abgrenzungen von vermeintlich herkömmlichen Konzepten oder durch Hinweise auf einen notwendigen Paradigmenwechsel, z. B. den von einer paternalistischen zu einer partnerschaftlichen Arzt-Patienten-Beziehung. Vorrangiges Ziel ist damit nicht die Verbesserung von Compliance und das Sicherstellen einer besseren Passung des Patienten zum Gesundheitssystem, vielmehr geht es darum, die Handlungsoptionen und Autonomie des Patienten zu stärken („Empowerment is the antithesis of compliance.“ [12]). Empowermentprozesse können

grundsätzlich auf verschiedenen Ebenen stattfinden, bei Individuen sowie bei Gruppen bzw. Organisationen.

### Zentrale Forschungsfragen

Die Versorgungsforschung beschäftigt sich vor allem hinsichtlich folgender Fragestellungen mit *patient empowerment*:

#### Was ist *patient empowerment* bzw. was sollte *patient empowerment* sein?

Die konzeptionelle Unschärfe, die Verankerung in verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen sowie die normative Forderung nach einem „Mehr“ an *patient empowerment* bringen es mit sich, dass viel Forschung zu *patient empowerment* auf einer Meta-Ebene durchgeführt wird. Es finden sich zunehmend Arbeiten, die die theoretischen Verortungen und die gewählten Konzeptionalisierungen systematisch aufarbeiten und Begriffsklärungen vorschlagen [11,13,14], außerdem Analysen, die die Forderung nach *patient empowerment* als ein Allheilmittel hinterfragen und eine falsche oder unzulängliche Verwendung des Konzeptes kritisieren [12].

#### Wie kann *patient empowerment* so operationalisiert werden, dass es mittels psychometrischer Methoden erfasst werden kann?

Um gezielt Maßnahmen zur Förderung des *patient empowerment* zu entwickeln und zu evaluieren, ist eine Operationalisierung des Konstruktes, die eine Messung ermöglicht, unabdingbar. Mit den Anforderungen der Psychometrie geht in der Regel einher, dass eher eng umschriebene Definitionen von *patient empowerment* gewählt werden, die die individuelle psychologische Ebene betonen (z.B. Selbstwirksamkeitserwartung), sowie dass krankheitsspezifische Instrumente entwickelt werden. Es liegen mittlerweile validierte Messinstrumente für einzelne chronische Erkrankungen vor [15], allerdings nicht in deutscher Sprache.

#### Wie können Bedingungen geschaffen werden, die *patient empowerment* im Versorgungsalltag ermöglichen?

In Interventionsstudien werden Maßnahmen untersucht, die an den einzelnen Voraussetzungen für *patient empowerment* ansetzen. Typische Themen sind die Gesundheitskompetenz („health literacy“) von Patienten, ihre Partizipation an den Entscheidungen im Behandlungsprozess („shared decision-making“), der Kompetenzerwerb im Umgang mit den Folgen der Erkrankung (z.B. durch Patientenschulungen) oder die Entwicklung und der Einsatz von evidenzbasierten Patienteninformationen.

Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen wurden von Steckelberg et al. entwickelt [16]. Darin werden Anforderungen hinsichtlich der Inhalte, der Darstellungsweise sowie des im Idealfall partizipativen Entwicklungsprozesses gestellt. Nutzer-testungen von Gesundheitsinformationen durch die Medizinische Hochschule Hannover verdeutlichen die komplexen individuellen Reaktionen auf evidenzbasiertes Informationsmaterial. Insbesondere das fehlende Verständnis von Laien für den Verzicht auf eindeutige Empfehlungen im Falle unklarer Evidenz fällt auf [17] und illustriert ein Spannungsfeld zwischen den Forderungen nach Evidenzbasierung einerseits und den Wünschen und Präferenzen von Patienten im Hinblick auf handlungsleitende Empfehlungen als eine mögliche Ausdrucksform von *patient empowerment* andererseits.

Empowerment unterstützende Maßnahmen werden zunehmend auch hinsichtlich ihrer Implementierbarkeit im Versorgungsalltag untersucht. Dabei zeigt sich, dass diese nicht nur den Patienten fordern, sondern auch den Professionellen im Gesundheitssystem Anpassungen abverlangen und oft strukturelle Veränderungen nötig machen. Mit ENOPE (European Network on Patient Empowerment: [www.enope.eu](http://www.enope.eu)) [18] hat sich 2012 eine europäische Initiative gegründet, die sich als Plattform für die Förderung von *patient empowerment* versteht. Ziel ist es, *patient empowerment* als zentralen Versorgungsaspekt auf gesundheitspolitischer Ebene zu stärken und die Evidenzbasierung von Programmen zur Förderung des *patient empowerment* voranzubringen.

Jenseits von ungeklärten Fragen der wissenschaftlichen Konzeptionalisierung und Messung kann eine praktische Implementierung von Maßnahmen zum Empowerment von Patienten dazu beitragen, die Patientenorientierung im Gesundheitswesen zu befördern. Empowerment, z.B. durch Patienteninformation, wird deshalb auch von vielen Selbsthilfevereinigungen und Patientenorganisationen als Mittel zur Stärkung der Patientenautonomie verfolgt. Welche Rolle die organisierte Selbsthilfe für die Patientenorientierung im Gesundheitssystem spielen kann, wird in einem eigenen Forschungsfeld untersucht, das im letzten Abschnitt dieses Artikels vorgestellt wird.

### Selbsthilfe und Patientenorganisationen

Forschung zu Patientenorientierung befasst sich auch mit der Rolle von Selbsthilfe und Patientenorganisationen. Im Gegensatz zur Forschung zu PROs und *patient empowerment* kommt durch die Auswahl dieses Beispiels noch stärker die strukturelle und gesellschaftspolitische Ebene in den Blick. Neben der Herausforderung einer systematischen deskriptiven Erfassung von Aktivitäten des Selbsthilfesektors werden hier die Potenziale und Grenzen der Institutionalisierung von Selbsthilfe im professionellen Versorgungssystem und in den Strukturen des Gesundheitssystems erforscht.

#### Definitionen und Konzepte

Selbsthilfevereinigungen sind Kristallisationspunkte, in denen sich Patienteninteressen und -präferenzen kollektiv bündeln. Der Begriff der gesundheitsbezogenen Selbsthilfevereinigungen (SHV) umfasst die ganze Bandbreite zivilgesellschaftlicher Organisation – von der informellen Gesprächsgruppe in der Nachbarschaft bis hin zu Dachverbänden wie der International Alliance of Patients' Organizations (IAPO), die sich international politisch für die Stärkung von Patientenrechten und Patientenorientierung einsetzt ([www.patientsorganizations.org](http://www.patientsorganizations.org)). Im Gegensatz zu den eher informell und lokal organisierten Selbsthilfegruppen (SHG) sind Selbsthilfeorganisationen (SHO) regional bis international organisiert und weisen einen höheren Professionalisierungs- und Formalisierungsgrad in der Organisation auf (z.B. Rechtsform eines e.V.s). Die Arbeit von SHO richtet sich zudem nicht ausschließlich auf die Unterstützung und Vernetzung von Betroffenen, sondern zielt stärker auf eine Einflussnahme und Interessenvertretung in Politik, Verwaltung, Versorgung und in Gremien des Gesundheitswesens.

SHV sind für die Erforschung von Patientenorientierung ein aufschlussreicher Forschungsgegenstand, weil sie sich als Gegenpol und komplementär zum professionellen medizinischen Versorgungssystem entwickelt haben [19]. Daten zur quantitativen

Entwicklung von SHV zeigen, dass die Zahl der aktiven SH-Gruppen und SHO in den letzten 30 Jahren in Deutschland stark zugenommen hat, Schätzungen gehen allein von 70 000 bis 100 000 Selbsthilfegruppen bundesweit aus [20]. In der sich seit den 80er Jahren etablierenden Selbsthilfeforschung wird deshalb sogar von einer „Selbsthilfe-Bewegung“ als Teil der Neuen Sozialen Bewegungen in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts gesprochen [19]. Neben ihrer Rolle als Stütze, Berater und Dienstleister für Patienten und Angehörige engagieren sich SHV gleichzeitig in strukturpolitischen Gestaltungsfragen des Gesundheitswesens [21]. Die Arbeit von SHV basiert in erster Linie auf Information und Erfahrungswissen von Betroffenen („Laien“), das eine alternative oder komplementäre Ressource zu den biomedizinischen Wissensressourcen im professionellen Versorgungssystem darstellt. SHV sind damit letztlich Seismografen für Spannungen und Konflikte, Mängel und Erfolge im Prozess der Etablierung von patientenorientierter Versorgung.

### Zentrale Forschungsfragen

Studien zur Selbsthilfe im deutschsprachigen Raum beschäftigen sich vor allem mit folgenden Forschungsfragen:

#### Welche Entwicklungen, Ziele, Aktivitäten und politischen Rahmenbedingungen kennzeichnen den Selbsthilfe-Sektor?

Zur allgemeinen Bestandsaufnahme der Selbsthilfe in Deutschland wurden in den letzten Jahrzehnten etliche Studien veröffentlicht, die an dieser Stelle nicht alle gewürdigt werden können [22, 23]. Eine multizentrische Studie zum Stand der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland wird derzeit vom BMBF gefördert und unter der Leitung des Instituts für Medizinische Soziologie (IMS) am UKE Hamburg durchgeführt [24]. Leitende Forschungsfragen sind u. a. das aktuelle Selbstverständnis, Ziele und Aktivitäten von SHV, Kooperationen mit Ärzten und Versorgungsinstitutionen, Abhängigkeiten von Förderern, Interessenkonflikte und auch die Wirkungen und Reichweite der Arbeit von SHV. In ähnlicher Weise wurde 2009 von Forster et al. eine Bestandsaufnahme zu Patienten- und Angehörigenorganisationen in Österreich abgeschlossen [25].

Forschungsmethodisch ist die zum Teil noch lückenhafte und unsystematische Dokumentation von Aktivitäten im Bereich der Selbsthilfe in Deutschland eine der größeren aktuellen Herausforderungen. Auffällig ist bei den aktuellen Studien zu gesundheitsbezogenen SHV auch, dass sie vergleichsweise unverbunden zu etablierten sozialwissenschaftlichen Forschungstraditionen stehen, z. B. zu Themen wie Governance, Zivilgesellschaft, bürgerschaftlichem Engagement, sozialen Bewegungen und Drittem Sektor. Eine stärkere wechselseitige Wahrnehmung dieser benachbarten Forschungsfelder ist in Zukunft wünschenswert.

#### Wie und auf welchen Ebenen kann die organisierte Selbsthilfe zur Patientenorientierung im Versorgungssystem beitragen?

Die Arbeit von SHV zielt in erster Linie auf einstellungs- und verhaltensbezogene Veränderungen bei Betroffenen und Angehörigen, darüber hinaus auf eine verstärkte Patientenorientierung und Veränderung von Strukturen und Prozessen von Versorgungseinrichtungen, und nicht zuletzt auf eine Mitgestaltung der ökonomischen und politischen Rahmenbedingungen von patientenorientierter Versorgung [21]. Studien zum Selbsthilfe-Wirkungsfeld „Patienten und Angehörige“ zeigen, dass Patienten vom kommunikativen Austausch mit anderen Betroffenen und

durch die Inanspruchnahme von Beratungsangeboten von SHV mittelbar profitieren können [19]: SHV helfen Betroffenen dabei, Ressourcen für Gesundheit zu entwickeln und die psychische und lebenspraktische Bewältigung von (chronischer) Krankheit zu verbessern [26, 27].

Zur Frage der Beteiligung von Selbsthilfe im professionellen Versorgungssystem wird zunehmend diskutiert, inwieweit (Beratungs-)angebote von SHV für Patienten in den Versorgungsablauf integriert werden können und wie Selbsthilfe im Rahmen der professionellen Gesundheitsversorgung systematisch institutionalisiert werden kann [28]. Für die Versorgungsforschung ist vor allem von Interesse, ob und unter welchen Rahmenbedingungen eine Kooperation von SHV mit ambulanten und stationären Versorgungseinrichtungen die Patientenorientierung im Sinne eines Qualitätsmanagements verbessern kann [28–31]. Aus einer funktionalen Perspektive stellt sich gleichzeitig die Frage, ob eine stärkere Beteiligung von SHV im Versorgungssystem volkswirtschaftlich Kosteneinsparungen mit sich bringt [32]. Methodische Schwierigkeiten, allen voran der Mangel an messbaren Bewertungskriterien für eine ökonomische Evaluation der SHV-Arbeit, führen hier derzeit noch zu wenig schlüssigen Befunden, sodass es weiterer Forschung bedarf. Ähnliches gilt für die Untersuchung des Einflusses von SHV im politischen Gestaltungsprozess, hier ist zukünftig weitere Forschung zu strukturellen Abhängigkeiten der organisierten Selbsthilfe und zu ihren Einfluss- und Beteiligungsmöglichkeiten wünschenswert.

#### Welche Barrieren gibt es für die Inanspruchnahme von Selbsthilfe durch schwer erreichbare Bevölkerungsgruppen?

Die positiven Wirkungen der Arbeit von SHV für Betroffene wirft die Frage der Zugänglichkeit von Selbsthilfe und damit der sozialen Ungleichheit in Bezug auf die Inanspruchnahme auf: Patienten mit Migrationshintergrund und in schwierigen sozio-ökonomischen Lagen sowie Männer sind durch Selbsthilfeangebote schwer erreichbar. Derzeit gibt es kaum wissenschaftliche Erkenntnisse zur Nutzung, zu Barrieren und zur Sichtweise dieser Bevölkerungsgruppen in Bezug auf Selbsthilfeangebote [33]. Zukunftsaufgabe der Versorgungsforschung ist es, kulturelle, sozialisations- und bildungsbedingte sowie im Versorgungssystem begründete Barrieren zu identifizieren. Die Ergebnisse könnten dazu beitragen, Empfehlungen für eine evidenzbasierte Verbesserung der Zugänglichkeit von SHV-Angeboten für schwer erreichbare Patientengruppen zu entwickeln.

Die Forschung zur Selbsthilfe kann mit ihren Ergebnissen dazu beitragen, die Inanspruchnahme von Selbsthilfe zu erhöhen und damit die Anzahl der Patienten zu erhöhen, die von Selbsthilfeangeboten profitieren. Darüber hinaus liefern wissenschaftliche Erkenntnisse zu Beteiligungsformen von Selbsthilfe im Gesundheitswesen und in der Routineversorgung Anhaltspunkte für eine systematische Integration von Patienteninteressen und komplementären Beratungs- und Hilfsangeboten.

### Schlussfolgerung

Alle drei beschriebenen Forschungsfelder zeigen, dass Themen mit Bezug zu Patientenorientierung in der Versorgungsforschung auf sehr unterschiedlichen Ebenen erforscht werden und sich der Wissenschaft hierbei verschiedene inhaltliche und methodologische Herausforderungen stellen. Während die PRO-Forschung sich z. B. mit Fragen der Messgüte und der internatio-

nalen Standardisierung von Erfassungsinstrumenten spezifischer PROs beschäftigt, diskutiert die Forschung zu *patient empowerment* die wissenschaftliche Definition von Empowerment, Möglichkeiten der Operationalisierung und die Bedingungen für eine erfolgreiche praktische Umsetzung. Auf der Makroebene der Organisationen und Institutionen hingegen werden in der Selbsthilfeforschung zunehmend Aktivitäten, Ziele und Strukturen des gesamtgesellschaftlichen Selbsthilfesektors erforscht sowie Potenziale und Grenzen der Beteiligung von Selbsthilfe im Gesundheitswesen und in der Routineversorgung analysiert. Den ausgewählten drei Forschungsfeldern aus der Versorgungsforschung ist gemein, dass sie – neben vielen anderen – wissenschaftliche Evidenz dazu produzieren, wie das eingangs erwähnte politische Ziel der Patientenorientierung im Gesundheitswesen Realität werden kann. Dieser Artikel zeigt anhand der genannten Beispiele, wie die Versorgungsforschung als grundlagenorientierte, angewandte und interdisziplinäre Forschungsdisziplin dazu beitragen kann, dass Versorgung evidenzbasiert patientenorientiert gestaltet wird.

**Interessenkonflikt:** Die Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

## Literatur

- 1 U.S. Department of Health and Human Services Food and Drug Administration: Food and Drug Administration guidance for industry on patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims 2009; Available from: <http://www.fda.gov/downloads/Drugs/GuidanceComplianceRegulatoryInformation/Guidances/ucm071324.pdf>
- 2 Valderas JM, Alonso J. Patient reported outcome measures: a model-based classification system for research and clinical practice. *Qual Life Res* 2008; 17: 1125–1135
- 3 Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL et al. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. *J Clin Epidemiol* 2010; 63: 737–745
- 4 Koller M, Neugebauer EA, Augustin M et al. Assessment of quality of life in health services research – conceptual, methodological and structural prerequisites. *Gesundheitswesen* 2009; 71: 864–872
- 5 Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical care* 1992; 30: 473–483
- 6 Siegrist J, Broer M, Junge A. PLC – Profi I der Lebensqualität chronisch Kranker. Göttingen: Beltz Test; 1996
- 7 Cella DF, Tulsky DS, Gray G et al. The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* 1993; 11: 570–579
- 8 Holzner B, Giesinger JM, Pinggera J et al. The Computer-based Health Evaluation Software (CHES): a software for electronic patient-reported outcome monitoring. *BMC medical informatics and decision making* 2012; 12: 126
- 9 Klinkhammer-Schalke M, Koller M, Steinger B et al. Direct improvement of quality of life using a tailored quality of life diagnosis and therapy pathway: randomised trial in 200 women with breast cancer. *British journal of cancer* 2012; 106: 826–838
- 10 Kulis D, Arnott M, Greimel ER et al. Trends in translation requests and arising issues regarding cultural adaptation. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research* 2011; 11: 307–314
- 11 Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns* 2007; 66: 13–20
- 12 Anderson RM, Funnell MM. Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient Educ Couns* 2010; 79: 277–282
- 13 Holmstrom I, Roing M. The relation between patient-centeredness and patient empowerment: a discussion on concepts. *Patient Educ Couns* 2010; 79: 167–172
- 14 Schulz PJ, Nakamoto K. Health literacy and patient empowerment in health communication: the importance of separating conjoined twins. *Patient Educ Couns* 2013; 90: 4–11
- 15 McAllister M, Dunn G, Payne K et al. Patient empowerment: the need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. *BMC Health Serv Res* 2012; 12: 157
- 16 Steckelberg A, Berger B, Kopke S et al. Criteria for evidence-based patient information. *Z Arztl Fortbild Qualitatssich* 2005; 99: 343–351
- 17 Hirschberg I, Seidel G, Strech D et al. Evidence-based health information from the users' perspective – a qualitative analysis. *BMC Health Serv Res* 2013; 13: 405
- 18 Patient empowerment – who empowers whom? *Lancet* 2012; 379: 1677
- 19 Geene R, Huber E, Hundertmark-Mayer J et al. Development, situation and perspective of self-help support in Germany. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 2009; 52: 11–20
- 20 Selbsthilfegruppen NNK. Selbsthilfe im Überblick 1, Zahlen und Fakten. Berlin: Eigenverlag; 2009
- 21 Borgetto B, von dem Knesebeck O. Self-help, user perspective and health services research. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 2009; 52: 21–29
- 22 Kickbusch I, Trojan A. Gemeinsam sind wir stärker. Frankfurt am Main: Fischer-Verlag; 1981
- 23 Borgetto B. Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland und Stand der Forschung. Baden-Baden: Nomos; 2002
- 24 UKE 2013: [www.uke.de/extern/shild/index.html](http://www.uke.de/extern/shild/index.html)
- 25 Forster R, Nowak P, Braunegger-Kallinger G et al. Patienten- und Angehörigenorganisationen bzw. -gruppen in Österreich: Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus einem bundesweiten Forschungsprojekt. *Soziale Sicherheit* 2009, doi: 614-629
- 26 Matzat J. Selbsthilfe als therapeutisches Prinzip – Therapeutische Wirkungen der Selbsthilfe. In: Günther P, Rohrmann E, Hrsg. Soziale Selbsthilfe – Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit? Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter; 1999
- 27 Siegrist J, Dragano N, Knesebeck Ovd. Soziales Kapital, soziale Ungleichheit und Gesundheit. In: Richter M, Hurrelmann K, Hrsg. Gesundheitliche Ungleichheit. Wiesbaden: VS-Verlag; 2009; 167–180
- 28 Trojan A, Bellwinkel M, Bobzien M et al, Hrsg. Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Aufl. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW; 2012
- 29 Slesina W, Fink A. Cooperation of physicians and self-help groups. Scientific findings. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 2009; 52: 30–39
- 30 Trojan A, Huber E, Nickel S et al. Self-help friendliness as quality target in the SHI health care. *Gesundheitswesen* 2009; 71: 628–637
- 31 Trojan A, Bobzien M, Steinhoff-Kemper C et al. „Selbsthilfefreundlichkeit“ als Ansatz für mehr Patientenorientierung im Krankenhaus. Konzepte, Praxiserfahrungen und Bewertung durch die beteiligten Akteure. *Das Krankenhaus* 2013; 7: 717–722
- 32 Trojan A, Nickel S, Engelhardt HD. The economic benefits of self-help associations. *Gesundheitswesen* 2008; 70: 219–230
- 33 Kofahl C, Hollmann J, Moller-Bock B. Health-related self-help of immigrants in Germany. Chances, barriers, potential. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 2009; 52: 55–63