



„Die Patientenzentrierung m der Maßstab für alles sein“

Im Interview: Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG Selbsthilfe, und Dr. Holger Bartz, Geschäftsführer für den Bereich Medical & Scientific Affairs bei Janssen Deutschland.

Wo treffen sich die Perspektiven der Patientenvertretung und der Pharmaindustrie am einem gemeinsamen Punkt? Genau an der Stelle, an der es um Patientenbeteiligung, -orientierung und auch -nutzen geht. Im Doppelinterview von „Monitor Versorgungsforschung“ traten Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG Selbsthilfe, und Dr. Holger Bartz, Geschäftsführer für den Bereich Medical & Scientific Affairs bei Janssen Deutschland, in den Diskurs. „Man könnte annehmen, dass die Einkommenssituation von Pharmaunternehmen kein Thema für Patient:innen ist“, erklärt zum Beispiel Danner, und setzt dazu: „Ist es aber, weil sich durch Veränderungen der Regularien mittels des GKV-Finanzstabilisierungsgesetzes zwangsläufig die Strategien der Unternehmen verändern werden.“

>> Herr Dr. Danner, Sie sind seit 2001 bei der BAG Selbsthilfe und seit 2008 als Bundesgeschäftsführer tätig. Damit überblicken Sie gut zwei Dekaden Gesundheitspolitik mit mehreren Dutzend Reformen und Reförmchen. Wenn wir den reinen wissenschaftlich-medizinischen Fortschritt – dieser Punkt würde ein gesondertes Interview, ja ein Weißbuch verdienen – mal außen vor lassen: Ist das heutige Gesundheitssystem patientenorientierter als das von 2010 oder 2000? Was hat sich aus Ihrer Sicht im Sinne der Patientenorientierung geändert – zum Besseren oder auch zum Schlechteren?

Danner: Lassen Sie uns mit dem Positiven beginnen. Wenn man den Stand der heutigen Patientenorientierung mit der Situation vor 20 Jahren vergleicht, hat sich einiges verbessert. Patientenrelevante Endpunkte haben an Bedeutung gewonnen, zum einen im wissenschaftlichen Diskurs, zum anderen aber in der heutigen Nutzenbewertung. Ich denke hierbei in erster Linie an die methodische Herangehensweise, mit der Gesundheitstechnologien bewertet werden. Es war für uns als Patientenvertretung ein ganz wichtiger Schritt, dass man dem Thema Patientennutzen einen ganz anderen Stellenwert einräumt, als das vor 20 oder auch noch vor 10 Jahren der Fall war. Zudem wird die Patientenperspektive in viele Gremien des Gesundheitswesens viel mehr einbezogen als früher – ob das nun durch eine einzelne Person oder in Form stellvertretender Patientenvertretungen passiert. Diese beiden Errungenschaften, für die wir als Patientenvertreter:innen gekämpft haben, machen eine deutliche Veränderung zugunsten der Patientenorientierung im Gesundheitswesen aus. Natürlich gibt es auch die andere Seite der Medaille, weil die Ökonomisierung des gesamten Gesundheitswesens stetig voranschreitet. Der sich immer stärker aufbauende ökonomische Druck führt durchaus dazu, dass die handelnden Akteure auf der Bundes- wie Landesebene geneigt sind – um das vorsichtig auszudrücken – ihren Eigeninteressen einen höheren Stellenwert als dem Patientenwohl einzuräumen. Dieser Aspekt läuft der Patientenorientierung zuwider und erfüllt uns Patientenvertreter:innen durchaus mit Sorge.

„Während hierzulande die agierenden Stakeholder – natürlich möglichst evidenzbasiert – auf einer Makroebene entscheiden, wie das Gesundheitssystem auszusehen hat, haben sich in Österreich wirklich gute Netzwerke gebildet."
Dr. Holger Bartz

Sie führen sicher zu Recht an, dass Patient:innen mehr gehört werden als früher. Doch hören und mitreden heißt in Deutschland nicht mitbestimmen. Wäre es eine Forderung, die Sie unterstützen würden, dass Patientenvertretungen nicht nur ein Mitsprache-, sondern auch ein Mitbestimmungsrecht bekommen sollen, wenn man denn die Patientenschaft entsprechend monetär ausstatten würde?

Danner: Wenn man die Gesetzgebung der letzten Jahre betrachtet, wurde bereits in vielen Bereichen Patientenbeteiligung implementiert. Doch mehr als mitreden und am Tisch sitzen, was sicher schon die Debattenkultur geändert hat, ist bisher nicht. Um ein Mitbestimmungs- und auch Antragsrecht wirklich ausüben zu können, fehlen der Patientenschaft die strukturellen Voraussetzungen, um über evidenzbasierte Willensbildungsprozesse die aus Patientensicht gewonnenen Erkenntnisse auch in das Versorgungsgeschehen hineintragen zu können. Wenn die dafür nötigen Strukturvoraussetzungen in Budgets und Know-how nicht gestärkt werden, können Stimmrechte nicht wirkungsvoll wahrgenommen werden. Ich habe jedoch mehr und mehr den Eindruck, dass das gar nicht gewollt ist. Ein aktuelles Beispiel dafür ist der Umgang der Politik mit der Unabhängigen Patientenberatung. Was da aktuell passiert, konterkariert die Idee der UPD.

Auch das wäre sicher wieder ein weiteres Gespräch wert, weil es an sich nicht falsch sein wird, wenn die UPD durch eine Stiftung bürgerlichen Rechts verstetigt wird. Doch steckt wie immer der Teufel im Detail. Bleiben wir bei der Patientenorientierung: Herr Dr. Bartz, Sie sind Facharzt für Medizinische Mikrobiologie und Infektionsepidemiologie und seit 2022 Geschäftsführer für den Bereich Medical & Scientific Affairs bei Janssen Deutschland. Davor waren Sie Country Medical Director von Janssen Österreich. Was unterscheidet Patientenorientierung in Deutschland von Patientenorientierung in Österreich? Was bedeutet patientenzentrierte Versorgung für Sie – einerseits als Mediziner und – früher – viele Jahre als praktizierender Arzt und heute Medizinischer Leiter eines großen Pharmaunternehmens?

Bartz: Im deutschen Gesundheitssystem sozialisiert, habe ich eine Zeit lang in Österreich gearbeitet und erfahren dürfen, dass es für Patient:innen in unserem Nachbarland im Moment deutlich einfacher ist, an innovative Therapien zu kommen, als hierzulande. Obwohl historisch gesehen die Unterschiede zwischen den beiden Gesundheitssystemen gar nicht so groß sind, kommt man in Österreich an verschiedenen Stellen zu sehr unterschiedlichen Bewertungen.

Sie sprechen hier die Nutzenbewertung an, die bei uns durch das AMNOG geregelt ist, während es bei unseren Nachbarn Empfehlungen zur Erstattungsfähigkeit an den Hauptverband der Österreichischen Sozialversicherungsträger gibt, die eine Heilmittel-Evaluierungskommission erarbeitet.

Bartz: Genau. Dabei gibt es im österreichischen System sogar noch mehr Bewertungsebenen als bei uns. Doch hier wie dort hat die pharmazeutische Industrie, für die ich seit einem Jahr tätig bin, die selbstformulierte Zielsetzung, so zu arbeiten und zu forschen, dass jede:r Patient:in zur richtigen Zeit die im Einzelfall bestmögliche Therapie erhalten kann. Genau hier zeigt sich ein großer Unterschied beider Systeme: Während hierzulande die agierenden Stakeholder – natürlich möglichst evidenzbasiert – auf einer Makroebene entscheiden, wie das Gesundheitssystem auszusehen hat, haben sich in Österreich wirklich gute Netzwerke gebildet. Diese bemühen sich darum, Versorgung für und mit der Patientenschaft zu denken. Dazu gehört auch, einen guten Zugang zu innovativen Therapien zu schaffen, die über geschickte Mechanismen so eingeführt werden, dass das System als solches intakt und handlungsfähig bleibt. Es mögen an bestimmten Punkten oft nur graduelle Unterschiede sein, die jedoch am Ende erhebliche Auswirkungen auf die Versorgungsqualität

haben. Da in Österreich von der einzelnen Patient:in aus gedacht wird, gibt es zudem eine engere Beziehung – und damit Vertrauen – zwischen Behandler:innen und Patient:innen, selbst in übergreifenden Versorgungsinstitutionen.

Danner: Ich werde ab und an nach Österreich eingeladen, um über Patientenbeteiligung zu sprechen, da diese in den österreichischen Gremien noch nicht so weit ausgeprägt ist wie hierzulande. Von daher kann ich absolut bestätigen, dass unser manifestiertes Lagerdenken und konfliktäres Ringen, was Versorgung kann und leisten soll und was nicht, in Österreich viel weniger ausgeprägt ist. In unserem Nachbarland habe ich erst letztlich sehr offene Krankenkassenvertreter:innen erlebt, die gemeinsam mit anderen Stakeholdern versuchen, patientenorientierte Versorgungsstrukturen aufzubauen, wobei eben nicht direkt monetäre Überlegungen im Vordergrund standen.

„Ich habe den Eindruck, dass die Ärzteschaft oft nicht mehr durchblickt, welche therapeutischen Optionen für eine GKV-Patient:in erreichbar sind und wie Versorgungssituationen optimalerweise ausgestaltet sein sollten."
Dr. Martin Danner

Ich habe in Vorbereitung auf unser Gespräch mit einer Bekannten gesprochen, die seit Jahrzehnten chronische Patientin ist. Sie sagt: „Wenn ich zum Arzt gehe, was ich leider sehr oft im Jahr machen muss, will ich so gut versorgt werden, wie es geht." Unter dem Begriff Patientenorientierung kann sie sich, obwohl studiert, überhaupt nichts vorstellen. Denken wir hier zu stark aus System- und zudem aus Stakeholdersicht, ohne die Patient:innen zu fragen, was sie vom Gesundheitssystem wollen?

Danner: Es ist wichtig, dass man zu seinem Arzt oder zu seiner Ärztin gehen kann, ohne das Gefühl zu haben, dass Therapieentscheidungen womöglich durch irgendwelche Überlegungen monetärer Art, durch Vergütungsmodi oder Verträge mit Krankenkassen gesteuert werden. Nur so kann Vertrauen entstehen. Jenseits davon gibt es aber noch eine Wissensebene, die bei der Patienten- und Ärzteschaft höchst unterschiedlich ausgeprägt ist, obwohl sich immer mehr Patient:innen vor und nach dem Arztbesuch informieren. Darüber hinaus sollen Therapieentscheidungen auf einer evidenzbasierten Basis getroffen werden, was jedoch in der Versorgungsrealität nicht immer der Fall ist. Ich habe den Eindruck, dass die Ärzteschaft oft nicht mehr durchblickt, welche therapeutischen Optionen für eine GKV-Patient:in erreichbar sind und wie Versorgungssituationen optimalerweise ausgestaltet sein sollten. Die hier zutage tretende Intransparenz führt fast zwangsläufig zu Fehlern, die aber niemand monitort.

Ist es nicht so, dass trotz der unbestrittenen Erfolge der evidenzbasierten Medizin (EBM) die strikte EBM-Basierung die Patient:innen ein Stück weit von ihren behandelnden Ärzt:innen entfernt hat?

Bartz: EBM hat erreicht, was sie sollte: einen viel höheren Grad an Evidenz. Das streitet niemand ab, denn diese Bewegung ist für die Medizin essenziell und für die Versorgungsqualität unabdingbar. Andererseits hat EBM den seit Langem diskutierten Nachteil, dass in ihrer Grundidee Populationen miteinander verglichen werden. Das Individuum steht nicht im Zentrum der Betrachtung. Und genau das ist das Grundproblem: Eine von Institutionen entwickelte Therapieentscheidung, die für eine Population durchaus optimal sein kann, kann unter Umständen für das Individuum innerhalb dieser Population nur im eingeschränkten Maße richtig sein.

Wenn da nicht die Versorgungsforschung wäre.

Bartz: Exakt. Durch die Wissenschaft der Versorgungsforschung haben wir heutzutage verschiedene Möglichkeiten zu analysieren, wie man diesen Populations-Individuen-Gap beschreiben und im besten Fall auflösen kann. Insofern ist Versorgungsforschung immer auch patientenorientiert. Durch die Möglichkeiten der Digitalisierung, die immer neue Datenströme erzeugt, und durch die Hinzunahme von Real-World-Daten kann diese Wissenschaft es schaffen, das EBM-Konzept auf die Patientenebene zu bringen. Dazu muss aber erst verstanden werden, was ein:e Patient:in mit seiner bzw. ihrer Therapie erreichen will. Während für eine klinisch tätige Ärztin die maximale klinische Verbesserung von Outcomeparametern im Fokus steht, muss das aus Patientensicht nicht unbedingt so sein. Hier zählen womöglich Lebensqualität, weitgehende Schmerzfreiheit oder soziale Teilhabe mehr. Will heißen und auf EBM rückgespiegelt: Versorgungsforschung kann dazu beitragen, EBM im Sinne einer individuelleren Patientenversorgung weiterzuentwickeln. Denn wenn man Patient:innen aufgrund von populationsdatenbasierten Entscheidungen behandelt, versorgt man die einzelne Patient:in womöglich suboptimal. Die Versorgung kann gut sein – das ist dann aber eher Zufall.

Danner: Herr Bartz hat gerade zu Recht angesprochen, dass eine rein studienorientierte EBM schematisiert vorgeht und das Individuum nicht hinreichend berücksichtigt. Hinzu kommt noch, dass randomisierte Studien über Ein- und Ausschlusskriterien zwar eine hohe interne Evidenz bezüglich der damit scharf umgrenzten Subpopulation haben, doch Patient:innen, die die Ärzt:innen sehen, oft dieser eng umschriebenen und beforschten Gruppe gar nicht angehören. Das heißt nichts anderes, als dass die so erzielten Studienergebnisse auf die einzelnen Patient:in womöglich gar nicht übertragbar sind – oder nur in eingeschränktem, unbekanntem Maß. Auch hier kann Versorgungsforschung helfen, unter Hinzunahme einerseits von Real-Word-Daten, andererseits von anwendungsbegleitenden Datenerhebungen die in RCT gewonnenen Studienergebnisse besser übertragbar zu machen. Letztendlich sind das jedoch alles Risiko-Nutzen-Abwägungen, die die behandelnde Ärzt:in gemeinsam mit der behandelten Patient:in diskutieren kann, die jedoch in allerletzter Konsequenz von der Patient:in nach individuellen Präferenzen getroffen werden müssen. Darum ist immer mit evidenzbasierter Medizin – so gut sie auch sein mag – die Gefahr verknüpft ist, dass individuelle Abwägungen quasi gar nicht mehr stattfinden können, weil diese auf einer vorgelagerten Makro- oder Meso-Ebene schon vorweggenommen wurden. Davon müssen wir wieder ein Stück weit wegkommen.

Eine Frage an Sie beide: Wie kommen wir davon weg? Wenn man sich die Definition von Patientenorientierung durchliest, der die Bundesregierung folgt, steht im Kapitel 5.9 „Patientenorientierung" (Gesundheit in Deutschland, 2015): „Patientenorientierung heißt, dass sich das Gesundheitssystem und die darin handelnden Professionellen an den Wünschen, Erwartungen und der Zufriedenheit der Patientinnen und Patienten orientieren. Dabei wird die Patientenorientierung auf den unterschiedlichen Organisationsebenen betrachtet – der Makroebene mit dem Blick auf gesellschaftspolitische Entwicklungen

und gesetzliche Rahmenbedingungen, der Mesoebene mit dem Fokus auf Institutionen und Verbände sowie der Mikroebene, bei der die Beziehungen zwischen Professionellen und Patientinnen bzw. Patienten im Zentrum stehen." Das heißt, dass selbst auf der Mikroebene mit Patientenorientierung nur die Beziehung zwischen professionellen Behandlern und Behandelten verstanden wird, nicht aber die Sicht der Patient:innen. Was auch kein Wunder ist, denn der Blick des Patienten ist eine Blackbox. Sehen Sie das auch so?

Danner: Das würde ich ein wenig relativieren. Das individuelle Arzt-Patienten-Verhältnis ist anders. Durch immer mehr und bessere Informationsangebote werden Patient:innen ermächtigt, mit ihren Ärzt:innen über Behandlungsoptionen nicht nur zu diskutieren, sondern diese mit ihren Erkenntnissen zu konfrontieren, was dazu führt, dass Ärzt:innen immer mehr argumentieren müssen. Dass das noch nicht flächendeckend der Fall ist, ist klar, aber ein deutlicher Trend. Dazu braucht es allerdings gute – und natürlich möglichst evidenzbasierte – laienverständliche Patienteninformationen. Auch auf der abstrakteren Ebene ist Patientenbeteiligung längst angekommen, beispielsweise bei der Ausgestaltung medizinischer Leitlinien. Dies ist insbesondere darum wichtig, weil das Leitliniengeschehen ein wichtiges Forum ist, um Abwägungsentscheidungen aus Sicht der Patientenschaft einzubringen. So entstehen im besten Fall Therapiekorridore, die im realen Arzt-Patienten-Verhältnis relevant und wichtig sind. Das geschieht übrigens teilweise auch bei Disease-Management-Programmen und anderen Versorgungsformen, in die konsequent die Patientensicht einbezogen werden soll.

Wird es denn getan?

Danner: Noch nicht ausreichend genug. Da haben wir noch Luft nach oben.

Bartz: Im Bereich der Medizinforschung gibt es schon seit Längerem das Treat-to-Target-Prinzip. Darunter versteht man ein strategisches Vorgehen, das Ärzt:innen wie Patient:innen in verschiedenen Indikationen eine möglichst hohe Beteiligung im Therapieablauf ermöglichen soll. Dafür muss vorab definiert werden, welches Ziel erreicht werden soll. Hier ist die Patientensicht mit ausschlaggebend! Im Bereich der Rheumatologie ist beispielsweise zu diskutieren und im Einzelfall zu entscheiden, ob wirklich jedes Gelenk schmerzfrei sein soll oder ein vollständiger Stopp der Progression das Ziel



Dr. Martin Danner

ist seit 2008 als Bundesgeschäftsführer der BAG Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. tätig. Er ist Jurist und hat nach seinem Studium in Heidelberg einige Jahre als Rechtsanwalt mit der Spezialisierung im Gesundheitsrecht gearbeitet, bevor er die Leitung des Referats Gesundheitspolitik und Selbsthilfeförderung der BAG SELBSTHILFE übernommen hat.
Dr. Martin Danner ist zudem Sprecher der Patientenvertretung beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und ist im Wissenschaftlichen Beirat des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ) aktiv.

ist. Je nachdem wie man entscheidet, muss eben nicht eine Vierfachkombination an synthetischen Medikamenten mit zum Teil hohen Nebenwirkungsraten verabreicht werden, sondern man kann eine gezieltere Therapieform wählen. Dahinter steht jedoch immer eine individuelle Werteentscheidung: Nimmt man ein, zwei druckschmerzhafte Gelenke in Kauf, verspürt aber dafür morgens keine Übelkeit? Diese Entscheidung ist höchst individuell. Darum macht es in meinen Augen Sinn, die Betroffenen bei der Erstellung von Leitlinien, Disease-Management-Programmen oder auch Studienprotokollen und Treat-to-target-Konzepten einzubinden. Wer das will, muss es aber auch infrastrukturell abfedern. Patientenbeteiligung auf diesem Niveau braucht Zeit, Ressourcen und Manpower; vor allem aufseiten der Patientenschaft, die sich nur so adäquat wird einbringen können. Patientenbeteiligung ohne ausreichende Finanzierung wird von daher immer eine Feigenblattinitiative bleiben.

Danner: Ich möchte auch darauf hinweisen, dass wir hier noch viele ungehobene Potenziale haben. Die Digitalisierung kann dazu führen, dass Patientenorganisationen in Zukunft noch viel besser und einfacher die Patientensicht aggregieren können, weil sie über digitale Angebote Sichtweisen auf Therapiesituationen in der Mitgliederschaft erheben, aggregieren und dann auch strukturiert in einen Entscheidungsprozess einbringen können. Auch von daher ist es wichtig, dass die Ressourcen der Patientenorganisationen gestärkt werden. Wenn es allerdings nur darum geht, irgendjemanden irgendwohin zu schicken, wird Patientenbeteiligung nie wirkungsvoll werden. Um aggregierte Patientenerfahrungen zusammenzutragen und einzubringen, braucht es entsprechend qualifizierte Personen, die beispielsweise die Methodik der Leitlinienerstellung kennen und mit der dazu nötigen Arbeit vertraut sind. Das passiert aber nicht von alleine. Dazu braucht es einen Impuls der Politik.

Gibt es diesen Impuls?

Danner: Es hat leider den Anschein, dass Patientenbeteiligung oftmals ein Lippenbekenntnis ist. Im aktuellen Koalitionsvertrag wurde zwar eine Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung als Ziel festgelegt, es aber bislang noch keine konkreten Schritte unternommen, wie das in dieser Legislaturperiode vonstatten gehen soll. Da die Legislaturperiode schon ziemlich weit vorangeschritten ist, bedürfte es jetzt schon eines massiven

Endspurts, wenn man an der Stelle adäquat weiterkommen möchte.

Wo kommt denn Patientenbeteiligung zum Beispiel im GKV-Stabilisierungsgesetz oder in der Krankenhausreform des Bundes vor? Natürlich ist mehr Qualität immer gut für die Patient:in, doch fehlt mir hier erneut die Sicht der Patientenschaft.

Danner: Bei der Entwicklung der Krankenhausreform ist es offensichtlich, dass in der Regierungskommission keine Patientenvertretung vertreten war. Da wundert es doch nicht, dass sich das dann in den Empfehlungen niederschlägt. Es kann und wird sinnvoll sein, verstärkt auf ambulante Operationen zu setzen, doch fällt schon auf, dass das Thema Fahrtkosten überhaupt nicht berücksichtigt wurde. Das wäre nicht passiert, wenn es eine Patientenvertretung in der Kommission gegeben hätte, weil sich Wissenschaftler:innen und Ärzt:innen, die in der Kommission vertreten sind, zum Beispiel über das Thema, wie eine Patient:in überhaupt ins Krankenhaus kommt, meist keine Gedanken machen. Das zeigt für mich sehr schön, dass es zu blinden Flecken führt, wenn in solchen Kommissionen keine Patientenvertretung vorhanden ist.

Bartz: Aus unserer Sicht ist das GKV-Stabilisierungsgesetz keines, das der Patientenschaft wirklich hilft. Das verwundert auch nicht, weil es einzig und alleine dazu dient, die Finanzproblematik der Krankenkassen zu verbessern. Es gibt keine Rationale, warum die Patientenversorgung besser werden sollte, nur weil man der pharmazeutischen Industrie weniger Geld gibt. An der Stelle prallt der Wunsch der Patientenschaft nach der bestmöglichen Versorgung auf die Wand der Ökonomisierung. Hinzu kommt: Das Gesetz wurde in kurzer Zeit erarbeitet, im Oktober 2022 erst verabschiedet und trat bereits am 1. Januar 2023 in Kraft – das trifft selbst eine Branche mit gut funktionierenden Basisgeschäftsmodellen extrem hart und führt absehbar zu negativen Effekten auf die Versorgung mit therapeutischen Optionen.

„Es gibt keine Rationale, warum die Patientenversorgung besser werden sollte, nur weil man der pharmazeutischen Industrie weniger Geld gibt."
Dr. Holger Bartz

Machen Sie das doch bitte an einem Beispiel fest.

Bartz: Nehmen wir Kombinationspräparate, auf die künftig eine Pauschale von zusätzlichen 20 Prozent erhoben werden soll. Mal ganz abgesehen von der rechtlichen Begründung: Das kann nicht im Sinne der Patient:innen sein. Für sie sollten möglichst viele Kombinationspräparate – auch günstiger als Single-Dose-Präparate – auf dem Markt verfügbar sein. Doch welches Unternehmen kann es sich auf lange Sicht leisten, Präparate zu entwickeln, die zwangsweise zu einem satten Abfall der Einnahmenseite führen? Ein anderes Beispiel ist die Reduktion der Umsatzschwelle für Orphan Drugs.

Was wird das bewirken?

Bartz: Es ist fatal: Es wird immer schwerer, innovative Medikamente in Deutschland zu beforschen und dann auf den Markt zu bringen.

Ein durchaus oft gehörtes Narrativ.

Bartz: Die Politik muss sich bewusst werden, dass Änderungen eines Regelwerks einerseits die Planungssicherheit von Unternehmen, andererseits den Forschungsstandort Deutschland insgesamt gefährden. Sie mögen das ein Narrativ nennen, es folgt aber einer marktwirtschaftlichen Rationale, deren Auswirkung man schon seit längeren beobachten kann. Wichtige Standortfaktoren für pharmazeutische Unternehmen sind nun einmal Markt und Zugang. Wenn sich beide verschlechtern, werden immer weniger Studien in Deutschland durchgeführt. Das ist schlecht für die Patient:innen und für die Behandelnden: Ersteren wird der frühe Zugang zu innovativen Medikamenten entzogen, der Forschung Gelder und Knowhow.

Danner: Man könnte annehmen, dass die Einkommenssituation von Pharmaunternehmen kein Thema für Patient:innen ist. Ist es aber, weil sich durch Veränderungen der Regularien mittels des GKV-Finanzstabilisierungsgesetzes zwangsläufig die Strategien der Unternehmen verändern werden. Auch wir befürchten, dass es in manchen Indikationsgebieten immer weniger Anlässe gibt, die dafür nötige Forschung voranzutreiben. Zweites Stichwort Schrittinnovationen: Es gibt Indikationsbereiche wie die Onkologie, in denen es leichter ist, große Unterschiede zu zeigen. Bei anderen – wie etwa bei Diabetes – sind die Endpunkte meist so ausgestaltet, dass es viel schwieriger ist, große Unterschiede zu zeigen. Unser Standpunkt als Patientenvertretung ist klar: Alle Patient:innen haben einen Anspruch auf eine Verbesserung ihrer Situation. Damit sind Regularien, die negative Anreize setzen, in bestimmte Indikationen nicht mehr zu investieren, nicht im Patientensinne.

Bartz: Das AMNOG hat doch – Detailfragen mal außen vor gelassen – im Prinzip über Jahre funktioniert. Die Grundidee ist einfach und nachvollziehbar: Gleichwertige Medikamente werden gleich, bessere Medikamente werden besser bezahlt – in verschiedenen Abstufungen, je nach Bewertungsgrad und Preisverhandlung. Natürlich muss man ein in die Jahre gekommenes System nachjustieren. Doch jetzt sind wir in einer Situation, in der wir kaum noch in der Lage sind, vorherzusagen, ob wir mit unseren jahrelang dauernden Entwicklungsprogrammen durchs AMNOG kommen oder nicht. Wenn das in diesem Jahr noch keine Folgen hat, dann spätestens in zwei oder drei Jahren.

Nun haben wir uns etwas weit von der Patientenorientierung entfernt, auch wenn eine hinreichende Versorgung mit innovativen Medikamenten sicher im Sinne der Patientenschaft ist. Was hat denn die Pharmaindustrie mit Patientenorientierung zu tun, die sich hauptsächlich auf der Ebene Ärzt:in/Patient:in abspielt?

Bartz: Wir sind Teil der Versorgungslandschaft. Unsere Aufgabe in diesem komplexen Gesundheitssystem ist, innovative Medikamente so zu entwickeln und herzustellen, dass sie zeitnah zum Patienten kommen können. Es ist unser natürlicher Auftrag und unsere Existenzberechtigung, von den Bedürfnissen der Patient:innen ausgehend Innovationen zu entwickeln, die die Krankheitslast der Betroffenen so früh wie möglich unterbrechen, lindern oder sogar heilen. Unsere oberste Maxime ist die, dass das, was wir herstellen, in der individuellen Versorgung der Patient:innen einen möglichst großen Nutzen hat, aber auch finanzierbar für das System sein muss. Will heißen: Im Grunde ist unsere Arbeit absolut patientenzentriert, weil wir uns schon sehr früh Gedanken darüber machen, wie man die Erkenntnisse aus Phase-1-Studien nutzen kann, um daraus irgendwann innovative

Medikamente zum Nutzen der Patient:innen zu machen.

Danner: Es geht letztendlich um die Verbesserung der Versorgung. Dazu brauchen wir gute Wirkstoffe in ausreichender Menge – Stichwort Lieferengpässe – und möglichst breiter Alternativenauswahl, um Behandlungskorridore zu eröffnen. Wir brauchen aber auch das Verständnis darüber, dass Endpunkte wie Mortalität, Gesamtüberleben und Lebenszeitverlängerung zwar wichtig sind, aber die Verbesserung der Lebensqualität nicht hintanstehen darf. Hierzu wurde in den vergangenen zwei Dekaden eine überaus elaborierte Methodik entwickelt, um diesen absolut patientenrelevanten Endpunkt objektiv darstellen zu können. Wir haben es allerdings beim Konzept der Lebensqualität bisher mit einem aggregierten Patient-reported-Outcome zu tun. Nun müssen wir es noch schaffen, den spezifischen Patient-reported-Outcome stärker in den Blick zu nehmen. In diese Richtung weiterzudenken, lohnt sich für Unternehmen, weil sie dann neue Wirkstoffkandidaten noch mehr aus der Patientenperspektive heraus zu nutzenstiftenden Innovationen führen können.

Bartz: Sie haben vorher die verschiedenen Ebenen der Patientenbeteiligung erwähnt. Die pharmazeutische Industrie sehe ich auf allen Ebenen: Auf der Makroebene engagieren wir uns für die Weiterentwicklung des Gesundheitssystems und der politischen Rahmenbedingungen im Sinne von Patient:innen. Auf der Mesoebene arbeiten wir mit allen Stakeholdern, so gut es geht, zusammen, natürlich auch mit Patientenorganisationen. Auf der Mikroebene sind wir jedoch in Deutschland auf den Austausch mit der Ärzteschaft begrenzt, da wir mit der Patientenschaft direkt nicht kommunizieren dürfen. Was wir jedoch tun, ist, der Ärzteschaft möglichst gute Studiendaten und Schulungsmaterialien über unsere Produkte sowie Materialien zur Verfügung zu stellen, mit denen sie die Gesundheitskompetenz ihrer Patient:innen unterstützen können.

Mir fehlt indes immer noch die Sicht des Patienten. Ich habe für die letzte Ausgabe von „Monitor Versorgungsforschung“ ein Interview mit dem Kongresspräsidenten des 22. DKVF geführt. Professor Dr. Geraedts fordert darin eine strukturierte Erfassung der Patientensicht, um Realversorgung darstellen zu können: eine Art Versorgungskohorte Deutschland, die es früher schon mal mit dem Bertelsmann Gesundheitsmonitor gegeben hat. Was halten Sie davon?



Dr. Holger Bartz

ist Medizinischer Leiter und Geschäftsführer von Janssen Deutschland.
Als medizinischer Leiter und Geschäftsführer trägt Holger Bartz seit Juni 2022 die Verantwortung für die medizinischen und wissenschaftlichen Aktivitäten in allen Therapiegebieten von Janssen Deutschland. In den Jahren 2020 bis 2022 hatte er eine vergleichbare Position bei Janssen Österreich inne. Seine Karriere bei Johnson & Johnson startete er 2016 als Therapeutic Areas Director Immunology & Infectious Diseases & Vaccines. In dieser Position steuerte er diverse erfolgreiche Markteinführungen. Von Hause aus ist Holger Bartz Mediziner, er arbeitete als Arzt in den Bereichen Kinderheilkunde und ist Facharzt für Medizinische Mikrobiologie. Zudem hält er einen MBA in General Management.

Danner: Das ist auf jeden Fall ein interessanter Gedanke, wenn es denn gelingt, mit der Befragung einer repräsentativen Gruppe die Wünsche, Erfahrungen und Bedürfnisse der Bevölkerung darzustellen. Ich fürchte jedoch, dass die Bedürfnisse der Patientenschaft zum einen sehr komplex, zum anderen sehr heterogen sind. Dazu kommt dann noch die regionale und auch lokale Situation, wobei die Versorgungsstrukturen und auch die Verfügbarkeit und Qualifikation der Behandelnden nun mal höchst unterschiedlich beschaffen sind. Von daher bezweifle ich, ob man mit einer derartigen Kohorte diese Komplexität adäquat beschreiben kann. Obgleich es absolut wünschenswert wäre, das Bild der Patientensicht konsequent zu beforschen und die so entstehenden Ergebnisse über Unter- und Fehlversorgung in die Weiterentwicklung unseres Gesundheitssystem zu implementieren.

Bartz: Aus meiner Sicht wäre eine Versorgungskohorte Deutschland ein wirklich dankbares Tool, um relevante Teile der Versorgung aus Patientensicht darstellen zu können. Das ist – abgesehen von kleineren Studien – bisher eine Blackbox. Wenn es gelingt, mit einem derartigen Datensatz einen extrem wichtigen Teil der Versorgungsrealität besser zu verstehen, könnte man Stellschrauben identifizieren, um unser Versorgungssystem aus Sicht der Patientenschaft besser zu gestalten. Solche Daten zeigen jedoch nur die Ist-Situation und Lücken im System auf, neue Möglichkeiten werden nicht beschrieben. Das ist dann wieder die Aufgabe der Versorgungsforschung. Wenn man das macht, muss es aber auch Regularien und Mechanismen geben, die sicherstellen, dass das, was es an Verbesserungsmöglichkeiten gibt, auch ins System über- und eingeführt wird.

Danner: Man kann noch größer im Sinne einer zukunftsgerichteten Vision denken. Irgendwann werden wir einen nationalen Datenraum haben, der auch dabei helfen könnte, Lücken im System zu detektieren. Ergänzend könnte man über Pay-for-Performance-Verträge die Effekte im Versorgungsgeschehen über einen längeren Zeitraum beobachten und einen noch besseren Erkenntnishintergrund schaffen. Die Krux dabei ist, dass wir diese Infrastruktur noch nicht verfügbar haben.

Bartz: Pay-for-Performance-Modelle gibt es im europäischen Ausland zuhauf. Sie schaffen die solidesten Daten, die man gewinnen kann, weil dazu klinische Daten er-

hoben werden müssen, um die Erstattung zu sichern. Es wäre ein interessanter Gedanke, auch diese Daten in ein Gesamtdatenmodell einzubringen. Da steckt wirklich viel Potenzial drin, das am Ende viel Geld für das System spart und zudem dabei hilft, jeden einzelnen Menschen besser zu versorgen.

Zu Beginn unseres Gesprächs haben wir bis zu 20 Jahre zurückgeblickt. Wie sieht Patientenorientierung 2033 aus?

Danner: Man kann nicht vorhersagen, wie sich die beiden Antagonisten Digitalisierung und Datenschutz entwickeln und sich damit vielleicht irgendwann eine Möglichkeit auftut, tatsächlich Versorgung patientenorientiert aufzubauen. Letztendlich ist es immer ein Erkenntnisproblem, die bestmögliche Versorgung für die Patient:innen zu schaffen. Ansonsten bin ich guter Dinge, dass der Entwicklungsprozess der letzten 20 Jahre voranschreitet und wir auf allen Ebenen die Sicht der Patient:innen berücksichtigen werden. Bei der Festlegung der Forschungsarbeit und von Studiendesigns sowie bei der Bewertung von Endpunkten ist das schon heute der Fall. Man sollte die Patientensicht aber auch bei der Entwicklung von neuen Versorgungsstrukturen einbeziehen. Wer sollte besser wissen, wie ein optimales Verhältnis zwischen ambulanter und stationärer Versorgung ausgestaltet werden sollte, als die Patient:in selbst?

Bartz: Wir werden unsere Ziele im Hinblick auf eine konsequent patientenzentrierte Versorgung viel schneller und besser erreichen wenn wir Patient:innen früher in alle Prozesse einbinden. In den nächsten fünf bis zehn Jahren werden wir alle zusammen daran arbeiten müssen, dass das auch wirklich gemacht wird.

Dahinter steht doch im Endeffekt das Konzept einer wertebasierten Versorgung, wobei allerdings die Werte hauptsächlich von den Stakeholdern bestimmt werden – hoffentlich mit Mitsprache der Patient:innen, aber nicht aus Sicht der Patientenschaft. Wie kommen wir von einer wertebasierten zu einer patientenzentrierten Versorgung?

Danner: Letztendlich geht es immer darum, für die Akteure im Gesundheitswesen nutzenstiftende Zielvorgaben festzulegen. So wurden mit Zielen bei der Nutzenbewertung von Arzneimitteln und Medizinprodukten bereits erste Impulse gesetzt. Ich sehe nun den Bedarf, die konkrete Patientenorientierung als Zielsetzung für alle andere Akteure deutlich zu machen. Doch aufgepasst: Patientenbeteiligung darf nicht als Mittel dafür herhalten, dass sich alle Akteure im Gesundheitswesen gerade nicht patientenorientiert verhalten dürfen. Diese Zielvorgabe muss für alle gelten.

Sind Sie da mit im Boot?

Bartz: Value-based-Healthcare bedeutet, mit den zur Verfügung stehenden Mitteln das bestmögliche Ergebnis, d. h. den maximalen gesundheitsbezogenen Wert („Value"), bei den Betroffenen zu erreichen. Ersteres wird beeinflusst davon, wie schnell eine Patient:in zur richtigen Ärzt:in kommt und ob die dann die für sie individuell richtige Therapie verschreibt. Wenn eine chronische Patient:in über 20 Jahre lang falsch behandelt worden ist, erzeugt das nicht nur Leid und eine unnötig reduzierte Lebensqualität. Es kostet das Gesundheitssystem auch viel Geld. So teuer kann die richtige Behandlung nie und nimmer werden. Wenn jedoch die Patient:in so früh wie möglich richtig behandelt wird, werden auch die Kosten für das Gesamtsystem sinken. Diese Perspektive wenden wir leider viel zu selten an, weil Gesundheit immer nur als Kostenfaktor und zudem nie holistisch betrachtet wird.

Danner: Es kommt natürlich immer darauf an, dass die Patient:in schnellstmöglich zum bestmöglichen Ort für ihre Versorgung kommt. Wenn ich zum Beispiel an die personalisierte Medizin denke, spielt auch die richtige Diagnostik eine ganz wichtige Rolle, weil es dann nicht mehr um die Patient:in als Patient:in geht, sondern um individuelle Prädispositionen und Biomarker, die dazu beitragen können, dass eine Krankheit früher entdeckt wird, besser behandelt werden kann oder womöglich gar nicht ausbricht. Hier bedarf es eines Bedeutungswandels und eines gesellschaftlichen Konsenses, der Krankheit eben nicht als gottgegeben hinnimmt.

Sie haben eben die Formel von VBHC genannt: Behandlungsqualität geteilt durch Behandlungskosten. Die GKV-Patient:in will die beste Behandlung, die Behandlungskosten sieht sie gar nicht.

Danner: Das ist der Anspruch im System der Pflichtversicherung. Ich kann nicht der Bevölkerung einen Großteil der Einkünfte entziehen und dann Versorgung vorenthalten. Deswegen reagiere ich allergisch, wenn im GKV-System vorschnell über Rationierung gesprochen wird. Eine möglichst strikte Nutzenorientierung muss daher dazu führen, dass überflüssige Behandlungen und solche, die nicht den optimalen Nutzen haben, ausgegrenzt werden. Es ist aber ein Missverständnis, dass Patientenvertreter:innen immer alles für alle haben wollen. Wollen wir eben nicht, weil uns die begrenzten Ressourcen des Systems durchaus bewusst sind. Es geht uns vielmehr um den Wettbewerb um die bestmögliche Versorgung. VBHC ist dafür eine Orientierungsmarke, weil letztendlich die Patientenzentrierung der Maßstab für alles sein muss.

Wir müssten also eine Kulturänderung herbeiführen, weg von der Sichtweise von Krankheitskosten hin zu Investitionen in Gesundheit.

Bartz: Das stimmt. Man sieht das zunehmend in der Medizin. In den klassischen Behandlungspfaden wurde lange Zeit mit dem billigsten Wirkstoff begonnen und dann langsam eskaliert, anstatt gleich den innovativen, in der Regel teureren Wirkstoff einzusetzen, um Chronifizierungen oder Erosionsprozesse möglichst zu stoppen. Seit einiger Zeit setzt sich in vielen Fachrichtungen mehr und mehr die Denkweise des „hit hard and early" oder heute eher die des „hit smart and early" durch. Mit innovativen Medikamenten steigen einerseits zwar die Behandlungskosten, dafür sinken andererseits die Kosten für Krankheitsfolgen, Behandlungszeiten sowie intangible Folgekosten. Leider wird in solchen Modellen seltenst gerechnet. Ich bin jedoch überzeugt, dass sich diese Denkschule in vielen Therapien im Sinne des Patientennutzens durchsetzen wird.

Danner: Was gut ist, wenn es durch den Nutzennachweis evident belegt ist. Doch nur dann. <<

Die Herren Bartz und Danner, danke für das Gespräch.

Das Interview führte MVF-Chefredakteur Peter Stegmaier.

Zitationshinweis

Danner, M., Bartz, H., Stegmaier, P.: „Die Patientenzentrierung muss der Maßstab für alles sein", in „Monitor Versorgungsforschung" (05/23), S. 6–12. http://doi.org/10.24945/MVF.05.23.1866-0533.2535