

Versorgungspfade – Nichts über uns ohne uns

Die Einbindung von Patientenorganisationen in die Entwicklung von Versorgungspfaden ist nicht nur wünschenswert, sondern fachlich, ethisch und gesundheitspolitisch geboten. Der international etablierte Grundsatz „**nichts über uns ohne uns**“ bringt diese Notwendigkeit prägnant auf den Punkt: Maßnahmen, die Patienten betreffen, müssen unter aktiver Mitwirkung der Betroffenen gestaltet werden.

1. Verbesserung von Qualität und Relevanz der Versorgungspfade

Ergebnisse der Versorgungsforschung zeigen klar, dass die Einbindung von Patienten die Qualität von Projekten erhöht und deren Relevanz verbessert. Insbesondere im Bereich seltener Erkrankungen verfügen Patienten und ihre Organisationen über einzigartiges Erfahrungswissen, das häufig nicht systematisch in klinischen Daten abgebildet ist. Studien zeigen, dass Patient Involvement dazu beiträgt, **relevantere Fragestellungen und patientenzentrierte Endpunkte zu definieren**.

Für Versorgungspfade bedeutet das konkret:

- realitätsnahe Berücksichtigung der tatsächlichen Versorgungssituation
- Identifikation von Versorgungslücken, die aus rein medizinischer Perspektive oft übersehen werden
- stärkere Ausrichtung auf Lebensqualität und Alltagsrelevanz

2. Abbildung der realen Versorgung („Versorgungsrealität“)

Gerade bei seltenen Erkrankungen sind Versorgungspfade oft komplex, fragmentiert, durch lange Diagnose- und unklare Therapiewege geprägt. Ohne Einbindung der Betroffenen besteht die Gefahr, dass Pfade theoretisch korrekt, aber praktisch nicht umsetzbar sind.

Die Literatur beschreibt, dass fehlende strukturierte Versorgungspfade zu **langen Diagnoseodysseen, ungleichem Zugang zu Versorgung und hoher Belastung für Patienten** führen. Patientenorganisationen können hier:

- tatsächliche Versorgungswege sichtbar machen
- Brüche und Verzögerungen identifizieren
- Prioritäten aus Patientensicht einbringen

3. Patienten als Experten ihrer Erkrankung

Bei seltenen Erkrankungen ist die Expertise häufig bei den Betroffenen selbst konzentriert. Sie kennen:

- Krankheitsverläufe in ihrer Variabilität
- Nebenwirkungen und Belastungen von Therapien
- psychosoziale Auswirkungen

Versorgungsforschung betont, dass Patienten „**die Experten ihrer Erkrankung**“ sind und ihre Perspektive essenziell ist, um sinnvolle und akzeptierte Lösungen zu entwickeln.

4. Internationale Standards und europäische Initiativen

Auf europäischer Ebene ist die Beteiligung von Patienten bereits als Standard etabliert. Initiativen wie JARDIN verfolgen explizit einen **patientenzentrierten, integrierten Ansatz**, bei dem Versorgungspfaden unter Einbeziehung von Patientenvertretern entwickelt werden.

Zentrale Elemente sind:

- systematische Einbindung von Patienten in allen Entwicklungsphasen
- Nutzung von Patientenberichten als Grundlage der Pfadentwicklung
- gemeinsame Entwicklung von Lösungen durch multidisziplinäre Teams

Auch methodische Ansätze wie RarERN Path sehen die **Einbindung von Patientenperspektiven bereits in der Analysephase** (Mapping der Versorgungspfaden) als essenziell vor.

5. Erhöhung von Akzeptanz und Umsetzbarkeit

Versorgungspfaden können nur dann wirksam sein, wenn sie von den Betroffenen akzeptiert und genutzt werden. Die Einbindung von Patientenorganisationen:

- stärkt Vertrauen in die entwickelten Maßnahmen
- erhöht die Adhärenz
- verbessert die Implementierung im Versorgungsalltag

6. Demokratische Legitimation und ethische Verantwortung

Gesundheitspolitische Entscheidungen, insbesondere im Bereich seltener Erkrankungen, betreffen eine vulnerable Patientengruppe. Die Beteiligung von Patientenorganisationen ist daher auch eine Frage:

- der demokratischen Legitimation
- der Transparenz
- der Fairness

Der Leitsatz „nichts über uns ohne uns“ ist somit nicht nur ein politischer Anspruch, sondern ein ethisches Prinzip moderner Gesundheitsversorgung.

Fazit

Die Mitwirkung von Patientenorganisationen bei der Erstellung von Versorgungspfaden ist ein **zentraler Qualitätsfaktor**. Sie führt zu realistischeren, patientenzentrierten und wirksameren Versorgungslösungen. Internationale Initiativen und die Versorgungsforschung bestätigen eindeutig, dass ohne diese Beteiligung zentrale Perspektiven fehlen.

Für Österreich bedeutet das: Die systematische und frühzeitige Einbindung von Patientenorganisationen sollte nicht erkämpft werden müssen, sondern als **verbindlicher Standard in der Entwicklung von Versorgungspfaden** etabliert sein.