

BMJ Open

BMJ Open is committed to open peer review. As part of this commitment we make the peer review history of every article we publish publicly available.

When an article is published we post the peer reviewers' comments and the authors' responses online. We also post the versions of the paper that were used during peer review. These are the versions that the peer review comments apply to.

The versions of the paper that follow are the versions that were submitted during the peer review process. They are not the versions of record or the final published versions. They should not be cited or distributed as the published version of this manuscript.

BMJ Open is an open access journal and the full, final, typeset and author-corrected version of record of the manuscript is available on our site with no access controls, subscription charges or pay-per-view fees (<http://bmjopen.bmj.com>).

If you have any questions on BMJ Open's open peer review process please email editorial.bmjopen@bmj.com

BMJ Open

Assessing the relevance and implementation of patient-centeredness from the patients' perspective in Germany: Results of a Delphi study

Journal:	<i>BMJ Open</i>
Manuscript ID	bmjopen-2019-031741
Article Type:	Research
Date Submitted by the Author:	21-May-2019
Complete List of Authors:	Zeh, Stefan; Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Department of Psychosocial Medicine Christalle, Eva; Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf Zentrum für Psychosoziale Medizin, Department of Medical Psychology; Hahlweg, Pola; Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Department of Medical Psychology Härter, Martin; Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Scholl, Isabelle; Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Keywords:	patient-centeredness, chronic diseases, health care delivery, Delphi study, patient perspective

SCHOLARONE™
Manuscripts

1
2
3 **Assessing the relevance and implementation of patient-centeredness from the patients'**
4 **perspective in Germany: Results of a Delphi study**
5
6
7

8 Stefan Zeh¹, Eva Christalle¹, Pola Hahlweg¹, Martin Härter¹, Isabelle Scholl¹
9

10
11 ¹Department of Medical Psychology, University Medical Center Hamburg-Eppendorf,
12 Martinistraße 52, D-20246 Hamburg, Germany
13
14

15
16 Email addresses:
17

18 Stefan Zeh, M.Sc.: s.zeh@uke.de
19
20 Eva Christalle, M.Sc.: e.christalle@uke.de
21
22 Pola Hahlweg, Dipl.-Psych.: p.hahlweg@uke.de
23
24 Prof. Dr. Dr. Martin Härter, Dipl.-Psych.: m.haerter@uke.de
25
26 Dr. Isabelle Scholl, Dipl.-Psych.: i.scholl@uke.de
27
28
29

30 Corresponding author:
31

32 Stefan Zeh, M.Sc.
33 University Medical Center Hamburg-Eppendorf
34 Department of Medical Psychology
35 Martinistr. 52
36
37 20246 Hamburg, Germany
38
39 Email: s.zeh@uke.de
40
41 Phone: +49-(0)40-7410-52001
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Word count for the abstract: 247 (max. 300)

Word count for the manuscript: 2457 (max. 4000)

Count for figures/tables: 4 (max. 5)

Count for references: 21

1 **ABSTRACT**

2 **Objective**

3 Patient-centeredness (PC) has particularly grown in importance in health services research as well as
4 in politics and there has been much research on its conceptualization. However, conceptual work
5 neglected the patients' perspective. Thus, it remains unclear which dimensions of PC matter most to
6 patients. This study aims to assess relevance and current degree of implementation of PC from the
7 perspective of chronically ill patients in Germany.

8 **Methods**

9 We conducted a Delphi study. Patients were recruited throughout Germany using community-based
10 strategies (e.g. newspapers and support groups). In round one, patients rated relevance and
11 implementation of 15 dimensions of PC anonymously. In round two, patients received results of
12 round one and were asked to re-rate their own results. Participants had to have at least one of the
13 following chronic diseases: cancer, cardiovascular disease, mental disorder, or musculoskeletal
14 disorder. Furthermore, patients had to be at least 18 years old and had to give informed consent
15 prior to participation.

16 **Results**

17 226 patients participated in round one, 214 patients in round two. In both rounds, all 15 dimensions
18 were rated highly relevant, but currently insufficiently implemented. Most relevant dimensions
19 included "patient safety", "access to care" and "patient information". There were no major
20 differences between subgroups (e.g. comparing single disease and multi-morbidity).

21 **Conclusion**

22 This is one of the first studies assessing patient-centeredness from patients' perspective in Germany.
23 Our results can be used to foster patient-centered health care delivery and to develop patient-
24 reported experience measures to assess patient-centeredness of health care in Germany.

25

26 **Keywords:** patient-centeredness; chronic diseases; health care delivery; Delphi study; patient perspective

27

28 **Strengths and limitations of this study:**

- 29 - No rating of dimensions of patient-centeredness (PC) from the patients' perspective available yet
- 30 - Extensive inclusion of patients' perspectives within the Delphi study
- 31 - No restriction to a specific regional area through nation-wide community-based strategies
- 32 - Possibility for participants to give written feedback in order to enhance quality of given answers
- 33 - Limitation to only four chronic disease groups

34

35

36

37

38

39

40

41

35 INTRODUCTION

36 Over the last years, the concept of patient-centeredness (PC) has been widely discussed. Its
37 relevance in politics, research and health care practice has been growing constantly [1–3]. Many
38 studies showed a positive association of PC with relevant outcomes like patient satisfaction, well-
39 being and adherence [4], which are especially relevant in chronic disease management.
40 Nevertheless, there has been a lack of conceptual clarity regarding the use of the term of PC [5–10].
41 Scholl and colleagues [9] closed this gap by developing an integrative generic model derived from
42 literature extracting 15 dimensions of PC (see figure 1). This model was validated by assessing the
43 views of different health care stakeholders on its relevance and clarity [11]. Although some
44 representatives of patient organizations participated in this assessment, the perspective of the
45 recipients of patient-centered care, the patients themselves, was underrepresented. In summary,
46 without the patients' perspective, the conceptualization of PC is still missing its most crucial aspect:
47 the assessment and evaluation of PC in health care from the view of patients [12–14].

48
49 [Insert Figure 1 here]

50 **Figure 1 Integrative model of patient-centeredness (Scholl et al., 2014)**

51
52 There are only few international studies investigating the patients' assessment of PC [15,16], without
53 any published studies from Germany. Thus, we don't know what patients consider important about
54 PC, nor how patients view the current degree of implementation of PC in the German health care
55 system. Yet, this is crucial to foster PC as it allows prioritizing aspects especially relevant or not yet
56 implemented.

57 Therefore, this study aims to close this gap by assessing relevance and current degree of
58 implementation of different dimensions of PC from the patients' perspective in Germany.

60 METHODS

61 Study design

62 We used a Delphi study, comparable to the expert validation study mentioned before [11]. A Delphi
63 study consists of several rounds. In each round after the first, participants get their own ratings as
64 well as the median ratings of all participants in the previous round. This procedure generates the
65 possibility for participants to discuss their opinion from different regional locations without the
66 threat of some participants dominating the discussion [17]. It aims to reach high group consensus
67 through a structured and anonymous group discussion [18]. Like Zill and colleagues [11], we decided
68 to do two rounds.

1
2
3 70 **Preparation of the Delphi study – adaptation of the model of patient-centeredness using**
4
5 71 **cognitive interviews**

6 72 We based our Delphi study on the integrative model of PC [9,11]. In a first step, the scientific model
7
8 73 was adapted into a version comprehensible to patients (first version). Adaptation was done by group
9
10 74 discussions in our research team (SZ, EC, PH, IS) in nine iterations. To make sentences easy to
11
12 75 understand, we used dictionaries and recommendations on adaptation of wording and grammar
13
14 76 [19]. We then tested comprehensibility of the new version through cognitive interviews with
15
16 77 patients. We recruited ten patients through several community-based strategies (see below) in order
17
18 78 to get a heterogeneous sample regarding demographic variables (e.g. age, first language, educational
19
20 79 level). Participants had to have at least one of the following chronic diseases: cancer, cardiovascular
21
22 80 disease, mental disorder, or musculoskeletal disorder. In cognitive interviews, we handed out the
23
24 81 first adapted version described above. Participants were asked to read each dimension step by step
25
26 82 and explain in their own words how they understood the description. All interviews were audio-
27
28 83 recorded, transcribed, and analyzed independently by two researchers (SZ, EC). According to the
29
30 84 results, the model was revised (second version) in subsequent group discussions (SZ, EC, IS, PH).

31

32 85
33 86 **Delphi study**

34 87 Participants received the adapted integrative model of PC (second version) and were asked to rate
35
36 88 relevance and current implementation from their perspective. For both aspects, a nine-point Likert
37
38 89 scale (1 = *not relevant/not well implemented*; 9 = *very relevant/well implemented*) was given. In
39
40 90 addition, we asked an open-ended question about whether any important aspects were missing in
41
42 91 the model and whether they had any further comments (e.g. regarding comprehensibility of
43
44 92 descriptions). Based on answers to those open-ended questions, we adapted the model again (third
45
46 93 version). In the second round of the Delphi study, we asked participants to repeat their rating after
47
48 94 they obtained their individual rating from the first round as well as the rating of other participants
49
50 95 (median). For all dimensions with adapted descriptions, participants were also asked to rate whether
51
52 96 the description worsened or improved with the adaptation (from 1 = *much worse* to 9 = *much*
53
54 97 *better*).

55 98 For both rounds, participants could choose whether they wanted to participate online or via mail.

56 99 Both versions were identical in terms of response format (see Appendix A1 for the mail-based
57
58 100 version with adaptations (highlighted) made after round 1). For the online version, we used
59
60 101 LimeSurvey [20]. The study was conducted from June 2018 to August 2018. For each round,
102
103 102 participants had three weeks to reply and there were four weeks between the two rounds. After
completion of both rounds, participants received a compensation of 25€. Conducting the Delphi

1
2
3 104 study as well as reporting of methods and results were based on the recommendations of Hasson
4
5 105 and colleagues [18].

6 106 **Study population and recruitment**

8 107 We aimed to include 200 patients in the study. We expected a drop-out rate of 15% between round
9
10 108 1 and 2. Thus, we aimed to include 240 in the first round. We recruited patients through different
11 109 community-based strategies: a) Notices in local stores in Hamburg, b) dissemination through national
12
13 110 and regional patient organizations and networks, c) Facebook groups of different towns, and d) two
14
15 111 national newspapers (ZEIT and Bild). Participants were included if they gave their informed consent,
16 112 were 18 years or older and if they reported at least one disease from one of the aforementioned
17 113 chronic disease groups.
18
19
20 114

21 115 **Patient and Public Involvement**

23 116 Patients were not involved in the development of the research questions. However, during the
24
25 117 development of the research proposal and prior to submission to the funding agency, we obtained
26 118 collaboration agreements with several federal and regional patient organizations in order to secure
27
28 119 field access and feasibility. Patient organizations were approached for that purpose. All gave us
29
30 120 positive feedback on the study aims, acknowledging that more research is needed on patients'
31 121 experiences related to patient-centered care. Thus, patient organizations supported recruitment of
32 122 study participants by disseminating advertisement for study participation. No individual patient was
33
34 123 involved in recruitment and conduct of the study. All study participants and every interested person
35
36 124 in the public have the possibility to read and download regular project updates and study results on
37
38 125 the project website (<http://www.ham-net.de/de/projekte/projekt-aspired.html>).
39
40 126

41 127 **Data analyses**

43 128 For the ratings, median, mean and standard deviation were calculated for all participants using SPSS
44
45 129 (Version 21) [21]. Demographic data were analyzed accordingly, except for nominal items where we
46
47 130 calculated frequencies. Consensus was examined by calculating distributions of answers per tertile
48
49 131 (1-3; 4-6; 7-9) in comparison to Zill et al. [11]. We compared different subgroups due to potential
50 132 differences in using the health care system including age groups (18-30 (young); 31-65 (middle aged);
51 133 over 65 (older)), way of participation (mail vs. online) and morbidity (single disease vs. multi-
52
53 134 morbidity). Open answers were analyzed, summarized by two researchers and the student assistant
54
55 135 (SZ, EC, TK), and reviewed in a group discussion (SZ, EC, IS).
56
57 136

58 137 **RESULTS**

59 138 **Adaptation of the integrative model into a comprehensible version**

139 Within cognitive interviews, each participant understood generally well the patient version of
 140 patient-centeredness (first version). Some participants wanted easier terms (e.g. treatment
 141 (“Behandlung”) instead of health care (“Gesundheitsversorgung”). We tested two versions: version
 142 A wasn’t directed towards patients (“Patients can contact *their* health care provider easily”), version
 143 B was directed towards patients (“You can contact *your* health care provider easily”). Nine out of ten
 144 participants preferred personal pronouns (version B); thus, we adapted accordingly.

145

146 Delphi study

147 Characteristics of patients from the Delphi study

148 262 patients, who reacted to the community-based recruitment strategies, fulfilled the inclusion
 149 criteria and were invited to participate via letter or online in the first round of the Delphi study after
 150 having expressed interest in study participation. In the first round, 226 patients participated
 151 (response rate = 86.26%), and in the second round, 214 patients participated (final response rate =
 152 81.7%). Thus, the final sample consisted of 214 patients (drop-out rates: from invitation to first
 153 round: n = 36 (13.7%); from invitation to second round: n = 48 (18.3%); from first to second round: n
 154 = 12 (5.3%)). Mean age was 52 years (normally distributed), and two thirds were female. Further
 155 information on participants’ demographic and clinical characteristics is displayed in Table 1.

156

157 **Table 1**

158 Demographic and clinical characteristics of participants of the first round (N = 226)

Characteristic	Frequency
Age (in years)	M = 51.79 (SD = 16.46)
Sex	
<i>Female</i>	149 (65.9 %)
<i>Male</i>	76 (33.6 %)
First language	
<i>German</i>	219 (96.9 %)
<i>Other</i>	5 (2.2 %)
Chronic disease group (multiple answers possible)	
<i>Cancer</i>	36 (15.3 %)
<i>Cardiovascular disease</i>	90 (39.8 %)
<i>Mental disorder</i>	117 (51.8 %)
<i>Musculoskeletal disorder</i>	114 (50.4 %)
<i>Others^a</i>	149 (67.4 %)

Residence	
<i>Hamburg</i>	59 (26.1 %)
<i>Other</i>	167 (73.9 %)
Health status ^b	M = 2.49 (SD = 0.77)

Note: M = Mean. SD = Standard Deviation.

a = Additional to one of the four groups mentioned above

b = Health status was assessed with the item "How would you assess your health status in general?" ranging from 1 = *excellent* to 5 = *bad*.

Results of round 1

In Table 2, results from the first round of the ratings of relevance and degree of current implementation are shown. Regarding ratings of relevance, 13 out of 15 dimensions showed the maximum median of 9. The dimensions "patient as a unique person", "clinician-patient relationship", "clinician-patient communication", "access to care" and "physical support" showed highest means (range from 8.46 to 8.31). Every dimension showed consensus of > 50% for tertile seven to nine (i.e. majority of patients rated within the highest tertile). Regarding the current degree of implementation, 3 out of 15 dimensions showed a median of 6 ("clinician-patient relationship", "clinician-patient communication", and "physical support"). All other dimensions showed a median of 5. The dimensions with the highest means were the same as those with the highest medians. Regarding consensus, every dimension had a rating of > 50% for the tertile from four to six.

Table 2

Results for the assessment of relevance and implementation from the first round

	Relevance		Implementation	
	Median	M (SD)	Median	M (SD)
1. Patient-centered characteristics of health care providers	9	8.46 (0.90)	5	5.30 (1.44)
2. Trustful relationship	9	8.41 (0.94)	6	5.61 (1.72)
3. Uniqueness of each patient	9	8.31 (1.11)	5	5.21 (1.74)
4. Consideration of personal circumstances	9	8.15 (1.23)	5	4.77 (1.86)
5. Appropriate communication	9	8.31 (0.97)	6	5.56 (1.74)
6. Integration of additional health care elements	8	7.34 (1.81)	5	4.56 (1.99)
7. Teamwork of health care providers	9	8.29 (1.18)	5	5.08 (1.90)
8. Access to care	9	8.31 (0.99)	5	4.88 (2.08)
9. Good planning of care	9	8.30 (1.04)	5	5.25 (1.92)
10. Personally tailored information	9	8.27 (1.12)	5	5.10 (1.87)
11. Collaboration as equal partners and involvement in decision making	9	8.25 (1.11)	5	5.15 (2.04)
12. Involvement of family and friends	7	6.92 (2.16)	5	4.91 (2.21)
13. Empowerment of patients	9	8.20 (1.13)	5	5.23 (1.97)
14. Support of physical wellbeing	9	8.31 (0.98)	6	5.58 (1.95)
15. Support of mental wellbeing	9	8.12 (1.35)	5	4.83 (1.98)

1
2
3 178 Sixty participants responded to the open-ended questions. Comments referred to additional aspects,
4
5 179 including time issues within health care (e.g. “Neither nurses, nor doctors have enough time for the
6
7 180 patients”), financial aspects (“without additional costs for people living in poverty”) and medication
8
9 181 plans (“discussing medication plans is too fast” or “more information about side effects”). We revised
10
11 182 descriptions after the first round according to the most frequent comments (third version). German
12
13 183 descriptions of dimensions used in round 2, in which changes from the second to third version are
14
15 184 highlighted, are listed in the appendix A1.

15 185 A few patients stated that patient safety could be improved by better coordination of medication
16
17 186 plans. Furthermore, patient safety was already depicted as part of the dimension “physical support”
18
19 187 in the model [11]. Due to comments, we revised the model to add “patient safety” as a separate 16th
20
21 188 dimension.
22

23

190 Results of round 2

24
25 191 In round 2, most ratings were very similar to the first round and medians did not change (see table
26
27 192 3). The added dimension of patient safety was also considered important but currently insufficiently
28
29 193 implemented. The adaptations we made based on the feedback were rated as “better than before”
30
31 194 (all means over 7). This time, most important dimensions were “patient safety”, “teamwork and
32
33 195 team building”, “access to care”, “patient information”, and “essential characteristics of clinicians”.
34
35 196 “Clinician-patient communication”, “clinician-patient relationship”, and “physical support” again
36
37 197 reached the best ratings regarding implementation. Additionally, the newly added dimension
38
39 198 “patient safety” also reached equally high ratings.
40

41

40 **Table 3**

42 201 Results for the assessment of adaptation, relevance and implementation of the second round

	Adaptation (round one to round two)			Relevance			Implementation		
	Median	M	SD	Median	M	SD	Median	M	SD
1. Patient-centered characteristics of health care providers	-	-	-	9	8,36	1,30	5	5,27	1,38
2. Trustful relationship	8	7,64	1,59	9	8,18	1,34	6	5,47	1,44
3. Uniqueness of each patient	-	-	-	9	8,30	1,24	5	5,17	1,50
4. Consideration of personal circumstances	8	7,14	1,80	9	8,07	1,36	5	4,83	1,61
5. Appropriate communication	-	-	-	9	8,33	1,12	6	5,62	1,54
6. Integration of additional health care elements	-	-	-	8	7,46	1,67	5	4,61	1,81
7. Teamwork of health care providers	-	-	-	9	8,45	1,04	5	5,08	1,75
8. Access to care	8	7,79	1,59	9	8,38	1,09	5	4,81	1,83
9. Good planning of care	8	7,28	1,82	9	8,18	1,28	5	5,07	1,73
10. Patient safety	-	-	-	9	8,56	0,94	6	5,61	1,64

11	202									
12	203									
13	204									
14	205									
15	206									
16	207									
17	208									
18	209									
19	210									
20	211									
21	212									
22	213									
23	214									
24	215									
25	216									
26	217									
27	218									
28	219									
29	220									
30	221									
31	222									
32	223									
33	224									
34	225									
35	226									
36	227									
37	228									
38	229									
39	230									
40										
41										
42										
43										
44										
45										
46										
47										
48										
49										
50										
51										
52										
53										
54										
55										
56										
57										
58										
59										
60										

Subgroup analyses

In every chronic disease group, distribution of patients participating via mail or online was similar (approx. 45:55 ratio, respectively). There was no major age difference between mail- and online-based participation (mean age (mail): 54.83 years (SD = 17.85), mean age (online): 49.35 years (SD = 14.88)). Due to small sizes of sub-samples (e.g. only 6 patients indicated to only have cancer), differences in ratings depending on chronic disease groups could not be analyzed (i.e. via analysis of variance). Neither multi-morbidity (at least two chronic disease groups indicated compared to only one), nor type of participation (mail vs. online) did affect assessment of relevance and implementation by patients. That is, there were no differences between means bigger than 1. The only differences of means above 1 were found within different age groups. The implementation of “access to care” was rated lower by young patients in comparison to older patients (M = 4.37 for young vs. M = 5.38 for older patients). Implementation of “patient information” was also rated lower by young patients (M = 4.70 for young vs. M = 5.71 for older patients).

DISCUSSION

In our study, we have assessed relevance and current degree of implementation of different dimensions of PC in the German health care system from the patients’ perspective. The findings show that patients consider every dimension of PC very relevant but currently only mediocly implemented. Furthermore, there were no evident factors influencing these results (e.g. way of participation or multi-morbidity).

These results point out the importance to ask patients when investigating PC. Comparing this assessment with the experts’ ratings of the same dimensions from the same model [11], differences between expert and patient ratings become evident. For example, experts did not rate each dimension as very relevant but patients did (e.g. involvement of family and friends which was less relevant to experts but patients considered it important). This discrepancy is important for development of strategies to foster implementation of PC. If only the experts’ perspective is known, implementation efforts might not match patient needs. Consequently, a more patient-centered care can only be achieved by taking into account patients’ perspectives.

1
2
3 231 First of all, in addition to the aforementioned experts' rating of the model, this study provides the
4
5 232 assessment from the patients' perspective and enriches thus the construct of PC. Most importantly,
6
7 233 by asking patients about relevance and implementation, we highlight not only the major gap
8
9 234 between perceived relevance of PC. Also, we portray the actual extent of PC in the German health
10
11 235 care system from the patients' perspective. Furthermore, findings of this study can be used on a
12
13 236 more scientific level. These results can function as the basis for development of questionnaires by
14
15 237 weighing different items respective to ratings of the corresponding dimension. For example,
16
17 238 dimensions with higher ratings of relevance could be better represented with more items than less
18
19 239 relevant dimensions.

240 **Strengths and limitations**

20 241 Major strengths of this study are the diverse sample from all over Germany and the possibility to
21
22 242 anonymously generate a group consensus by performing a Delphi study. By doing so, ratings of each
23
24 243 individual weren't affected by dominant people in group discussions, and therefore, are more likely
25
26 244 to be unbiased. Nonetheless, there was little variation within ratings of relevance of the dimensions
27
28 245 of PC. This could indicate a lack of specification in the descriptions. Patients might have been unable
29
30 246 to differentiate between sub-aspects of a single description. Thus, they might have rated the whole
31
32 247 dimension as relevant even if they considered only some parts relevant enough to give a high score.
33
34 248 Therefore, additional qualitative approaches (e.g. by conducting semi-structured interviews) could
35
36 249 help to enrich findings and further explain results by specifying relevant aspects instead of broad
37
38 250 dimensions.

37 **Conclusions**

38 252 In summary, our study provides the patients' perspective on PC and enriches current
39
40 253 conceptualization of PC. We showed that patients consider every dimension of PC important, but
41
42 254 currently not well implemented. Regarding the status quo, especially in Germany, we therefore still
43
44 255 need to make efforts since patients don't receive the patient-centered health care they consider so
45
46 256 important.

47 257

48 258

49 259

50 260

51 261

52 262

53 263

54 264

55 265

1
2
3 266
4
5 267
6
7 268
8
9 269
10
11 270
12 271
13 272
14
15 273
16
17 274
18
19 275
20 276
21
22 277
23 278
24
25 279
26
27 280
28
29 281
30 282
31
32 283
33 284
34
35 285
36
37 286
38
39 287
40 288
41
42 289
43 290
44
45 291
46
47 292
48
49 293
50 294
51
52 295
53 296
54
55 297
56
57 298
58 299
59
60 300

REFERENCES

- 1 Härter M, Dirmaier J, Scholl I, *et al*. The long way of implementing patient-centered care and shared decision making in Germany. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2017;**123–124**:46–51. doi:10.1016/j.zefq.2017.05.006
- 2 Bundesrat. *Gesetzesbeschluss des deutschen Bundestages. Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten (Patientenrechtegesetz)*. Retrieved from http://www.bmjv.de/SharedDocs/Downloads/DE/pdfs/Gesetze/Gesetz_zur_Verbesserung_der_Rechte_von_Patientinnen_und_Patienten.pdf;jsessionid=1185B669A9CD4A090FDE13ABA75890D2.1_cid297?__blob=publicationFile [cited 2014 04.12.2014]: 2013.
- 3 Baumgart J. Ambivalentes Verhältnis. *Dtsch Arztebl* 2010;**107**:2554–7.
- 4 Rathert C, Wyrwich MD, Boren SA. Patient-centered care and outcomes: a systematic review of the literature. *Med care Res Rev* 2013;**70**:351–79. doi:10.1177/1077558712465774
- 5 Epstein RM, Franks P, Fiscella K, *et al*. Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: Theoretical and practical issues. *Soc Sci Med* 2005;**61**:1516–28.
- 6 Mead N, Bower P. Patient-centredness: A conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med* 2000;**51**:1087–110.
- 7 Ouwens M, Hermens R, Hulscher M, *et al*. Development of indicators for patient-centred cancer care. *Support Care cancer* 2010;**18**:121.
- 8 Stewart MA, Brown JB, Weston W, *et al*. *Patient-centered medicine - Transforming the clinical method*. Abingdon: : Radcliffe Medical Press 2003.
- 9 Scholl I, Zill JM, Härter M, *et al*. An integrative model of patient-centeredness - A systematic review and concept analysis. *PLoS One* 2014;**9**:e107828. doi:10.1371/journal.pone.0107828
- 10 van Dulmen S. Patient-centredness. *Patient Educ Couns* 2003;**51**:195–6. doi:10.1016/S0738-3991(03)00039-9
- 11 Zill JM, Scholl I, Harter M, *et al*. Which Dimensions of Patient-Centeredness Matter? - Results of a Web-Based Expert Delphi Survey. *PLoS One* 2015;**10**:e0141978. doi:10.1371/journal.pone.0141978
- 12 Bensing J, Rimondini M, Visser A. What patients want. *Patient Educ Couns* 2013;**90**:287–90. doi:10.1016/j.pec.2013.01.005
- 13 Hudon C, Fortin M, Haggerty J, *et al*. Patient-centered care in chronic disease management: a

- 1
2
3 301 thematic analysis of the literature in family medicine. *Patient Educ Couns* 2012;**88**:170–6.
4
5 302 doi:10.1016/j.pec.2012.01.009
6
7 303 14 Luxford K. What does the patient know about quality? *Int J Qual Heal Care* 2012;**24**:439–40.
8
9 304 doi:10.1093/intqhc/mzs053
10 305 15 Maassen EF, Schrevel SJC, Dedding CWM, *et al.* Comparing patients' perspectives of "good
11 306 care" in Dutch outpatient psychiatric services with academic perspectives of patient-centred
12 307 care. *J Ment Heal* 2017;**26**:84–94. doi:10.3109/09638237.2016.1167848
13
14
15 308 16 Yasein NA, Shakhathreh FM, Shroukh WA, *et al.* A Comparison between Patients' and
16 309 Residents' Perceptions of Patient Centeredness and Communication Skills among Physicians
17 310 Working at Jordan University Hospital. *Open J Nurs* 2017;**07**:698–706.
18 311 doi:10.4236/ojn.2017.76052
19
20 312 17 Boulkedid R, Abdoul H, Loustau M, *et al.* Using and reporting the delphi method for selecting
21 313 healthcare quality indicators: A systematic review. *PLoS One* 2011;**6**:e20476.
22 314 doi:10.1371/journal.pone.0020476
23
24
25 315 18 Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique. *J Adv*
26 316 *Nurs* 2000;**32**:1008–15.
27
28 317 19 Soziales B für A und. Leichte Sprache. 2014.
29
30 318 20 Limesurvey GmbH. An Open Source survey tool /LimeSurvey GmbH, Hamburg, Germany.
31 319 21 IBM SPSS Statistics for Windows. 2015.
32
33
34
35 320
36 321
37 322
38 323
39 324
40 325
41 326
42 327
43 328
44 329
45 330
46 331
47 332
48 333
49 334
50 335
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 336
4
5 337
6 338
7
8 339
9
10 340
11 341
12
13 342
14
15 343
16 344
17
18 345
19
20 346
21
22 347
23 348
24
25 349
26
27 350
28
29 351
30 352
31
32 353
33
34 354
35
36 355
37
38 356
39
40 357
41
42 358
43
44 359
45
46 360
47
48 361
49
50 362
51
52 363
53
54 364
55
56 365
57
58 366
59
60 367
368
369
370

AUTHOR STATEMENT

IS is the responsible principle investigator of the study. IS, PH and MH were involved in planning and preparation of the study. SZ and EC recruited participants and collected data, SZ analyzed the data. SZ, IS, EC and PH interpreted the results. SZ wrote the first draft of the manuscript. IS, EC, PH, MH critically revised the manuscript for important intellectual content. All authors gave final approval of the version to be published and agree to be accountable for the work.

DATA STATEMENT

Corresponding with data transparency, data files can be made available with adaptations (pseudonyms and comments deleted due to data security) upon contacting the authors.

CONFLICT OF INTERESTS

PH gave one scientific presentation on shared decision-making during a lunch symposium, for which she received compensation and travel compensation from GlaxoSmithKline GmbH (pharmaceutical company) in 2018. The other authors declare that they have no competing interests.

FUNDING STATEMENT

This study is funded by the German Federal Ministry of Education and Research (Bundesministerium für Bildung und Forschung – BMBF) with the grant number 01GY1614. The funder had no role in decision to publish or preparation of the manuscript.

ACKNOWLEDGEMENT

We thank our student assistant Tanja Kloster and our research intern Lara Dreyer for supporting us preparing the manuscript and transcribing the interviews.

ETHICS APPROVAL AND CONSENT TO PARTICIPATE

The study was carried out according to the latest version of the Helsinki Declaration of the World Medical Association. Principles of good scientific practice were respected. The study had been approved by the Ethics Committee of the Medical Association Hamburg (study ID: PV5724). Study participation was voluntary and no foreseeable risks for participants resulted from the participation in

1
2
3 371 this study. Participants were fully informed about the aims of the study, data collection, and the use
4
5 372 of collected data. Written informed consent was obtained prior to participation. Preserving principles
6
7 373 of data sensitivity, data protection, and confidentiality requirements were met.

8 374

9 375

10 376 **APPENDIX**

11 377 A1: Descriptions of the dimensions of PC (mail-based version)

12 378

13 379 [Insert A1 here]

14 380

15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

For peer review only

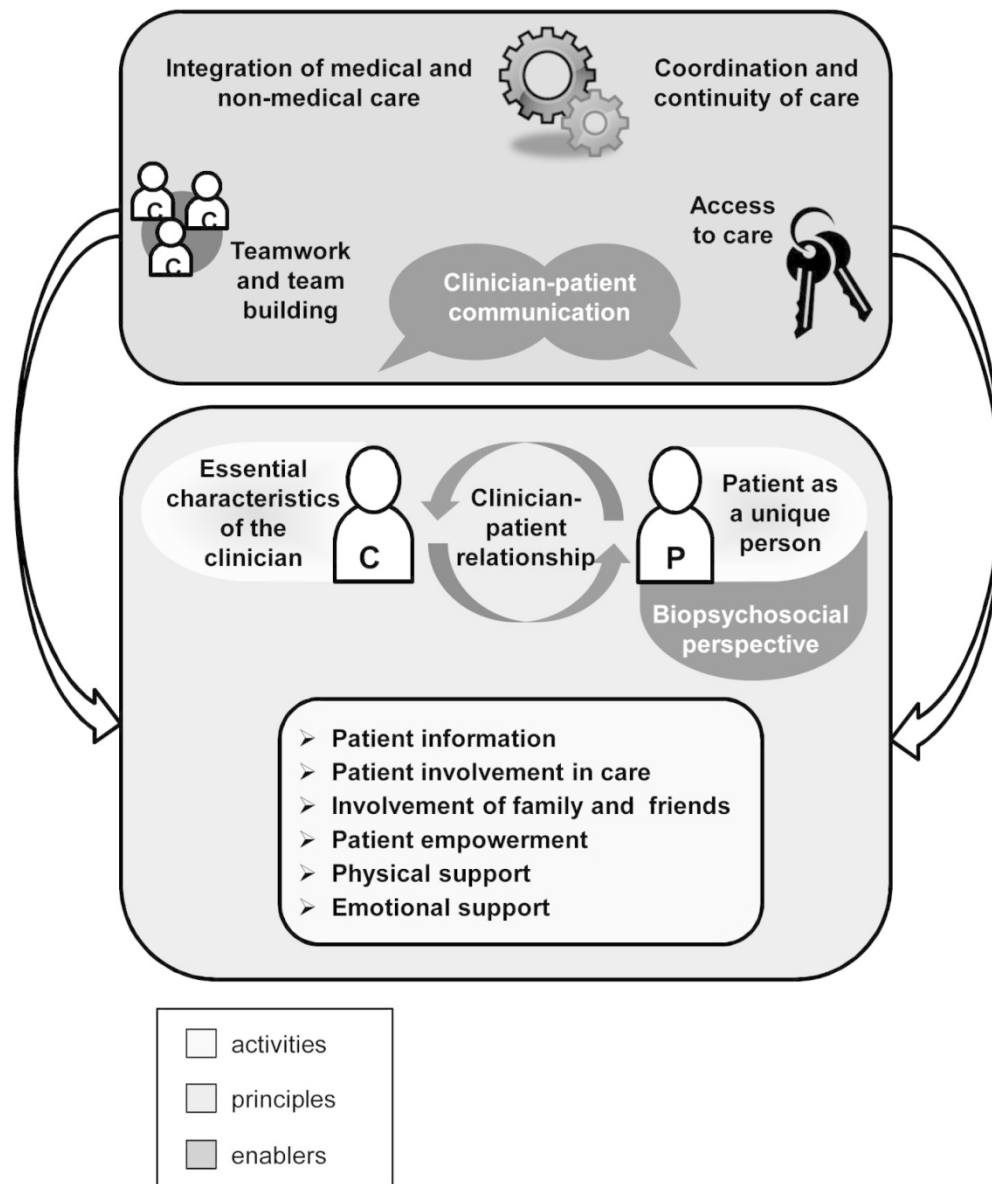


Figure 1. Integrative model of patient-centeredness

119x142mm (300 x 300 DPI)

Teilnehmercode: X

Fragebogen für Patientinnen und Patienten

Projekt „Patientenerfahrungen im Gesundheitswesen“

Liebe Patientin, lieber Patient,

Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Antworten zu dem ersten Fragebogen. Wir haben uns Ihre Antworten durchgelesen und gemeinsam besprochen. Die häufigsten Rückmeldungen haben wir versucht einzuarbeiten. Das heißt, dass wir die Beschreibungen teilweise geändert haben. Die Änderungen haben wir jeweils **gelb** markiert. Außerdem ist ein Bestandteil, nämlich „Patientensicherheit“, neu hinzugekommen. Wir möchten Sie bitten, zu bewerten, ob Sie die Beschreibungen mit den Veränderungen besser oder schlechter finden.

Außerdem sehen Sie zu jedem Bestandteil Ihre Bewertung aus dem ersten Fragebogen sowie die Bewertung aller Teilnehmenden. Wir möchten Sie bitten, die Wichtigkeit und die Umsetzung aller Bestandteile noch einmal zu bewerten.

Wir verstehen, dass die Beschreibungen viele verschiedene Punkte beinhalten und es Ihnen deshalb manchmal schwerfällt, sie insgesamt zu bewerten. Besonders bei der Frage nach der Umsetzung kann das schwierig sein, weil Sie mit verschiedenen Behandlerinnen und Behandlern unterschiedliche Erfahrungen gemacht haben. Bitte versuchen Sie dennoch alles gemeinsam im Mittel zu bewerten.

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.

Wenn Sie den Fragebogen ausgefüllt haben, stecken Sie ihn bitte in den beigefügten Briefumschlag, verschließen ihn und versenden ihn (die Versandgebühr zahlt das Universitätsklinikum).

Wir freuen uns sehr, dass Sie an der Befragung teilnehmen. Bereits an dieser Stelle danken wir Ihnen ganz herzlich für Ihre Unterstützung.



Dr. phil. Isabelle Scholl
(Projektleiterin)



Stefan Zeh, M.Sc.
(Projektmitarbeiter)



Eva Christalle, M.Sc.
(Projektmitarbeiterin)

Überblick der Bestandteile von Patientenorientierung:

I. Patientenorientierte Grundhaltung

1. Patientenorientierte Merkmale der Behandler/innen
2. Vertrauensvolles Miteinander
3. Einzigartigkeit jeder Patientin/ jedes Patienten
4. Berücksichtigung der Lebensumstände

II. Rahmenbedingungen der Patientenorientierung

5. Angemessene Kommunikation
6. Einbezug ergänzender Angebote
7. Zusammenarbeit von Behandlern
8. Zugang zur Behandlung
9. Gute Planung der Behandlung

10. Patientensicherheit

III. Konkrete Handlungen und Maßnahmen

11. Persönlich angepasste Informationen
12. Gleichberechtigte Zusammenarbeit und Beteiligung bei Entscheidungen
13. Beteiligung von Familie und Freunden
14. Aktivierung der Patientinnen und Patienten
15. Unterstützung des körperlichen Wohlbefindens
16. Unterstützung des psychischen Wohlbefindens

Vorbemerkung:

Behandler/innen meint alle Berufsgruppen, die sich um Patientinnen und Patienten kümmern. Dies sind zum Beispiel Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachkräfte, Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten sowie Psychologinnen und Psychologen. Da wir eine möglichst kurze Beschreibung verwenden möchten, haben wir uns für einen Sammelbegriff entschieden. In Ihrer Behandlung sind vielleicht alle genannten Berufsgruppen beteiligt, möglicherweise sogar noch mehr. Wenn Sie daher „Behandlerin“ oder „Behandler“ lesen, bitte denken Sie dabei an alle behandelnden Berufsgruppen, die an Ihrer Behandlung beteiligt sind.

I. Patientenorientierte Grundhaltung

1. Patientenorientierte Merkmale der Behandler/innen

Die Behandler/innen sind:

- einfühlsam
- ehrlich
- wertschätzend

Die Behandler/innen sind sich des eigenen Verhaltens und der eigenen Gefühle bewusst. Die Behandler/innen verfügen über eine gute fachliche Kompetenz.

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

2. Vertrauensvolles Miteinander

Es besteht ein vertrauensvolles Miteinander zwischen Ihnen und der Behandlerin / dem Behandler. Wenn möglich gibt es gleichbleibende Ansprechpartner/innen. **Vor dem Gespräch informiert sich die Behandlerin / der Behandler über Ihren bisherigen Erkrankungsverlauf. Die Behandlerin / der Behandler spricht Sie auf bestehende Beschwerden und Ihr aktuelles Befinden an.**

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel
schlechter	1	2	3	4	5	6	7	8	9	besser

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt



3. Einzigartigkeit jeder Patientin/ jedes Patienten

Die Behandler/innen gehen ein auf:

- Bedürfnisse
- Wünsche
- Sorgen
- Erwartungen

Sie erkennen an, dass Menschen verschieden sind.

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

4. Berücksichtigung der Lebensumstände

Die Behandler/innen sehen Sie als ganze Menschen. Es werden bei der Behandlung alle Lebensbereiche einbezogen.

Beispiele dafür sind:

- Körper
- Psyche/ Seele
- Familie und Freunde
- Beruf und Freizeit

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel
schlechter	1	2	3	4	5	6	7	8	9	besser

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

II. Rahmenbedingungen der Patientorientierung

5. Angemessene Kommunikation

Die Behandler/innen kommunizieren angemessen und unterstützend mit Ihnen. Beispiele dafür sind:

- Leicht verständliche Sprache
- Fragen stellen
- Aufmerksam zuhören
- Blickkontakt halten

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

6. Einbezug ergänzender Angebote

Ergänzende Angebote werden anerkannt und in die Behandlung einbezogen, falls Sie sich das wünschen.

Beispiele dafür sind:

- Selbsthilfegruppen
- Alternativmedizin / Komplementärmedizin (z.B. Homöopathie, Osteopathie, Akupunktur und Naturheilkunde)
- Spirituelle Unterstützung / Seelsorge

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt



7. Zusammenarbeit von Behandlern

Innerhalb einer großen Praxis oder eines Krankenhauses hat die Zusammenarbeit einen hohen Stellenwert. Behandler/innen aus verschiedenen medizinischen Fachbereichen und Berufsgruppen arbeiten gut als Team zusammen. Die Zusammenarbeit ist geprägt von:

- Guten Absprachen
- Respekt
- Vertrauen
- Gemeinsamer Verantwortung

Die Leitungsebene fördert diese Teamarbeit.

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

8. Zugang zur Behandlung

Sie erreichen Behandler/innen leicht und ohne Hindernisse.

Beispiele hierfür sind:

- Krankenhäuser und Arztpraxen in der Nähe des Wohnortes (auch auf dem Land)
- Guter Zugang zur Behandlung auch bei möglichen Hindernissen (z.B. Behinderung oder mangelnden Deutschkenntnissen)
- Möglichst geringe Zuzahlungen bei Kassenleistungen **unter Berücksichtigung Ihrer finanziellen Möglichkeiten**
- **Gute Terminvergabe: Sie erhalten Termine rechtzeitig (auch Facharzttermine) und flexibel (z.B. auch telefonisch oder per Mail). Es wird ausreichend Zeit für den Termin eingeplant**
- **Bei einem Notfall erhalten Sie eine Behandlung auch außerhalb der üblichen Praxiszeiten (z.B. Bereitschaftsdienst oder Hausbesuche).**
- **Sie erhalten leicht Informationen darüber, welche Behandler/innen welche Behandlungen und Spezialisierungen anbieten.**

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel schlechter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel besser
	1	2	3	4	5	6	7	8	9		

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9		

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9		



9. Gute Planung der Behandlung

Es wird eine aufeinander abgestimmte und fortlaufende Behandlung sichergestellt.

Das bedeutet:

- Aufeinanderfolgende Behandlungen werden abgesprochen und geplant
- Termine zur Kontrolle und Nachsorge werden vereinbart
- Gute Absprachen beim Wechsel zwischen Krankenhäusern und Arztpraxen

Sie erhalten auf Wunsch Unterstützung durch einen festen Ansprechpartner im Gesundheitswesen, der Ihnen dabei hilft, die Behandlungen und Termine zu organisieren.

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel schlechter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel besser
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: X

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: X

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: X

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: X

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

10. Patientensicherheit

Die Behandlung wird so gestaltet, dass Ihr Risiko für negative Folgen und Fehler in der Behandlung möglichst gering ist.

Beispiele hierfür sind:

- Sauberkeit der Einrichtungen und der medizinischen Instrumente
- Aktuelle wissenschaftliche Ergebnisse werden bei der Behandlung berücksichtigt
- Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Medikamenten werden beachtet
- Gründliche Aufzeichnung des Behandlungsverlaufs

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel schlechter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel besser
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

III. Konkrete Handlungen und Maßnahmen

11. Persönlich angepasste Informationen

Die Behandler/innen geben Ihnen Informationen über Ihre Vorsorge, Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten **und deren mögliche Kosten in Form von Zuzahlungen**. Diese Informationen sind angepasst an Ihre persönlichen Wünsche und Bedürfnisse. Sie werden ermutigt, Ihr eigenes Wissen mit den Behandler/innen zu teilen. **Wenn Sie Medikamente verschrieben bekommen, erhalten Sie eine schriftliche Übersicht über die Einnahme und die möglichen Nebenwirkungen (Medikamentenplan).**

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel schlechter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel besser
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

12. Gleichberechtigte Zusammenarbeit und Beteiligung bei Entscheidungen

Es wird eine gleichberechtigte Zusammenarbeit zwischen Ihnen und den Behandler/innen angestrebt. Entscheidungen zur Behandlung werden gemeinsam getroffen, falls Sie sich das wünschen. Dabei bringen Sie aktiv Ihre eigene Sicht, Wünsche und Ziele mit ein.

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	



13. Beteiligung von Familie und Freunden

Ihre Familienmitglieder und Freunde werden in dem Maß in die Behandlung einbezogen, wie Sie es sich wünschen.

Beispiele dafür sind:

- Familie und Freunde bekommen Informationen
- Familie und Freunde nehmen an Gesprächen teil
- Familie und Freunde unterstützen aktiv die Behandlung im Alltag (z.B. beim Einnehmen von Medikamenten oder Hinbringen zur Behandlung)

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: X

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: X

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: X

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: X

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

14. Aktivierung der Patientinnen und Patienten

Die Behandler/innen bestärken Sie darin, aktiv und selbstständig mit Ihrer Erkrankung und der Behandlung umzugehen. Dadurch werden Sie zu Experten Ihrer eigenen Erkrankung.

Beispiele dafür sind:

- Im Alltag gut mit den Anforderungen der Erkrankung umgehen
- Aktiv am Gespräch mit Behandler/innen teilnehmen
- Zurechtfinden im Gesundheitswesen
- Möglichkeiten zur Verbesserung der eigenen Situation suchen (z.B. mehr Sport treiben oder ein neues Hobby für sich finden)

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel
schlechter	1	2	3	4	5	6	7	8	9	besser

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: X

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: X

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: X

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: X

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

15. Unterstützung des körperlichen Wohlbefindens

Die Behandler/innen kümmern sich um Ihr körperliches Wohlbefinden.

Beispiele dafür sind:

- Behandlung von Schmerzen
- Gesunde Ernährung
- Unterstützung im Alltag (z.B. durch die Verordnung von Gehhilfen **und durch Übungen, diese im Alltag richtig zu benutzen**)

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel schlechter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel besser
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

16. Unterstützung des psychischen Wohlbefindens

Die Behandler/innen gehen auf Ihre Gefühlslage und Ihr psychisches Befinden ein.

Beispiele dafür sind:

- Ansprechen von Sorgen und Ängsten
- Angebot psychologischer Unterstützung

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	



Sie haben nun unsere Beschreibung zur Patientenorientierung gelesen und bewertet.

Wenn Sie finden, dass Bestandteile in unserer Beschreibung immer noch fehlen, können Sie diese hier benennen:

Haben Sie noch weitere Anmerkungen zu der Beschreibung (z.B. Verständlichkeit)?

Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens. Sie haben uns damit sehr geholfen und einen Beitrag für die Verbesserung der Versorgung geleistet!

BMJ Open

Assessing the relevance and implementation of patient-centeredness from the patients' perspective in Germany: Results of a Delphi study

Journal:	<i>BMJ Open</i>
Manuscript ID	bmjopen-2019-031741.R1
Article Type:	Original research
Date Submitted by the Author:	25-Sep-2019
Complete List of Authors:	Zeh, Stefan; Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Department of Psychosocial Medicine Christalle, Eva; Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf Zentrum für Psychosoziale Medizin, Department of Medical Psychology; Hahlweg, Pola; Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Department of Medical Psychology Härter, Martin; Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Scholl, Isabelle; Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Primary Subject Heading:	Health services research
Secondary Subject Heading:	Health policy
Keywords:	patient-centeredness, chronic diseases, health care delivery, Delphi study, patient perspective

SCHOLARONE™
Manuscripts

1
2
3 **Assessing the relevance and implementation of patient-centeredness from the patients'**
4 **perspective in Germany: Results of a Delphi study**
5
6
7

8 Stefan Zeh¹, Eva Christalle¹, Pola Hahlweg¹, Martin Härter¹, Isabelle Scholl¹
9

10
11 ¹Department of Medical Psychology, University Medical Center Hamburg-Eppendorf,
12 Martinistraße 52, D-20246 Hamburg, Germany
13
14

15
16 Email addresses:
17

18 Stefan Zeh, M.Sc.: s.zeh@uke.de
19
20 Eva Christalle, M.Sc.: e.christalle@uke.de
21
22 Pola Hahlweg, Dipl.-Psych.: p.hahlweg@uke.de
23
24 Prof. Dr. Dr. Martin Härter, Dipl.-Psych.: m.haerter@uke.de
25
26 Dr. Isabelle Scholl, Dipl.-Psych.: i.scholl@uke.de
27
28
29

30 Corresponding author:
31

32 Stefan Zeh, M.Sc.
33 University Medical Center Hamburg-Eppendorf
34 Department of Medical Psychology
35 Martinistr. 52
36
37 20246 Hamburg, Germany
38
39 Email: s.zeh@uke.de
40
41 Phone: +49-(0)40-7410-52001
42
43
44
45
46

47 Word count for the abstract: 278 (max. 300)

48 Word count for the manuscript: 3858 (max. 4000)

49 Count for figures/tables: 5 (2 figures, 3 tables) (max. 5)

50 Count of online supplements: 1 table

51
52 Count for references: 32
53
54
55
56
57
58
59
60

1 **ABSTRACT**

2 **Objective**

3 Patient-centeredness (PC) has particularly grown in relevance in health services research as well as in
4 politics and there has been much research on its conceptualization. However, conceptual work
5 neglected the patients' perspective. Thus, it remains unclear which dimensions of PC matter most to
6 patients. This study aims to assess relevance and current degree of implementation of PC from the
7 perspective of chronically ill patients in Germany.

8 **Methods**

9 We conducted a Delphi study. Patients were recruited throughout Germany using community-based
10 strategies (e.g. newspapers and support groups). In round one, patients rated relevance and
11 implementation of 15 dimensions of PC anonymously. In round two, patients received results of
12 round one and were asked to re-rate their own results. Participants had to have at least one of the
13 following chronic diseases: cancer, cardiovascular disease, mental disorder, or musculoskeletal
14 disorder. Furthermore, patients had to be at least 18 years old and had to give informed consent
15 prior to participation.

16 **Results**

17 226 patients participated in round one, 214 patients in round two. In both rounds, all 15 dimensions
18 were rated highly relevant, but currently insufficiently implemented. Most relevant dimensions
19 included "patient safety", "access to care" and "patient information". Due to small sizes of sub-
20 samples between chronic disease groups, differences could not be computed. For the other
21 subgroups (e.g. single disease vs. multi-morbidity), there were no major differences.

22 **Conclusion**

23 This is one of the first studies assessing patient-centeredness from patients' perspective in Germany.
24 We showed that patients consider every dimension of PC relevant, but currently not well
25 implemented. Our results can be used to foster patient-centered health care delivery and to develop
26 patient-reported experience measures to assess patient-centeredness of health care in Germany.

27
28 **Keywords:** patient-centeredness; chronic diseases; health care delivery; Delphi study; patient perspective

29 30 **Strengths and limitations of this study:**

- 31 - No rating of dimensions of patient-centeredness (PC) from the patients' perspective available yet
- 32 - Extensive inclusion of patients' perspectives within the Delphi study
- 33 - No restriction to a specific regional area through nation-wide community-based strategies
- 34 - Possibility for participants to give written feedback in order to enhance quality of given answers
- 35 - Limitation to only four chronic disease groups

36 INTRODUCTION

37
38 Over the last years, the concept of patient-centeredness (PC) has been widely discussed. More and
39 more, the terms person-centeredness [1,2] and people-centeredness [3] also appear in the literature,
40 either being used synonymously to patient-centeredness or converging around central ideas. Its
41 relevance in politics, research and health care practice has been growing constantly [4–6]. In
42 Germany, the Law on Patients' Rights [5] mandates certain aspects of patient-centered care, like the
43 right for comprehensible and comprehensive patient information. However, there is no national
44 recommendation for the implementation of patient-centered care in Germany yet. Many studies
45 showed a positive association of PC with relevant outcomes like patient satisfaction, well-being and
46 adherence [7], which are especially relevant in chronic disease management. Nevertheless, there has
47 been a lack of conceptual clarity regarding the use of the term of PC [8–13]. Scholl and colleagues
48 [12] closed this gap by developing an integrative generic model derived from literature extracting 15
49 dimensions of PC (see figure 1). This model was validated by assessing the views of different health
50 care stakeholders on its relevance and clarity [14]. Although some representatives of patient
51 organizations participated in this assessment, the perspective of the recipients of patient-centered
52 care, the patients themselves, was underrepresented. In summary, without the patients' perspective,
53 the conceptualization of PC is still missing its most crucial aspect: the assessment and evaluation of
54 PC in health care from the view of patients [15–17].

56 [Insert Figure 1 here]

57 **Figure 1 Integrative model of patient-centeredness (Scholl et al., 2014)**

58
59 There are only few international studies investigating the patients' assessment of PC [18,19], without
60 any published studies from Germany. Thus, we don't know what patients consider relevant about PC,
61 nor how patients view the current degree of implementation of PC in the German health care
62 system. It is a system in which, health care coverage is universal, mandatory and offers extensive
63 services. Government delegates decision-making powers to self-regulated organizations of payers
64 and providers. While outpatient care is mainly delivered in one- or two-physician practices on a fee-
65 for-service payment model, hospitals mainly deliver inpatient care on case-based payment model
66 [20,21]. Yet, in order to foster PC in Germany, it is crucial to know what aspects of PC are relevant to
67 patients and how well these aspects are already implemented, as it allows prioritizing aspects
68 especially relevant or not yet implemented.
69 Therefore, this study aims to close this gap by assessing relevance and current degree of
70 implementation of different dimensions of PC from the patients' perspective in Germany. Assessing

1
2
3 71 relevance and current degree of implementation of different aspects of PC can therefore be seen as
4
5 72 the first steps in achieving a more patient-centered health care.

6
7 73 This Delphi study was conducted as part of the study “Assessment of patient-centeredness through
8
9 74 patient-reported experience measures (ASPIRED)” [22]. Within the study ASPIRED, a patient-reported
10
11 75 experience measure will be developed to foster patient-centered care.
12
13 76

13 77 **METHODS**

14 15 78 **Study design**

16
17 79 We used a Delphi study, comparable to the expert validation study mentioned before [14]. A Delphi
18
19 80 study consists of several rounds. In each round after the first, participants get their own ratings as
20
21 81 well as the median ratings of all participants in the previous round. This procedure generates the
22
23 82 possibility for participants to share their opinion from different regional locations without the threat
24
25 83 of some participants dominating the discussion [23]. It aims to reach high group consensus through a
26
27 84 structured and anonymous group discussion [24]. Like Zill and colleagues [14] or van Rijssen and
28
29 85 colleagues [25], we planned to perform two rounds prior to conducting the first round. However, if
30
31 86 we had seen major discrepancies after two rounds, we would have performed another round, if
32
33 87 necessary.
34
35 88

33 89 **Preparation of the Delphi study – adaptation of the model of patient-centeredness using** 34 35 90 **cognitive interviews**

36
37 91 We based our Delphi study on the integrative model of PC [12,14]. In a first step, the scientific model
38
39 92 was adapted into a version comprehensible to patients (first version). Adaptation was done by group
40
41 93 discussions in our research team (SZ, EC, PH, IS) in nine iterations. To make sentences easy to
42
43 94 understand, we used dictionaries and recommendations on adaptation of wording and grammar
44
45 95 [26]. We then tested comprehensibility of the new version through cognitive interviews with
46
47 96 patients. We recruited ten patients through several community-based strategies (see below) in order
48
49 97 to get a heterogeneous sample regarding demographic variables (e.g. age, first language, educational
50
51 98 level). Participants had to have at least one of the following chronic diseases: cancer, cardiovascular
52
53 99 disease, mental disorder, or musculoskeletal disorder. In cognitive interviews, we handed out the
54
55 100 first adapted version described above. Participants were asked to read each dimension step by step
56
57 101 and explain in their own words how they understood the description. All interviews were audio-
58
59 102 recorded, transcribed, and analyzed independently by two researchers (SZ, EC). According to the
60
103 results, the model was revised (second version) in subsequent group discussions (SZ, EC, IS, PH).
104
105

106 **Delphi study**

107 Participants received the adapted integrative model of PC (second version) and were asked to rate
108 relevance and current implementation from their perspective. For both aspects, a nine-point Likert
109 scale (1 = *not relevant/not well implemented*; 9 = *very relevant/well implemented*) was given. In
110 addition, we asked an open-ended question about whether any relevant aspects were missing in the
111 model and whether they had any further comments (e.g. regarding comprehensibility of
112 descriptions). Based on answers to those open-ended questions, we adapted the model again (third
113 version). In the second round of the Delphi study, patients received their own ratings from the first
114 round again. Furthermore, we gave them the median rating of other participants in comparison.
115 Following, we then asked participants to repeat their rating. For all dimensions with adapted
116 descriptions, participants were also asked to rate whether the description worsened or improved
117 with the adaptation (from 1 = *much worse* to 9 = *much better*).
118 For both rounds, participants could choose whether they wanted to participate online or via mail.
119 Both versions were identical in terms of response format (see Appendix A1 for the mail-based
120 version with adaptations (highlighted) made after round 1). For the online version, we used
121 LimeSurvey [27]. The study was conducted from June 2018 to August 2018. For each round,
122 participants had three weeks to reply and there were four weeks between the two rounds. After
123 completion of both rounds, participants received a compensation of 25€. Conducting the Delphi
124 study as well as reporting of methods and results were based on the recommendations of Hasson
125 and colleagues [24] as well as of Jünger and colleagues [28].

126 **Study population and recruitment**

127 We aimed to include 200 patients in the study. We expected a drop-out rate of 15% between round
128 1 and 2. Thus, we aimed to include 240 in the first round. We recruited patients through different
129 community-based strategies: a) Notices in local stores in Hamburg, b) dissemination through national
130 and regional patient organizations and networks, c) Facebook groups of different towns, and d) two
131 national newspapers (ZEIT and Bild). Participants could reach out to SZ and EC with the contact
132 information provided on the notices and in emails. Since no member of the research team had direct
133 contact with participants, the possibility of having influenced the participants' judgements was
134 reduced. Participants were included if they gave their informed consent by signing the informed
135 consent letter (mail version) or by choosing „yes“ in a dropdown menu after a question whether they
136 consent (online version) , were 18 years or older and if they reported at least one disease from one
137 of the aforementioned chronic disease groups. In Figure 2, an overview illustrates the procedure.

138
139 [Please insert Figure 2 around here]
140

141 **Patient and Public Involvement**

142 Patients were not involved in the development of the research questions. However, during the
143 development of the research proposal and prior to submission to the funding agency, we obtained
144 collaboration agreements with several federal and regional patient organizations in order to secure
145 field access and feasibility. Patient organizations were approached for that purpose. All gave us
146 positive feedback on the study aims, acknowledging that more research is needed on patients'
147 experiences related to patient-centered care. Thus, patient organizations supported recruitment of
148 study participants by disseminating advertisement for study participation. No individual patient was
149 involved in recruitment and conduct of the study. All study participants and every interested person
150 in the public have the possibility to read and download regular project updates and study results on
151 the project website (<http://www.ham-net.de/de/projekte/projekt-aspired.html>).

153 **Data analyses**

154 For the ratings, median, mean and standard deviation were calculated for all participants using SPSS
155 (Version 21) [29]. Demographic data were analyzed accordingly, except for nominal items where we
156 calculated frequencies. Consensus was examined by calculating distributions of answers per tertile
157 (1-3; 4-6; 7-9) in comparison to Zill et al. [14]. We compared different subgroups due to potential
158 differences in using the health care system including age groups (18-30 (young); 31-65 (middle aged);
159 over 65 (older)), way of participation (mail vs. online) and morbidity (single disease vs. multi-
160 morbidity). Open answers were analyzed, summarized by two researchers and the student assistant
161 (SZ, EC, TK), and reviewed in a group discussion (SZ, EC, IS).

163 **RESULTS**

164 **Adaptation of the integrative model into a comprehensible version**

165 Within cognitive interviews, each participant understood generally well the patient version of
166 patient-centeredness (first version). Some participants wanted easier terms (e.g. treatment
167 ("Behandlung") instead of health care ("Gesundheitsversorgung")). We tested two versions: version
168 A wasn't directed towards patients ("*Patients* can contact *their* health care provider easily"), version
169 B was directed towards patients ("*You* can contact *your* health care provider easily"). Nine out of ten
170 participants preferred personal pronouns (version B); thus, we adapted accordingly.

172 **Delphi study**

173 **Characteristics of patients from the Delphi study**

174 262 patients, who reacted to the community-based recruitment strategies, fulfilled the inclusion
175 criteria and were invited to participate via letter or online in the first round of the Delphi study after

176 having expressed interest in study participation. In the first round, 226 patients participated
 177 (response rate = 86.26%), and in the second round, 214 patients participated (final response rate =
 178 81.7%). Thus, the final sample consisted of 214 patients (drop-out rates: from invitation to first
 179 round: n = 36 (13.7%); from invitation to second round: n = 48 (18.3%); from first to second round: n
 180 = 12 (5.3%)). Mean age was 52 years (normally distributed), and two thirds were female. Further
 181 information on participants' demographic and clinical characteristics is displayed in Table 1 and in
 182 Table S1 (online supplement).

183 **Table 1**

184 Demographic and clinical characteristics of participants of the first round (N = 226)

Characteristic	Frequency
Age (in years)	M = 51.79 (SD = 16.46)
Sex	
<i>Female</i>	149 (65.9 %)
<i>Male</i>	76 (33.6 %)
First language	
<i>German</i>	219 (96.9 %)
<i>Other</i>	5 (2.2 %)
Chronic disease group (multiple answers possible)	
<i>Cancer</i>	36 (15.3 %)
<i>Cardiovascular disease</i>	90 (39.8 %)
<i>Mental disorder</i>	117 (51.8 %)
<i>Musculoskeletal disorder</i>	114 (50.4 %)
<i>Others^a</i>	149 (67.4 %)
Residence	
<i>Hamburg</i>	59 (26.1 %)
<i>Baden-Wuerttemberg</i>	13 (5.8%)
<i>North-Rhine Westphalia</i>	23 (10.2%)
<i>Rhineland-Palatinate</i>	3 (1.3%)
<i>Saarland</i>	3 (1.3%)
<i>Saxony</i>	13 (5.8%)
<i>Saxony-Anhalt</i>	4 (1.8%)
<i>Schleswig-Holstein</i>	10 (4.4%)
<i>Thuringia</i>	1 (0.4%)

Bavaria	22 (9.7%)
Berlin	14 (6.2%)
Brandenburg	11 (4.9%)
Bremen	4 (1.8%)
Hesse	14 (6.2%)
Mecklenburg-Western Pomerania	19 (8.4%)
Lower Saxony	13 (5.8%)
Health status ^b	M = 2.49 (SD = 0.77)

Note: M = Mean. SD = Standard Deviation.

a = Additional to one of the four groups mentioned above. Other chronic diseases included for example diabetes (*n* = 12), sleep apnea (*n* = 5) and hypothyroidism (*n* = 4). Please see the online supplement S1 for a comprehensive overview of other diseases.

b = Health status was assessed with the item "How would you assess your health status in general?" ranging from 1 = excellent to 5 = bad.

Results of round 1

In Table 2, results from the first round of the ratings of relevance and degree of current implementation are shown. Regarding ratings of relevance, 13 out of 15 dimensions showed the maximum median of 9. The dimensions "patient as a unique person", "clinician-patient relationship", "clinician-patient communication", "access to care" and "physical support" showed highest means (range from 8.46 to 8.31). Consensus was defined as the degree to which patients rated dimensions in agreement and was predefined as reached if it was higher than 50%. That means that consensus was reached when at least 50% of the patients rated dimensions to be very or not very relevant (tertile from 7 to 9 or 1 to 3, respectively). Every dimension showed consensus of > 50% for tertile seven to nine (i.e. majority of patients rated within the highest tertile). Regarding the current degree of implementation, 3 out of 15 dimensions showed a median of 6 ("clinician-patient relationship", "clinician-patient communication", and "physical support"). All other dimensions showed a median of 5. The dimensions with the highest means were the same as those with the highest medians. Regarding consensus, every dimension had a rating of > 50% for the tertile from four to six. In general, every dimension of round 1 was rated as very relevant and as insufficiently implemented. Furthermore, patients were united in their rating because of the high consensus.

Table 2

Results for the assessment of relevance and implementation from the first round

	Relevance		Implementation	
	Median	M (SD)	Median	M (SD)
1. Patient-centered characteristics of health care providers	9	8.46 (0.90)	5	5.30 (1.44)
2. Trustful relationship	9	8.41 (0.94)	6	5.61 (1.72)
3. Uniqueness of each patient	9	8.31 (1.11)	5	5.21 (1.74)
4. Consideration of personal circumstances	9	8.15 (1.23)	5	4.77 (1.86)

5. Appropriate communication	9	8.31 (0.97)	6	5.56 (1.74)
6. Integration of additional health care elements	8	7.34 (1.81)	5	4.56 (1.99)
7. Teamwork of health care providers	9	8.29 (1.18)	5	5.08 (1.90)
8. Access to care	9	8.31 (0.99)	5	4.88 (2.08)
9. Good planning of care	9	8.30 (1.04)	5	5.25 (1.92)
10. Personally tailored information	9	8.27 (1.12)	5	5.10 (1.87)
11. Collaboration as equal partners and involvement in decision making	9	8.25 (1.11)	5	5.15 (2.04)
12. Involvement of family and friends	7	6.92 (2.16)	5	4.91 (2.21)
13. Empowerment of patients	9	8.20 (1.13)	5	5.23 (1.97)
14. Support of physical wellbeing	9	8.31 (0.98)	6	5.58 (1.95)
15. Support of mental wellbeing	9	8.12 (1.35)	5	4.83 (1.98)

209
210 Sixty participants responded to the open-ended questions. Comments referred to additional aspects,
211 including time issues within health care (e.g. “Neither nurses, nor doctors have enough time for the
212 patients”), financial aspects (“without additional costs for people living in poverty”) and medication
213 plans (“discussing medication plans is too fast” or “more information about side effects”). We revised
214 descriptions after the first round according to the most frequent comments (third version). German
215 descriptions of dimensions used in round 2, in which changes from the second to third version are
216 highlighted, are listed in the appendix A1.

217 A few patients stated that patient safety could be improved by better coordination of medication
218 plans. Furthermore, patient safety was already depicted as part of the dimension “physical support”
219 in the model [14]. Due to comments, we revised the model to add “patient safety” as a separate 16th
220 dimension.

222 Results of round 2

223 In round 2, most ratings were very similar to the first round and medians did not change (see table
224 3). The added dimension of patient safety was also considered relevant but currently insufficiently
225 implemented. The adaptations we made based on the feedback were rated as “better than before”
226 (all means over 7). This time, most relevant dimensions were “patient safety”, “teamwork and team
227 building”, “access to care”, “patient information”, and “essential characteristics of clinicians”.
228 “Clinician-patient communication”, “clinician-patient relationship”, and “physical support” again
229 reached the best ratings regarding implementation. Additionally, the newly added dimension
230 “patient safety” also reached equally high ratings.

232 **Table 3**

233 Results for the assessment of adaptation, relevance and implementation of the second round

Adaptation (round one to round two)			Relevance			Implementation		
Median	M	SD	Median	M	SD	Median	M	SD

1. Patient-centered characteristics of health care providers	-	-	-	9	8,36	1,30	5	5,27	1,38
2. Trustful relationship	8	7,64	1,59	9	8,18	1,34	6	5,47	1,44
3. Uniqueness of each patient	-	-	-	9	8,30	1,24	5	5,17	1,50
4. Consideration of personal circumstances	8	7,14	1,80	9	8,07	1,36	5	4,83	1,61
5. Appropriate communication	-	-	-	9	8,33	1,12	6	5,62	1,54
6. Integration of additional health care elements	-	-	-	8	7,46	1,67	5	4,61	1,81
7. Teamwork of health care providers	-	-	-	9	8,45	1,04	5	5,08	1,75
8. Access to care	8	7,79	1,59	9	8,38	1,09	5	4,81	1,83
9. Good planning of care	8	7,28	1,82	9	8,18	1,28	5	5,07	1,73
10. Patient safety	-	-	-	9	8,56	0,94	6	5,61	1,64
11. Personally tailored information	8	7,86	1,43	9	8,37	1,02	5	5,03	1,82
12. Collaboration as equal partners and involvement in decision making	-	-	-	9	8,32	1,12	5	5,25	1,74
13. Involvement of family and friends	-	-	-	7	6,85	2,01	5	4,92	1,91
14. Empowerment of patients	8	7,59	1,41	9	8,15	1,23	5	5,21	1,77
15. Support of physical wellbeing	8	7,40	1,74	9	8,18	1,26	6	5,55	1,71
16. Support of mental wellbeing	-	-	-	9	8,25	1,33	5	4,87	1,85

234

235 Subgroup analyses

236 In every chronic disease group, distribution of patients participating via mail or online was similar
 237 (approx. 45:55 ratio, respectively). There was no major age difference between mail- and online-
 238 based participation (mean age (mail): 54.83 years (SD = 17.85), mean age (online): 49.35 years (SD =
 239 14.88)). Due to small sizes of sub-samples (e.g. only 6 patients indicated to only have cancer),
 240 differences in ratings depending on chronic disease groups could not be analyzed (i.e. via analysis of
 241 variance). Neither multi-morbidity (at least two chronic disease groups indicated compared to only
 242 one), nor type of participation (mail vs. online) did affect assessment of relevance and
 243 implementation by patients. That is, there were no differences between means bigger than 1. The
 244 only differences of means above 1 were found within different age groups. The implementation of
 245 "access to care" was rated lower by young patients in comparison to older patients (M = 4.37 for
 246 young vs. M = 5.38 for older patients). Implementation of "patient information" was also rated lower
 247 by young patients (M = 4.70 for young vs. M = 5.71 for older patients).

248

249 DISCUSSION

250 In our study, we have assessed relevance and current degree of implementation of different
 251 dimensions of PC in the German health care system from the patients' perspective. The findings
 252 show that patients consider every dimension of PC very relevant but currently only mediocly
 253 implemented. Furthermore, there were no evident factors influencing these results (e.g. way of
 254 participation or multi-morbidity).

1
2
3 255 These results point out the relevance to ask patients when investigating PC. Comparing this
4
5 256 assessment with the experts' ratings of the same dimensions from the same model [14], differences
6
7 257 between expert and patient ratings become evident. For example, experts did not rate each
8
9 258 dimension as very relevant but patients did (e.g. involvement of family and friends which was less
10
11 259 relevant to experts but patients considered it relevant). This discrepancy is relevant for development
12
13 260 of strategies to foster implementation of PC in Germany. If only the experts' perspective is known,
14
15 261 implementation efforts might not match patient needs. Consequently, a more patient-centered care
16
17 262 can only be achieved by taking into account patients' perspectives.
18
19 263 Furthermore, the study reveals that, while patients in Germany find patient-centeredness extremely
20
21 264 relevant, they do not find it well implemented in the German health care system. Thus, interventions
22
23 265 to foster dimensions of patient-centeredness on the micro level of care (e.g. tools for clinicians and
24
25 266 patients) could be developed and evaluated in future research. Furthermore, the results can guide
26
27 267 the development of patient-reported experience measures. On the federal level, the results indicate
28
29 268 that the German health care system could benefit from stronger health policy directives in regard to
30
31 269 the delivery of patient-centered care.

270 **Strengths and limitations**

30 271 Major strengths of this study are the diverse sample from all over Germany and the possibility to
31
32 272 anonymously generate a group consensus by performing a Delphi study. By doing so, ratings of each
33
34 273 individual weren't affected by dominant people in group discussions, and therefore, are more likely
35
36 274 to be unbiased. Furthermore, another strength of this study are the response rates indicating little
37
38 275 drop out from round one to round two. This could be ascribed to the internal motivation of
39
40 276 participating patients wanting to ameliorate health care services in Germany. Another explanation
41
42 277 could be the financial compensation which they only received after having completed both rounds.
43
44 278 Nonetheless, there was little variation within ratings of relevance of the dimensions of PC. This could
45
46 279 indicate a lack of specification in the descriptions. Patients might have been unable to differentiate
47
48 280 between sub-aspects of a single description. Thus, they might have rated the whole dimension as
49
50 281 relevant even if they considered only some parts relevant enough to give a high score. Therefore,
51
52 282 additional qualitative approaches (e.g. by conducting semi-structured interviews) could help to
53
54 283 enrich findings and further explain results by specifying relevant aspects instead of broad
55
56 284 dimensions. Additionally, as our study focused on adding the patient perspective to the concept of
57
58 285 patient-centered care, we based our study on the integrative model of patient-centeredness, which
59
60 286 integrates over 400 definitions and models published between 1969 and 2012 [12]. We did not take
287 into account further conceptual work published since (e.g. the framework developed by Santana and
288 colleagues [30]) which can be considered a limitation of this study. Furthermore, it is unclear if the
289 results are generalizable to other countries. Since health care systems differ substantially between

1
2
3 290 countries (e.g. role of government, coverage, organization of the delivery system, lengths of stay)
4
5 291 [20,31] patients' perspective on PCC might also differ. Further research is needed to evaluate the
6
7 292 patients' perspective in other countries. Finally, another limitation of our study was the relatively low
8
9 293 level of co-production with patients. As patients are recipients of PCC, this study could have
10
11 294 benefitted from a higher level of patient participation (e.g. [32]).

12 295 Regarding future studies or specific recommendations, policy makers or other stakeholders,
13
14 296 interested in fostering patient-centered health care, should therefore not only focus on the ratings of
15
16 297 relevance of experts but consider the patients rating, too. In their opinion, every dimension of
17
18 298 patient-centeredness is relevant. These results should not be neglected. When implementing
19
20 299 patient-centered care, a wholesome perspective is therefore needed.

21 300

22 301 **Conclusions**

23
24 302 In summary, our study provides the patients' perspective on PC by assessing relevance and current
25
26 303 degree of implementation and enriches therefore current conceptualizations of PC. We showed that
27
28 304 patients consider every dimension of PC relevant, but currently not well implemented. Furthermore,
29
30 305 these results can be used for developing comprehensive questionnaires like patient-reported
31
32 306 experience measures regarding patient-centered care. Regarding the status quo, especially in
33
34 307 Germany, we therefore still need to make efforts since patients don't receive the patient-centered
35
36 308 health care they consider so relevant.

35 309

36 310

37 311

38 312 **REFERENCES**

- 39 313 1 Louw JM, Marcus TS, Hugo JFM. Patient- or person-centred practice in medicine? - A review of
40
41 314 concepts. *African J Prim Heal care Fam Med* 2017;**9**:e1–7. doi:10.4102/phcfm.v9i1.1455
42
43 315 2 Håkansson Eklund J, Holmström IK, Kumlin T, *et al.* "Same same or different?" A review of
44
45 316 reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Educ Couns* 2019;**102**:3–11.
46
47 317 doi:https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.08.029
48
49 318 3 World Health Organization (WHO). WHO Framework on integrated people-centred health
50
51 319 services. <https://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/en/>
52
53 320 4 Härter M, Dirmaier J, Scholl I, *et al.* The long way of implementing patient-centered care and
54
55 321 shared decision making in Germany. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2017;**123–124**:46–51.
56
57 322 doi:10.1016/j.zefq.2017.05.006
58
59 323 5 Bundesrat. *Gesetzesbeschluss des deutschen Bundestages. Gesetz zur Verbesserung der*
60
324 *Rechte von Patientinnen und Patienten (Patientenrechtegesetz)*. Retrieved from

- 1
2
3 325 http://www.bmjv.de/SharedDocs/Downloads/DE/pdfs/Gesetze/Gesetz_zur_Verbesserung_de
4
5 326 [r_Rechte_von_Patientinnen_und_Patienten.pdf](http://www.bmjv.de/SharedDocs/Downloads/DE/pdfs/Gesetze/Gesetz_zur_Verbesserung_de);jsessionid=1185B669A9CD4A090FDE13ABA7
6
7 327 5890D2.1_cid297?__blob=publicationFile [cited 2014 04.12.2014]: 2013.
- 8 328 6 Baumgart J. Ambivalentes Verhältnis. *Dtsch Arztebl* 2010;**107**:2554–7.
- 9
10 329 7 Rathert C, Wyrwich MD, Boren SA. Patient-centered care and outcomes: a systematic review
11
12 330 of the literature. *Med care Res Rev* 2013;**70**:351–79. doi:10.1177/1077558712465774
- 13 331 8 Epstein RM, Franks P, Fiscella K, *et al.* Measuring patient-centered communication in patient-
14
15 332 physician consultations: Theoretical and practical issues. *Soc Sci Med* 2005;**61**:1516–
16
17 333 28.[internal-pdf://epstein_2005-3931253760/Epstein_2005.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11005395)
- 18 334 9 Mead N, Bower P. Patient-centredness: A conceptual framework and review of the empirical
19
20 335 literature. *Soc Sci Med* 2000;**51**:1087–
21
22 336 110.[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citati](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11005395)
23
24 337 [on&list_uids=11005395](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11005395)
- 25 338 10 Ouwens M, Hermens R, Hulscher M, *et al.* Development of indicators for patient-centred
26
27 339 cancer care. *Support Care cancer* 2010;**18**:121.
- 28 340 11 Stewart MA, Brown JB, Weston W, *et al.* *Patient-centered medicine - Transforming the clinical*
29
30 341 *method*. Abingdon: : Radcliffe Medical Press 2003.
- 31
32 342 12 Scholl I, Zill JM, Härter M, *et al.* An integrative model of patient-centeredness - A systematic
33
34 343 review and concept analysis. *PLoS One* 2014;**9**:e107828. doi:10.1371/journal.pone.0107828
- 35 344 13 van Dulmen S. Patient-centredness. *Patient Educ Couns* 2003;**51**:195–6. doi:10.1016/S0738-
36
37 345 3991(03)00039-9
- 38 346 14 Zill JM, Scholl I, Härter M, *et al.* Which Dimensions of Patient-Centeredness Matter? - Results
39
40 347 of a Web-Based Expert Delphi Survey. *PLoS One* 2015;**10**:e0141978.
41
42 348 doi:10.1371/journal.pone.0141978
- 43 349 15 Bensing J, Rimondini M, Visser A. What patients want. *Patient Educ Couns* 2013;**90**:287–90.
44
45 350 doi:10.1016/j.pec.2013.01.005
- 46 351 16 Hudon C, Fortin M, Haggerty J, *et al.* Patient-centered care in chronic disease management: a
47
48 352 thematic analysis of the literature in family medicine. *Patient Educ Couns* 2012;**88**:170–6.
49
50 353 doi:10.1016/j.pec.2012.01.009
- 51
52 354 17 Luxford K. What does the patient know about quality? *Int J Qual Heal Care* 2012;**24**:439–40.
53
54 355 doi:10.1093/intqhc/mzs053
- 55 356 18 Maassen EF, Schrevel SJC, Dedding CWM, *et al.* Comparing patients' perspectives of "good
56
57 357 care" in Dutch outpatient psychiatric services with academic perspectives of patient-centred
58
59 358 care. *J Ment Heal* 2017;**26**:84–94. doi:10.3109/09638237.2016.1167848
- 60 359 19 Yasein NA, Shakhathreh FM, Shroukh WA, *et al.* A Comparison between Patients' and

- 1
2
3 360 Residents' Perceptions of Patient Centeredness and Communication Skills among Physicians
4
5 361 Working at Jordan University Hospital. *Open J Nurs* 2017;**07**:698–706.
6
7 362 doi:10.4236/ojn.2017.76052
8 363 20 Busse R, Riesberg A, World Health Organization. Health care systems in transition: Germany.
9
10 364 Copenhagen: WHO Regional Office for Europe 2004.
11 365 21 Mossialos E, Djordjevic A, Osborn R, *et al.* International Profiles of Health Care Systems.
12
13 366 Published Online First: 2017. doi:10.1056/NEJMp0910064
14
15 367 22 Christalle E, Zeh S, Hahlweg P, *et al.* Assessment of patient centredness through patient-
16
17 368 reported experience measures (ASPIRED): Protocol of a mixed-methods study. *BMJ Open*
18
19 369 2018;**8**:9–13. doi:10.1136/bmjopen-2018-025896
20 370 23 Boulkedid R, Abdoul H, Loustau M, *et al.* Using and reporting the delphi method for selecting
21
22 371 healthcare quality indicators: A systematic review. *PLoS One* 2011;**6**:e20476.
23
24 372 doi:10.1371/journal.pone.0020476
25 373 24 Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique. *J Adv*
26
27 374 *Nurs* 2000;**32**:1008–15.
28 375 25 van Rijssen LB, Gerritsen A, Henselmans I, *et al.* Core Set of Patient-reported Outcomes in
29
30 376 Pancreatic Cancer (COPRAC): An International Delphi Study Among Patients and Health Care
31
32 377 Providers. *Ann Surg* 2019;**270**:158–64. doi:10.1097/SLA.0000000000002633
33
34 378 26 Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Leichte Sprache - Ein Ratgeber. 2014.
35 379 27 Limesurvey GmbH. An Open Source survey tool /LimeSurvey GmbH, Hamburg, Germany.
36
37 380 28 Jünger S, Payne SA, Brine J, *et al.* Guidance on Conducting and REporting DELphi Studies
38
39 381 (CREDES) in palliative care: Recommendations based on a methodological systematic review.
40
41 382 *Palliat Med* 2017;**31**:684–706. doi:10.1177/0269216317690685
42
43 383 29 IBM SPSS Statistics for Windows. 2015.
44
45 384 30 Santana MJ, Manalili K, Jolley RJ, *et al.* How to practice person-centred care: A conceptual
46
47 385 framework. *Heal Expect* 2018;**21**:429–40. doi:10.1111/hex.12640
48
49 386 31 Eurostat. Hospital discharges and length of stay for inpatient and curative care. 2018;:1–
50
51 387 16.<http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/submitViewTableAction.do>
52
53 388 32 Sacristan JA, Aguaron A, Avendaño C, *et al.* Patient involvement in clinical research: why,
54
55 389 when, and how. *Patient Prefer Adherence* 2016;**10**:631–40. doi:10.2147/PPA.S104259
56
57 390
58 391
59 392
60 393
394

1
2
3 395
4
5 396
6
7 397
8 398
9
10 399
11 400
12
13 401
14
15 402
16
17 403
18 404
19
20 405
21
22 406
23 407
24
25 408
26
27 409
28 410
29
30 411
31
32 412
33 413
34
35 414
36
37 415
38 416
39
40 417
41
42 418
43 419
44
45 420
46
47 421
48 422
49
50 423
51
52 424
53 425
54
55 426
56
57 427
58 428
59
60 429

For peer review only

1
2
3 430 **AUTHOR STATEMENT**

4 431 IS is the responsible principle investigator of the study. IS, PH and MH were involved in planning and
5 432 preparation of the study. SZ and EC recruited participants and collected data, SZ analyzed the data.
6 433 SZ, IS, EC and PH interpreted the results. SZ wrote the first draft of the manuscript. IS, EC, PH, MH
7 434 critically revised the manuscript for relevant intellectual content. All authors gave final approval of
8 435 the version to be published and agree to be accountable for the work.
9 436

10 437 **DATA STATEMENT**

11 438 Corresponding with data transparency, data files can be made available with adaptations
12 439 (pseudonyms and comments deleted due to data security) upon contacting the authors.
13 440

14 441 **CONFLICT OF INTERESTS**

15 442 PH gave one scientific presentation on shared decision-making during a lunch symposium, for which
16 443 she received compensation and travel compensation from GlaxoSmithKline GmbH (pharmaceutical
17 444 company) in 2018. The other authors declare that they have no competing interests.
18 445

19 446 **FUNDING STATEMENT**

20 447 This study is funded by the German Federal Ministry of Education and Research (Bundesministerium
21 448 für Bildung und Forschung – BMBF) with the grant number 01GY1614. The funder had no role in
22 449 decision to publish or preparation of the manuscript.
23 450

24 451 **ACKNOWLEDGEMENT**

25 452 We thank our student assistant Tanja Kloster and our research intern Lara Dreyer for supporting us
26 453 preparing the manuscript and transcribing the interviews.
27 454

28 455 **ETHICS APPROVAL AND CONSENT TO PARTICIPATE**

29 456 The study was carried out according to the latest version of the Helsinki Declaration of the World
30 457 Medical Association. Principles of good scientific practice were respected. The study had been
31 458 approved by the Ethics Committee of the Medical Association Hamburg (study ID: PV5724) prior to
32 459 the start of data collection. Study participation was voluntary and no foreseeable risks for
33 460 participants resulted from the participation in this study. Participants were fully informed about the
34 461 aims of the study, data collection, and the use of collected data. Written informed consent was
35 462 obtained prior to participation. Preserving principles of data sensitivity, data protection, and
36 463 confidentiality requirements were met.
37 464

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

465 **APPENDIX**

466 A1: Descriptions of the dimensions of PC (mail-based version)

467

[Insert A1 here]

469

470 S1: Overview of diseases indicated by patients (online supplement)

471

[Insert S1 here]

473

474 **Descriptions for figures:**

475 Figure 1. Integrative model of patient-centeredness

476 Figure 2. Flow chart for the Delphi study

477

For peer review only

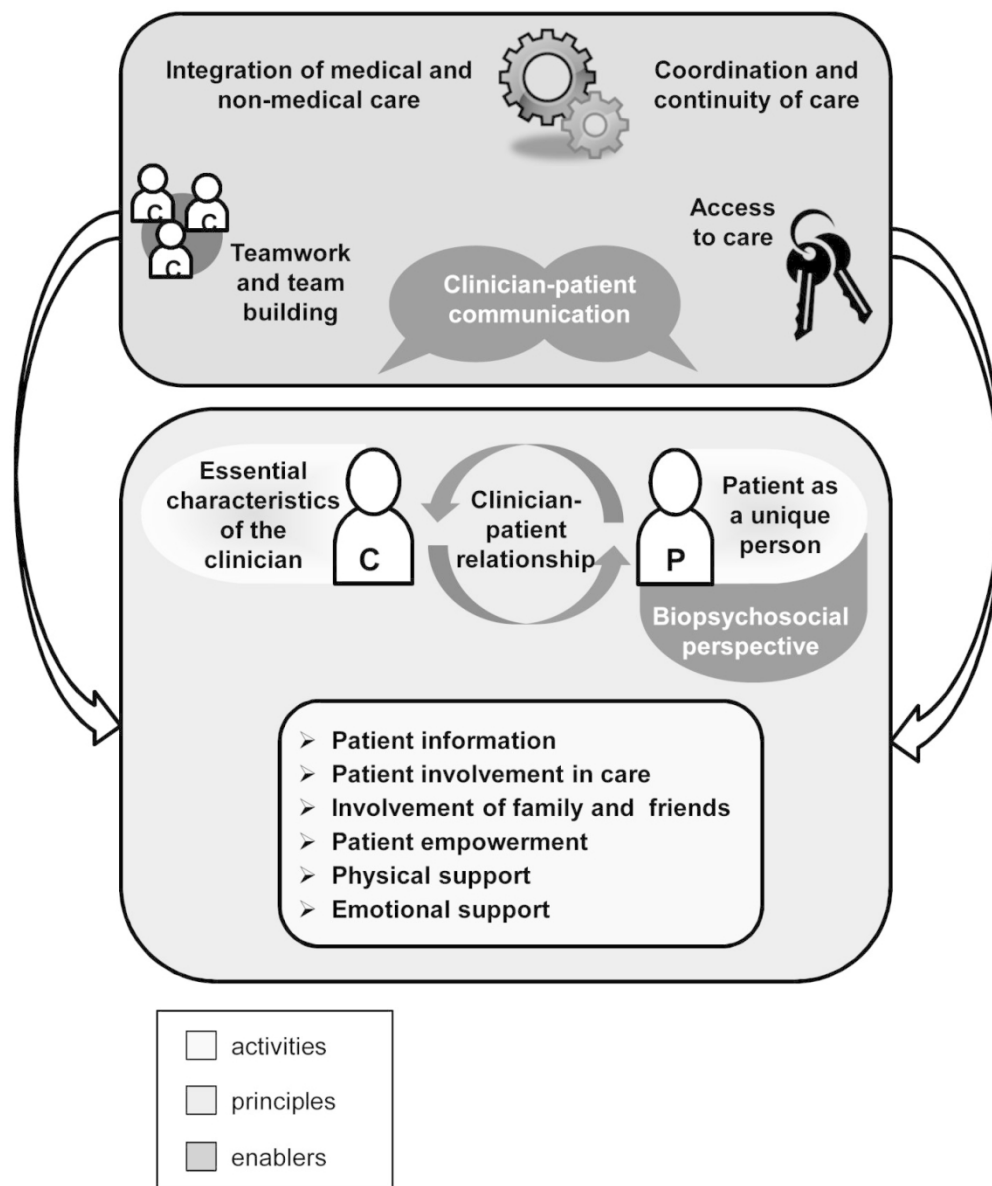


Figure 1. Integrative model of patient-centeredness

119x142mm (300 x 300 DPI)

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

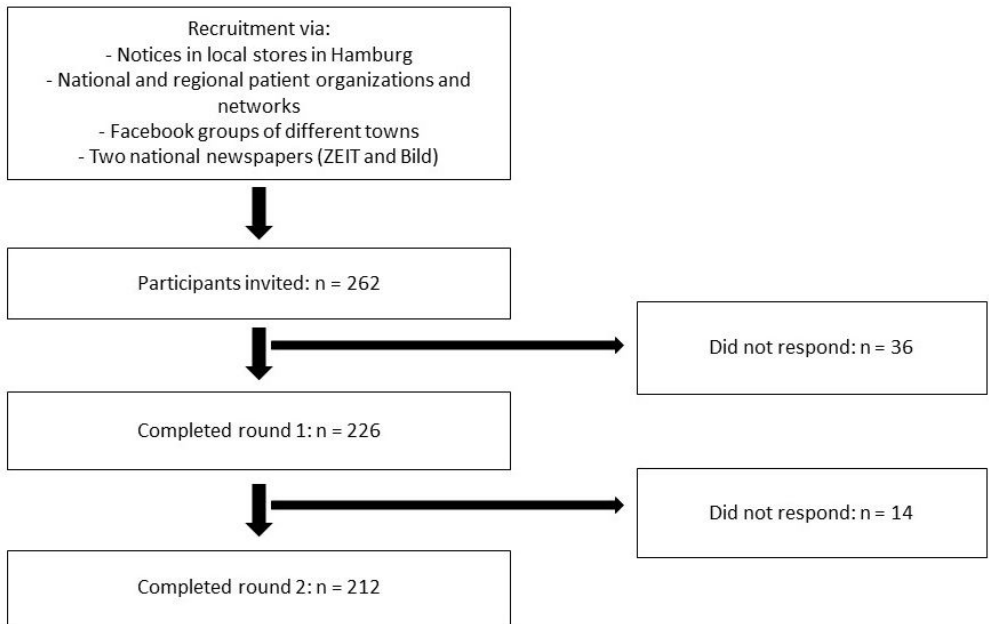


Figure 2. Flow chart for the Delphi study

74x47mm (300 x 300 DPI)

Teilnehmercode: X

Fragebogen für Patientinnen und Patienten

Projekt „Patientenerfahrungen im Gesundheitswesen“

Liebe Patientin, lieber Patient,

Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Antworten zu dem ersten Fragebogen. Wir haben uns Ihre Antworten durchgelesen und gemeinsam besprochen. Die häufigsten Rückmeldungen haben wir versucht einzuarbeiten. Das heißt, dass wir die Beschreibungen teilweise geändert haben. Die Änderungen haben wir jeweils **gelb** markiert. Außerdem ist ein Bestandteil, nämlich „Patientensicherheit“, neu hinzugekommen. Wir möchten Sie bitten, zu bewerten, ob Sie die Beschreibungen mit den Veränderungen besser oder schlechter finden.

Außerdem sehen Sie zu jedem Bestandteil Ihre Bewertung aus dem ersten Fragebogen sowie die Bewertung aller Teilnehmenden. Wir möchten Sie bitten, die Wichtigkeit und die Umsetzung aller Bestandteile noch einmal zu bewerten.

Wir verstehen, dass die Beschreibungen viele verschiedene Punkte beinhalten und es Ihnen deshalb manchmal schwerfällt, sie insgesamt zu bewerten. Besonders bei der Frage nach der Umsetzung kann das schwierig sein, weil Sie mit verschiedenen Behandlerinnen und Behandlern unterschiedliche Erfahrungen gemacht haben. Bitte versuchen Sie dennoch alles gemeinsam im Mittel zu bewerten.

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.

Wenn Sie den Fragebogen ausgefüllt haben, stecken Sie ihn bitte in den beigegefügt Briefumschlag, verschließen ihn und versenden ihn (die Versandgebühr zahlt das Universitätsklinikum).

Wir freuen uns sehr, dass Sie an der Befragung teilnehmen. Bereits an dieser Stelle danken wir Ihnen ganz herzlich für Ihre Unterstützung.



Dr. phil. Isabelle Scholl
(Projektleiterin)



Stefan Zeh, M.Sc.
(Projektmitarbeiter)



Eva Christalle, M.Sc.
(Projektmitarbeiterin)

Überblick der Bestandteile von Patientorientierung:

I. Patientenorientierte Grundhaltung

1. Patientenorientierte Merkmale der Behandler/innen
2. Vertrauensvolles Miteinander
3. Einzigartigkeit jeder Patientin/ jedes Patienten
4. Berücksichtigung der Lebensumstände

II. Rahmenbedingungen der Patientenorientierung

5. Angemessene Kommunikation
6. Einbezug ergänzender Angebote
7. Zusammenarbeit von Behandlern
8. Zugang zur Behandlung
9. Gute Planung der Behandlung

10. Patientensicherheit

III. Konkrete Handlungen und Maßnahmen

11. Persönlich angepasste Informationen
12. Gleichberechtigte Zusammenarbeit und Beteiligung bei Entscheidungen
13. Beteiligung von Familie und Freunden
14. Aktivierung der Patientinnen und Patienten
15. Unterstützung des körperlichen Wohlbefindens
16. Unterstützung des psychischen Wohlbefindens

Vorbemerkung:

Behandler/innen meint alle Berufsgruppen, die sich um Patientinnen und Patienten kümmern. Dies sind zum Beispiel Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachkräfte, Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten sowie Psychologinnen und Psychologen. Da wir eine möglichst kurze Beschreibung verwenden möchten, haben wir uns für einen Sammelbegriff entschieden. In Ihrer Behandlung sind vielleicht alle genannten Berufsgruppen beteiligt, möglicherweise sogar noch mehr. Wenn Sie daher „Behandlerin“ oder „Behandler“ lesen, bitte denken Sie dabei an alle behandelnden Berufsgruppen, die an Ihrer Behandlung beteiligt sind.

I. Patientenorientierte Grundhaltung

1. Patientenorientierte Merkmale der Behandler/innen

Die Behandler/innen sind:

- einfühlsam
- ehrlich
- wertschätzend

Die Behandler/innen sind sich des eigenen Verhaltens und der eigenen Gefühle bewusst. Die Behandler/innen verfügen über eine gute fachliche Kompetenz.

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

2. Vertrauensvolles Miteinander

Es besteht ein vertrauensvolles Miteinander zwischen Ihnen und der Behandlerin / dem Behandler. Wenn möglich gibt es gleichbleibende Ansprechpartner/innen. **Vor dem Gespräch informiert sich die Behandlerin / der Behandler über Ihren bisherigen Erkrankungsverlauf. Die Behandlerin / der Behandler spricht Sie auf bestehende Beschwerden und Ihr aktuelles Befinden an.**

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel
schlechter	1	2	3	4	5	6	7	8	9	besser

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt



3. Einzigartigkeit jeder Patientin/ jedes Patienten

Die Behandler/innen gehen ein auf:

- Bedürfnisse
- Wünsche
- Sorgen
- Erwartungen

Sie erkennen an, dass Menschen verschieden sind.

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

4. Berücksichtigung der Lebensumstände

Die Behandler/innen sehen Sie als ganze Menschen. Es werden bei der Behandlung alle Lebensbereiche einbezogen.

Beispiele dafür sind:

- Körper
- Psyche/ Seele
- Familie und Freunde
- Beruf und Freizeit

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel
schlechter	1	2	3	4	5	6	7	8	9	besser

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

II. Rahmenbedingungen der Patientorientierung

5. Angemessene Kommunikation

Die Behandler/innen kommunizieren angemessen und unterstützend mit Ihnen. Beispiele dafür sind:

- Leicht verständliche Sprache
- Fragen stellen
- Aufmerksam zuhören
- Blickkontakt halten

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

6. Einbezug ergänzender Angebote

Ergänzende Angebote werden anerkannt und in die Behandlung einbezogen, falls Sie sich das wünschen.

Beispiele dafür sind:

- Selbsthilfegruppen
- Alternativmedizin / Komplementärmedizin (z.B. Homöopathie, Osteopathie, Akupunktur und Naturheilkunde)
- Spirituelle Unterstützung / Seelsorge

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt



7. Zusammenarbeit von Behandlern

Innerhalb einer großen Praxis oder eines Krankenhauses hat die Zusammenarbeit einen hohen Stellenwert. Behandler/innen aus verschiedenen medizinischen Fachbereichen und Berufsgruppen arbeiten gut als Team zusammen. Die Zusammenarbeit ist geprägt von:

- Guten Absprachen
- Respekt
- Vertrauen
- Gemeinsamer Verantwortung

Die Leitungsebene fördert diese Teamarbeit.

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

8. Zugang zur Behandlung

Sie erreichen Behandler/innen leicht und ohne Hindernisse.

Beispiele hierfür sind:

- Krankenhäuser und Arztpraxen in der Nähe des Wohnortes (auch auf dem Land)
- Guter Zugang zur Behandlung auch bei möglichen Hindernissen (z.B. Behinderung oder mangelnden Deutschkenntnissen)
- Möglichst geringe Zuzahlungen bei Kassenleistungen **unter Berücksichtigung Ihrer finanziellen Möglichkeiten**
- **Gute Terminvergabe: Sie erhalten Termine rechtzeitig (auch Facharzttermine) und flexibel (z.B. auch telefonisch oder per Mail). Es wird ausreichend Zeit für den Termin eingeplant**
- **Bei einem Notfall erhalten Sie eine Behandlung auch außerhalb der üblichen Praxiszeiten (z.B. Bereitschaftsdienst oder Hausbesuche).**
- **Sie erhalten leicht Informationen darüber, welche Behandler/innen welche Behandlungen und Spezialisierungen anbieten.**

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel schlechter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel besser
	1	2	3	4	5	6	7	8	9		

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9		

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9		



9. Gute Planung der Behandlung

Es wird eine aufeinander abgestimmte und fortlaufende Behandlung sichergestellt.

Das bedeutet:

- Aufeinanderfolgende Behandlungen werden abgesprochen und geplant
- Termine zur Kontrolle und Nachsorge werden vereinbart
- Gute Absprachen beim Wechsel zwischen Krankenhäusern und Arztpraxen

Sie erhalten auf Wunsch Unterstützung durch einen festen Ansprechpartner im Gesundheitswesen, der Ihnen dabei hilft, die Behandlungen und Termine zu organisieren.

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel schlechter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel besser
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: X

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: X

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: X

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: X

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

10. Patientensicherheit

Die Behandlung wird so gestaltet, dass Ihr Risiko für negative Folgen und Fehler in der Behandlung möglichst gering ist.

Beispiele hierfür sind:

- Sauberkeit der Einrichtungen und der medizinischen Instrumente
- Aktuelle wissenschaftliche Ergebnisse werden bei der Behandlung berücksichtigt
- Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Medikamenten werden beachtet
- Gründliche Aufzeichnung des Behandlungsverlaufs

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel schlechter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel besser
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

III. Konkrete Handlungen und Maßnahmen

11. Persönlich angepasste Informationen

Die Behandler/innen geben Ihnen Informationen über Ihre Vorsorge, Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten **und deren mögliche Kosten in Form von Zuzahlungen**. Diese Informationen sind angepasst an Ihre persönlichen Wünsche und Bedürfnisse. Sie werden ermutigt, Ihr eigenes Wissen mit den Behandler/innen zu teilen. **Wenn Sie Medikamente verschrieben bekommen, erhalten Sie eine schriftliche Übersicht über die Einnahme und die möglichen Nebenwirkungen (Medikamentenplan).**

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel schlechter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel besser
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

12. Gleichberechtigte Zusammenarbeit und Beteiligung bei Entscheidungen

Es wird eine gleichberechtigte Zusammenarbeit zwischen Ihnen und den Behandler/innen angestrebt. Entscheidungen zur Behandlung werden gemeinsam getroffen, falls Sie sich das wünschen. Dabei bringen Sie aktiv Ihre eigene Sicht, Wünsche und Ziele mit ein.

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

13. Beteiligung von Familie und Freunden

Ihre Familienmitglieder und Freunde werden in dem Maß in die Behandlung einbezogen, wie Sie es sich wünschen.

Beispiele dafür sind:

- Familie und Freunde bekommen Informationen
- Familie und Freunde nehmen an Gesprächen teil
- Familie und Freunde unterstützen aktiv die Behandlung im Alltag (z.B. beim Einnehmen von Medikamenten oder Hinbringen zur Behandlung)

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: X

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: X

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: X

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: X

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

14. Aktivierung der Patientinnen und Patienten

Die Behandler/innen bestärken Sie darin, aktiv und selbstständig mit Ihrer Erkrankung und der Behandlung umzugehen. Dadurch werden Sie zu Experten Ihrer eigenen Erkrankung.

Beispiele dafür sind:

- Im Alltag gut mit den Anforderungen der Erkrankung umgehen
- Aktiv am Gespräch mit Behandler/innen teilnehmen
- Zurechtfinden im Gesundheitswesen
- Möglichkeiten zur Verbesserung der eigenen Situation suchen (z.B. mehr Sport treiben oder ein neues Hobby für sich finden)

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel
schlechter	1	2	3	4	5	6	7	8	9	besser

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: X

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: X

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: X

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: X

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

15. Unterstützung des körperlichen Wohlbefindens

Die Behandler/innen kümmern sich um Ihr körperliches Wohlbefinden.

Beispiele dafür sind:

- Behandlung von Schmerzen
- Gesunde Ernährung
- Unterstützung im Alltag (z.B. durch die Verordnung von Gehhilfen **und durch Übungen, diese im Alltag richtig zu benutzen**)

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel schlechter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel besser
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

16. Unterstützung des psychischen Wohlbefindens

Die Behandler/innen gehen auf Ihre Gefühlslage und Ihr psychisches Befinden ein.

Beispiele dafür sind:

- Ansprechen von Sorgen und Ängsten
- Angebot psychologischer Unterstützung

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	



1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Sie haben nun unsere Beschreibung zur Patientenorientierung gelesen und bewertet.

Wenn Sie finden, dass Bestandteile in unserer Beschreibung immer noch fehlen, können Sie diese hier benennen:

Haben Sie noch weitere Anmerkungen zu der Beschreibung (z.B. Verständlichkeit)?

Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens. Sie haben uns damit sehr geholfen und einen Beitrag für die Verbesserung der Versorgung geleistet!

S1: Overview of diseases indicated by patients (online supplement)

<i>Name of disease</i>	<i>Frequency</i>
Addiction disorder	2
Allergies	1
Ametropia	1
Anemia	1
Asthma	3
Back pain	1
Cataract	1
Cholesterol disorder	4
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	3
Chronic obstipation	1
Chronic obstructive pulmonary disease (COPD)	1
Chronic pain	1
Diabetes	12
Disorder of cardiac valves	1
Disorder of carotids	1
Disorder of cervical spine	1
Disorder of conjunctive tissue	1
Disorder of feet	1
Disorder of lungs	1
Disorder of stomach	1
Endometriosis	2
Essential tremor	1
Eyelids disorder	1
Eyes damaged by hypertension	1
Focal dystopia	1
Food allergy	1
Gastroesophageal reflux disease	1
Glaucoma	1
Hardness of hearing	2
Hashimoto's thyroiditis	2
Heart attack	1

1		
2		
3	Heartburn	1
4		
5	HIV infection	1
6		
7	Hypercalciuria	1
8		
9	Hyperuricemia	1
10		
11	Hypothyroidism	4
12		
13	Incontinence	1
14		
15	Inflammation of pancreas	1
16		
17	Intestinal surgery (removal of 10cm)	1
18		
19	Irritable bowel syndrome	1
20		
21	Kidney insufficiency	1
22		
23	Migraine	2
24		
25	Multiple sclerosis	1
26		
27	Neural pain	1
28		
29	Neurodermatitis	1
30		
31	Obesity	2
32		
33	Polycystic ovary syndrome	1
34		
35	Potassium deficiency	1
36		
37	Schwannoma	1
38		
39	Scleroderma	1
40		
41	Sjögren syndrome	1
42		
43	Skin disorder	1
44		
45	Sleep apnea	5
46		
47	Sleep disorder	2
48		
49	Snoring	1
50		
51	Somatization disorder	1
52		
53	Somnambulism	1
54		
55	Struma multinodosa	1
56		
57	Strumectomy	1
58		
59	Swaying/Pendulation	1
60		
	Takotsubo cardiomyopathy	1
	Thrombosis	2
	Thyroiditis	1
	Trichotillomania	1
	Vitamin D deficiency	1

BMJ Open

Assessing the relevance and implementation of patient-centeredness from the patients' perspective in Germany: Results of a Delphi study

Journal:	<i>BMJ Open</i>
Manuscript ID	bmjopen-2019-031741.R2
Article Type:	Original research
Date Submitted by the Author:	13-Nov-2019
Complete List of Authors:	Zeh, Stefan; Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Department of Psychosocial Medicine Christalle, Eva; Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf Zentrum für Psychosoziale Medizin, Department of Medical Psychology; Hahlweg, Pola; Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Department of Medical Psychology Härter, Martin; Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Scholl, Isabelle; Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Primary Subject Heading:	Health services research
Secondary Subject Heading:	Health policy, Patient-centred medicine
Keywords:	patient-centeredness, chronic diseases, health care delivery, Delphi study, patient perspective

SCHOLARONE™
Manuscripts

1
2
3 **Assessing the relevance and implementation of patient-centeredness from the patients'**
4 **perspective in Germany: Results of a Delphi study**
5
6
7

8 Stefan Zeh¹, Eva Christalle¹, Pola Hahlweg¹, Martin Härter¹, Isabelle Scholl¹
9

10
11 ¹Department of Medical Psychology, University Medical Center Hamburg-Eppendorf,
12 Martinistraße 52, D-20246 Hamburg, Germany
13
14

15
16 Email addresses:
17

18 Stefan Zeh, M.Sc.: s.zeh@uke.de
19
20 Eva Christalle, M.Sc.: e.christalle@uke.de
21
22 Pola Hahlweg, Dipl.-Psych.: p.hahlweg@uke.de
23
24 Prof. Dr. Dr. Martin Härter, Dipl.-Psych.: m.haerter@uke.de
25
26 Dr. Isabelle Scholl, Dipl.-Psych.: i.scholl@uke.de
27
28
29

30 Corresponding author:
31

32 Stefan Zeh, M.Sc.
33 University Medical Center Hamburg-Eppendorf
34 Department of Medical Psychology
35 Martinistr. 52
36
37 20246 Hamburg, Germany
38
39 Email: s.zeh@uke.de
40
41 Phone: +49-(0)40-7410-52001
42
43
44
45
46

47 Word count for the abstract: 278 (max. 300)

48 Word count for the manuscript: XXX (max. 4000)

49 Count for figures/tables: 5 (2 figures, 3 tables) (max. 5)

50 Count of online supplements: 1 table

51
52
53 Count for references: 32
54
55
56
57
58
59
60

1 ABSTRACT

2 Objective

3 Patient-centeredness (PC) has particularly grown in relevance in health services research as well as in
4 politics and there has been much research on its conceptualization. However, conceptual work
5 neglected the patients' perspective. Thus, it remains unclear which dimensions of PC matter most to
6 patients. This study aims to assess relevance and current degree of implementation of PC from the
7 perspective of chronically ill patients in Germany.

8 Methods

9 We conducted a Delphi study. Patients were recruited throughout Germany using community-based
10 strategies (e.g. newspapers and support groups). In round one, patients rated relevance and
11 implementation of 15 dimensions of PC anonymously. In round two, patients received results of
12 round one and were asked to re-rate their own results. Participants had to have at least one of the
13 following chronic diseases: cancer, cardiovascular disease, mental disorder, or musculoskeletal
14 disorder. Furthermore, patients had to be at least 18 years old and had to give informed consent
15 prior to participation.

16 Results

17 226 patients participated in round one, 214 patients in round two. In both rounds, all 15 dimensions
18 were rated highly relevant, but currently insufficiently implemented. Most relevant dimensions
19 included "patient safety", "access to care" and "patient information". Due to small sizes of sub-
20 samples between chronic disease groups, differences could not be computed. For the other
21 subgroups (e.g. single disease vs. multi-morbidity), there were no major differences.

22 Conclusion

23 This is one of the first studies assessing patient-centeredness from patients' perspective in Germany.
24 We showed that patients consider every dimension of PC relevant, but currently not well
25 implemented. Our results can be used to foster patient-centered health care delivery and to develop
26 patient-reported experience measures to assess patient-centeredness of health care in Germany.

27
28 **Keywords:** patient-centeredness; chronic diseases; health care delivery; Delphi study; patient perspective

29 30 Strengths and limitations of this study:

- 31 - No rating of dimensions of patient-centeredness (PC) from the patients' perspective available yet
- 32 - Extensive inclusion of patients' perspectives within the Delphi study
- 33 - No restriction to a specific regional area through nation-wide community-based strategies
- 34 - Possibility for participants to give written feedback in order to enhance quality of given answers
- 35 - Limitation to only four chronic disease groups

36 INTRODUCTION

37
38 Over the last years, the concept of patient-centeredness (PC) has been widely discussed. More and
39 more, the terms person-centeredness [1,2] and people-centeredness [3] also appear in the literature,
40 either being used synonymously to patient-centeredness or converging around central ideas. Its
41 relevance in politics, research and health care practice has been growing constantly [4–6]. In
42 Germany, the Law on Patients' Rights [5] mandates certain aspects of patient-centered care, like the
43 right for comprehensible and comprehensive patient information. However, there is no national
44 recommendation for the implementation of patient-centered care in Germany yet. Many studies
45 showed a positive association of PC with relevant outcomes like patient satisfaction, well-being and
46 adherence [7], which are especially relevant in chronic disease management. Nevertheless, there has
47 been a lack of conceptual clarity regarding the use of the term of PC [8–13]. Scholl and colleagues
48 [12] closed this gap by developing an integrative generic model derived from literature extracting 15
49 dimensions of PC (see figure 1). This model was validated by assessing the views of different health
50 care stakeholders on its relevance and clarity [14]. Although some representatives of patient
51 organizations participated in this assessment, the perspective of the recipients of patient-centered
52 care, the patients themselves, was underrepresented. In summary, without the patients' perspective,
53 the conceptualization of PC is still missing its most crucial aspect: the assessment and evaluation of
54 PC in health care from the view of patients [15–17].

56 [Insert Figure 1 here]

57 **Figure 1 Integrative model of patient-centeredness (Scholl et al., 2014)**

58
59 There are only few international studies investigating the patients' assessment of PC [18,19], without
60 any published studies from Germany. Thus, we don't know what patients consider relevant about PC,
61 nor how patients view the current degree of implementation of PC in the German health care
62 system. It is a system in which, health care coverage is universal, mandatory and offers extensive
63 services. Government delegates decision-making powers to self-regulated organizations of payers
64 and providers. While outpatient care is mainly delivered in one- or two-physician practices on a fee-
65 for-service payment model, hospitals mainly deliver inpatient care on case-based payment model
66 [20,21]. Yet, in order to foster PC in Germany, it is crucial to know what aspects of PC are relevant to
67 patients and how well these aspects are already implemented, as it allows prioritizing aspects
68 especially relevant or not yet implemented.
69 Therefore, this study aims to close this gap by assessing relevance and current degree of
70 implementation of different dimensions of PC from the patients' perspective in Germany. Assessing

1
2
3 71 relevance and current degree of implementation of different aspects of PC can therefore be seen as
4 72 the first steps in achieving a more patient-centered health care.
5
6 73 This Delphi study was conducted as part of the study “Assessment of patient-centeredness through
7
8 74 patient-reported experience measures (ASPIRED)” [22]. Within the study ASPIRED, a patient-reported
9
10 75 experience measure will be developed to foster patient-centered care.
11
12 76

13 77 **METHODS**

14 78 **Study design**

15 79 We used a Delphi study, comparable to the expert validation study mentioned before [14]. A Delphi
16 80 study consists of several rounds. In each round after the first, participants get their own ratings as
17 81 well as the median ratings of all participants in the previous round. This procedure generates the
18 82 possibility for participants to share their opinion from different regional locations without the threat
19 83 of some participants dominating the discussion [23]. It aims to reach high group consensus through a
20 84 structured and anonymous group discussion [24]. Like Zill and colleagues [14] or van Rijssen and
21 85 colleagues [25], we planned to perform two rounds prior to conducting the first round. However, if
22 86 we had seen major discrepancies after two rounds, we would have performed another round, if
23 87 necessary.
24
25
26
27
28
29
30
31
32

33 89 **Preparation of the Delphi study – adaptation of the model of patient-centeredness using** 34 90 **cognitive interviews**

35 91 We based our Delphi study on the integrative model of PC [12,14]. In a first step, the scientific model
36 92 was adapted into a version comprehensible to patients (first version). Adaptation was done by group
37 93 discussions in our research team (SZ, EC, PH, IS) in nine rounds. To make sentences easy to
38 94 understand, we used dictionaries and recommendations on adaptation of wording and grammar
39 95 [26]. We then tested comprehensibility of the new version through cognitive interviews with
40 96 patients. We recruited ten patients through several community-based strategies (see below) in order
41 97 to get a heterogeneous sample regarding demographic variables (e.g. age, first language, educational
42 98 level). Participants had to have at least one of the following chronic diseases: cancer, cardiovascular
43 99 disease, mental disorder, or musculoskeletal disorder. In cognitive interviews, we handed out the
44 100 first adapted version described above. Participants were asked to read each dimension step by step
45 101 and explain in their own words how they understood the description. All interviews were audio-
46 102 recorded, transcribed, and analyzed independently by two researchers (SZ, EC). According to the
47 103 results, the model was revised (second version) in subsequent group discussions (SZ, EC, IS, PH).
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

106 **Delphi study**

107 Participants received the adapted integrative model of PC (second version) and were asked to rate
108 relevance and current implementation from their perspective. For both aspects, a nine-point Likert
109 scale (1 = *not relevant/not well implemented*; 9 = *very relevant/well implemented*) was given. In
110 addition, we asked an open-ended question about whether any relevant aspects were missing in the
111 model and whether they had any further comments (e.g. regarding comprehensibility of
112 descriptions). Based on answers to those open-ended questions, we adapted the model again (third
113 version). In the second round of the Delphi study, patients received their own ratings from the first
114 round again. Furthermore, we gave them the median rating of other participants in comparison.
115 Following, we then asked participants to repeat their rating. For all dimensions with adapted
116 descriptions, participants were also asked to rate whether the description worsened or improved
117 with the adaptation (from 1 = *much worse* to 9 = *much better*).
118 For both rounds, participants could choose whether they wanted to participate online or via mail.
119 Both versions were identical in terms of response format (see Appendix A1 for the mail-based
120 version with adaptations (highlighted) made after round 1). For the online version, we used
121 LimeSurvey [27]. The study was conducted from June 2018 to August 2018. For each round,
122 participants had three weeks to reply and there were four weeks between the two rounds. After
123 completion of both rounds, participants received a compensation of 25€. Conducting the Delphi
124 study as well as reporting of methods and results were based on the recommendations of Hasson
125 and colleagues [24] as well as of Jünger and colleagues [28].

126 **Study population and recruitment**

127 We aimed to include 200 patients in the study. We expected a drop-out rate of 15% between round
128 1 and 2. Thus, we aimed to include 240 in the first round. We recruited patients through different
129 community-based strategies: a) Notices in local stores in Hamburg, b) dissemination through national
130 and regional patient organizations and networks, c) Facebook groups of different towns, and d) two
131 national newspapers (ZEIT and Bild). Participants could reach out to SZ and EC with the contact
132 information provided on the notices and in emails. Since no member of the research team had direct
133 contact with participants, the possibility of having influenced the participants' judgements was
134 reduced. Participants were included if they gave their informed consent by signing the informed
135 consent letter (mail version) or by choosing „yes“ in a dropdown menu after a question whether they
136 consent (online version) , were 18 years or older and if they reported at least one disease from one
137 of the aforementioned chronic disease groups. In Figure 2, an overview illustrates the procedure.

138
139 [Please insert Figure 2 around here]
140

141 **Patient and Public Involvement**

142 Patients were not involved in the development of the research questions. However, during the
143 development of the research proposal and prior to submission to the funding agency, we obtained
144 collaboration agreements with several federal and regional patient organizations in order to secure
145 field access and feasibility. Patient organizations were approached for that purpose. All gave us
146 positive feedback on the study aims, acknowledging that more research is needed on patients'
147 experiences related to patient-centered care. Thus, patient organizations supported recruitment of
148 study participants by disseminating advertisement for study participation. No individual patient was
149 involved in recruitment and conduct of the study. All study participants and every interested person
150 in the public have the possibility to read and download regular project updates and study results on
151 the project website (<http://www.ham-net.de/de/projekte/projekt-aspired.html>).

152

153 **Data analyses**

154 For the ratings, median, mean and standard deviation were calculated for all participants using SPSS
155 (Version 21) [29]. Demographic data were analyzed accordingly, except for nominal items where we
156 calculated frequencies. Consensus was examined by calculating distributions of answers per tertile
157 (1-3; 4-6; 7-9) in comparison to Zill et al. [14]. We compared different subgroups due to potential
158 differences in using the health care system including age groups (18-30 (young); 31-65 (middle aged);
159 over 65 (older)), way of participation (mail vs. online) and morbidity (single disease vs. multi-
160 morbidity). Open answers were analyzed, summarized by two researchers and the student assistant
161 (SZ, EC, TK), and reviewed in a group discussion (SZ, EC, IS).

162

163 **RESULTS**

164 **Adaptation of the integrative model into a comprehensible version**

165 Within cognitive interviews, each participant understood generally well the patient version of
166 patient-centeredness (first version). Some participants wanted easier terms (e.g. treatment
167 ("Behandlung") instead of health care ("Gesundheitsversorgung")). We tested two versions: version
168 A wasn't directed towards patients ("*Patients* can contact *their* health care provider easily"), version
169 B was directed towards patients ("*You* can contact *your* health care provider easily"). Nine out of ten
170 participants preferred personal pronouns (version B); thus, we adapted accordingly.

171

172 **Delphi study**

173 **Characteristics of patients from the Delphi study**

174 262 patients, who reacted to the community-based recruitment strategies, fulfilled the inclusion
175 criteria and were invited to participate via letter or online in the first round of the Delphi study after

176 having expressed interest in study participation. In the first round, 226 patients participated
 177 (response rate = 86.26%), and in the second round, 214 patients participated (final response rate =
 178 81.7%). Thus, the final sample consisted of 214 patients (drop-out rates: from invitation to first
 179 round: n = 36 (13.7%); from invitation to second round: n = 48 (18.3%); from first to second round: n
 180 = 12 (5.3%)). Mean age was 52 years (normally distributed), and two thirds were female. Further
 181 information on participants' demographic and clinical characteristics is displayed in Table 1 and in
 182 Table S1 (online supplement).

183 **Table 1**

184 Demographic and clinical characteristics of participants of the first round (N = 226)

Characteristic	Frequency
Age (in years)	M = 51.79 (SD = 16.46)
Sex	
<i>Female</i>	149 (65.9 %)
<i>Male</i>	76 (33.6 %)
First language	
<i>German</i>	219 (96.9 %)
<i>Other</i>	5 (2.2 %)
Chronic disease group (multiple answers possible)	
<i>Cancer</i>	36 (15.3 %)
<i>Cardiovascular disease</i>	90 (39.8 %)
<i>Mental disorder</i>	117 (51.8 %)
<i>Musculoskeletal disorder</i>	114 (50.4 %)
<i>Others^a</i>	149 (67.4 %)
Residence	
<i>Hamburg</i>	59 (26.1 %)
<i>Baden-Wuerttemberg</i>	13 (5.8%)
<i>North-Rhine Westphalia</i>	23 (10.2%)
<i>Rhineland-Palatinate</i>	3 (1.3%)
<i>Saarland</i>	3 (1.3%)
<i>Saxony</i>	13 (5.8%)
<i>Saxony-Anhalt</i>	4 (1.8%)
<i>Schleswig-Holstein</i>	10 (4.4%)
<i>Thuringia</i>	1 (0.4%)

Bavaria	22 (9.7%)
Berlin	14 (6.2%)
Brandenburg	11 (4.9%)
Bremen	4 (1.8%)
Hesse	14 (6.2%)
Mecklenburg-Western Pomerania	19 (8.4%)
Lower Saxony	13 (5.8%)
Health status ^b	M = 2.49 (SD = 0.77)

Note: M = Mean. SD = Standard Deviation.

a = Additional to one of the four groups mentioned above. Other chronic diseases included for example diabetes (*n* = 12), sleep apnea (*n* = 5) and hypothyroidism (*n* = 4). Please see the online supplement S1 for a comprehensive overview of other diseases.

b = Health status was assessed with the item "How would you assess your health status in general?" ranging from 1 = excellent to 5 = bad.

Results of round 1

In Table 2, results from the first round of the ratings of relevance and degree of current implementation are shown. Regarding ratings of relevance, 13 out of 15 dimensions showed the maximum median of 9. The dimensions "patient as a unique person", "clinician-patient relationship", "clinician-patient communication", "access to care" and "physical support" showed highest means (range from 8.46 to 8.31). Consensus was defined as the degree to which patients rated dimensions in agreement and was predefined as reached if it was higher than 50%. That means that consensus was reached when at least 50% of the patients rated dimensions to be very or not very relevant (tertile from 7 to 9 or 1 to 3, respectively). Every dimension showed consensus of > 50% for tertile seven to nine (i.e. majority of patients rated within the highest tertile). Regarding the current degree of implementation, 3 out of 15 dimensions showed a median of 6 ("clinician-patient relationship", "clinician-patient communication", and "physical support"). All other dimensions showed a median of 5. The dimensions with the highest means were the same as those with the highest medians. Regarding consensus, every dimension had a rating of > 50% for the tertile from four to six. In general, every dimension of round 1 was rated as very relevant and as insufficiently implemented. Furthermore, patients were united in their rating because of the high consensus.

Table 2

Results for the assessment of relevance and implementation from the first round

	Relevance		Implementation	
	Median	M (SD)	Median	M (SD)
1. Patient-centered characteristics of health care providers	9	8.46 (0.90)	5	5.30 (1.44)
2. Trustful relationship	9	8.41 (0.94)	6	5.61 (1.72)
3. Uniqueness of each patient	9	8.31 (1.11)	5	5.21 (1.74)
4. Consideration of personal circumstances	9	8.15 (1.23)	5	4.77 (1.86)

5. Appropriate communication	9	8.31 (0.97)	6	5.56 (1.74)
6. Integration of additional health care elements	8	7.34 (1.81)	5	4.56 (1.99)
7. Teamwork of health care providers	9	8.29 (1.18)	5	5.08 (1.90)
8. Access to care	9	8.31 (0.99)	5	4.88 (2.08)
9. Good planning of care	9	8.30 (1.04)	5	5.25 (1.92)
10. Personally tailored information	9	8.27 (1.12)	5	5.10 (1.87)
11. Collaboration as equal partners and involvement in decision making	9	8.25 (1.11)	5	5.15 (2.04)
12. Involvement of family and friends	7	6.92 (2.16)	5	4.91 (2.21)
13. Empowerment of patients	9	8.20 (1.13)	5	5.23 (1.97)
14. Support of physical wellbeing	9	8.31 (0.98)	6	5.58 (1.95)
15. Support of mental wellbeing	9	8.12 (1.35)	5	4.83 (1.98)

209

210 Sixty participants responded to the open-ended questions. Comments referred to additional aspects,
 211 including time issues within health care (e.g. “Neither nurses, nor doctors have enough time for the
 212 patients”), financial aspects (“without additional costs for people living in poverty”) and medication
 213 plans (“discussing medication plans is too fast” or “more information about side effects”). We revised
 214 descriptions after the first round according to the most frequent comments (third version). German
 215 descriptions of dimensions used in round 2, in which changes from the second to third version are
 216 highlighted, are listed in the appendix A1.

217 A few patients stated that patient safety could be improved by better coordination of medication
 218 plans. Furthermore, patient safety was already depicted as part of the dimension “physical support”
 219 in the model [14]. Due to comments, we revised the model to add “patient safety” as a separate 16th
 220 dimension.

221

222 Results of round 2

223 In round 2, most ratings were very similar to the first round and medians did not change (see table
 224 3). The added dimension of patient safety was also considered relevant but currently insufficiently
 225 implemented. The adaptations we made based on the feedback were rated as “better than before”
 226 (all means over 7). This time, most relevant dimensions were “patient safety”, “teamwork and team
 227 building”, “access to care”, “patient information”, and “essential characteristics of clinicians”.
 228 “Clinician-patient communication”, “clinician-patient relationship”, and “physical support” again
 229 reached the best ratings regarding implementation. Additionally, the newly added dimension
 230 “patient safety” also reached equally high ratings.

231

232 **Table 3**

233 Results for the assessment of adaptation, relevance and implementation of the second round

Adaptation (round one to round two)			Relevance			Implementation		
Median	M	SD	Median	M	SD	Median	M	SD

1. Patient-centered characteristics of health care providers	-	-	-	9	8,36	1,30	5	5,27	1,38
2. Trustful relationship	8	7,64	1,59	9	8,18	1,34	6	5,47	1,44
3. Uniqueness of each patient	-	-	-	9	8,30	1,24	5	5,17	1,50
4. Consideration of personal circumstances	8	7,14	1,80	9	8,07	1,36	5	4,83	1,61
5. Appropriate communication	-	-	-	9	8,33	1,12	6	5,62	1,54
6. Integration of additional health care elements	-	-	-	8	7,46	1,67	5	4,61	1,81
7. Teamwork of health care providers	-	-	-	9	8,45	1,04	5	5,08	1,75
8. Access to care	8	7,79	1,59	9	8,38	1,09	5	4,81	1,83
9. Good planning of care	8	7,28	1,82	9	8,18	1,28	5	5,07	1,73
10. Patient safety	-	-	-	9	8,56	0,94	6	5,61	1,64
11. Personally tailored information	8	7,86	1,43	9	8,37	1,02	5	5,03	1,82
12. Collaboration as equal partners and involvement in decision making	-	-	-	9	8,32	1,12	5	5,25	1,74
13. Involvement of family and friends	-	-	-	7	6,85	2,01	5	4,92	1,91
14. Empowerment of patients	8	7,59	1,41	9	8,15	1,23	5	5,21	1,77
15. Support of physical wellbeing	8	7,40	1,74	9	8,18	1,26	6	5,55	1,71
16. Support of mental wellbeing	-	-	-	9	8,25	1,33	5	4,87	1,85

234

235 Subgroup analyses

236 In every chronic disease group, distribution of patients participating via mail or online was similar
 237 (approx. 45:55 ratio, respectively). There was no major age difference between mail- and online-
 238 based participation (mean age (mail): 54.83 years (SD = 17.85), mean age (online): 49.35 years (SD =
 239 14.88)). Due to small sizes of sub-samples (e.g. only 6 patients indicated to only have cancer),
 240 differences in ratings depending on chronic disease groups could not be analyzed (i.e. via analysis of
 241 variance). Neither multi-morbidity (at least two chronic disease groups indicated compared to only
 242 one), nor type of participation (mail vs. online) did affect assessment of relevance and
 243 implementation by patients. That is, there were no differences between means bigger than 1. The
 244 only differences of means above 1 were found within different age groups. The implementation of
 245 "access to care" was rated lower by young patients in comparison to older patients (M = 4.37 for
 246 young vs. M = 5.38 for older patients). Implementation of "patient information" was also rated lower
 247 by young patients (M = 4.70 for young vs. M = 5.71 for older patients).

248

249 DISCUSSION

250 In our study, we have assessed relevance and current degree of implementation of different
 251 dimensions of PC in the German health care system from the patients' perspective. The findings
 252 show that patients consider every dimension of PC very relevant but currently only mediocly
 253 implemented. Furthermore, there were no evident factors influencing these results (e.g. way of
 254 participation or multi-morbidity).

1
2
3 255 These results point out the relevance to ask patients when investigating PC. Comparing this
4
5 256 assessment with the experts' ratings of the same dimensions from the same model [14], differences
6
7 257 between expert and patient ratings become evident. For example, experts did not rate each
8
9 258 dimension as very relevant but patients did (e.g. involvement of family and friends which was less
10
11 259 relevant to experts but patients considered it relevant). This discrepancy is relevant for development
12
13 260 of strategies to foster implementation of PC in Germany. If only the experts' perspective is known,
14
15 261 implementation efforts might not match patient needs. Consequently, a more patient-centered care
16
17 262 can only be achieved by taking into account patients' perspectives.
18
19 263 Furthermore, the study reveals that, while patients in Germany find patient-centeredness extremely
20
21 264 relevant, they do not find it well implemented in the German health care system. Thus, interventions
22
23 265 to foster dimensions of patient-centeredness on the micro level of care (e.g. tools for clinicians and
24
25 266 patients) could be developed and evaluated in future research. Furthermore, the results can guide
26
27 267 the development of patient-reported experience measures. On the federal level, the results indicate
28
29 268 that the German health care system could benefit from stronger health policy directives in regard to
30
31 269 the delivery of patient-centered care.

270 **Strengths and limitations**

30 271 Major strengths of this study are the diverse sample from all over Germany and the possibility to
31
32 272 anonymously generate a group consensus by performing a Delphi study. By doing so, ratings of each
33
34 273 individual weren't affected by dominant people in group discussions, and therefore, are more likely
35
36 274 to be unbiased. Furthermore, another strength of this study are the response rates indicating little
37
38 275 drop out from round one to round two. This could be ascribed to the internal motivation of
39
40 276 participating patients wanting to ameliorate health care services in Germany. Another explanation
41
42 277 could be the financial compensation which they only received after having completed both rounds.
43
44 278 However, although the notices were spread out widely, a participation bias (i.e. only people with a
45
46 279 higher interest in the topic would contact us) could have occurred by this method of recruitment.
47
48 280 Furthermore, there was little variation within ratings of relevance of the dimensions of PC. This could
49
50 281 indicate a lack of specification in the descriptions. Patients might have been unable to differentiate
51
52 282 between sub-aspects of a single description. Thus, they might have rated the whole dimension as
53
54 283 relevant even if they considered only some parts relevant enough to give a high score. Therefore,
55
56 284 additional qualitative approaches (e.g. by conducting semi-structured interviews) could help to
57
58 285 enrich findings and further explain results by specifying relevant aspects instead of broad
59
60 286 dimensions. Additionally, as our study focused on adding the patient perspective to the concept of
287
288 patient-centered care, we based our study on the integrative model of patient-centeredness, which
289
290 integrates over 400 definitions and models published between 1969 and 2012 [12]. We did not take
into account further conceptual work published since (e.g. the framework developed by Santana and

1
2
3 290 colleagues [30]) which can be considered a limitation of this study. Furthermore, it is unclear if the
4
5 291 results are generalizable to other countries. Since health care systems differ substantially between
6
7 292 countries (e.g. role of government, coverage, organization of the delivery system, lengths of stay)
8
9 293 [20,31] patients' perspective on PCC might also differ. Further research is needed to evaluate the
10
11 294 patients' perspective in other countries. Finally, another limitation of our study was the relatively low
12
13 295 level of co-production with patients. As patients are recipients of PCC, this study could have
14
15 296 benefitted from a higher level of patient participation (e.g. [32]).

297 **Future studies**

16
17 298 Regarding future studies or specific recommendations, policy makers or other stakeholders,
18
19 299 interested in fostering patient-centered health care, should therefore not only focus on the ratings of
20
21 300 relevance of experts but consider the patients rating, too. In their opinion, every dimension of
22
23 301 patient-centeredness is relevant. These results should not be neglected. When implementing
24
25 302 patient-centered care, a wholesome perspective is therefore needed.

26 303

27 304 **Conclusions**

28
29 305 In summary, our study provides the patients' perspective on PC by assessing relevance and current
30
31 306 degree of implementation and enriches therefore current conceptualizations of PC. We showed that
32
33 307 patients consider every dimension of PC relevant, but currently not well implemented. Furthermore,
34
35 308 these results can be used for developing comprehensive questionnaires like patient-reported
36
37 309 experience measures regarding patient-centered care. Regarding the status quo, especially in
38
39 310 Germany, we therefore still need to make efforts since patients don't receive the patient-centered
40
41 311 health care they consider so relevant. Thus, this data can be used to deduce health care policies
42
43 312 which tackle the insufficient implementation of patient-centeredness from the patients' perspective.

42 313

44 314

45 315

47 316

49 317

51 318

52 319

54 320

56 321

57 322

59 323

60 324

325 REFERENCES

- 326 1 Louw JM, Marcus TS, Hugo JFM. Patient- or person-centred practice in medicine? - A review of
 327 concepts. *African J Prim Heal care Fam Med* 2017;**9**:e1–7. doi:10.4102/phcfm.v9i1.1455
- 328 2 Håkansson Eklund J, Holmström IK, Kumlin T, *et al.* "Same same or different?" A review of
 329 reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Educ Couns* 2019;**102**:3–11.
 330 doi:<https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.08.029>
- 331 3 World Health Organization (WHO). WHO Framework on integrated people-centred health
 332 services. <https://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/en/>
- 333 4 Härter M, Dirmaier J, Scholl I, *et al.* The long way of implementing patient-centered care and
 334 shared decision making in Germany. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2017;**123–124**:46–51.
 335 doi:10.1016/j.zefq.2017.05.006
- 336 5 Bundesrat. *Gesetzesbeschluss des deutschen Bundestages. Gesetz zur Verbesserung der*
 337 *Rechte von Patientinnen und Patienten (Patientenrechtegesetz)*. Retrieved from
 338 [http://www.bmjv.de/SharedDocs/Downloads/DE/pdfs/Gesetze/Gesetz_zur_Verbesserung_de](http://www.bmjv.de/SharedDocs/Downloads/DE/pdfs/Gesetze/Gesetz_zur_Verbesserung_der_Rechte_von_Patientinnen_und_Patienten.pdf;jsessionid=1185B669A9CD4A090FDE13ABA75890D2.1_cid297?__blob=publicationFile)
 339 [r_Rechte_von_Patientinnen_und_Patienten.pdf;jsessionid=1185B669A9CD4A090FDE13ABA7](http://www.bmjv.de/SharedDocs/Downloads/DE/pdfs/Gesetze/Gesetz_zur_Verbesserung_der_Rechte_von_Patientinnen_und_Patienten.pdf;jsessionid=1185B669A9CD4A090FDE13ABA75890D2.1_cid297?__blob=publicationFile)
 340 [5890D2.1_cid297?__blob=publicationFile](http://www.bmjv.de/SharedDocs/Downloads/DE/pdfs/Gesetze/Gesetz_zur_Verbesserung_der_Rechte_von_Patientinnen_und_Patienten.pdf;jsessionid=1185B669A9CD4A090FDE13ABA75890D2.1_cid297?__blob=publicationFile) [cited 2014 04.12.2014]: 2013.
- 341 6 Baumgart J. Ambivalentes Verhältnis. *Dtsch Arztebl* 2010;**107**:2554–7.
- 342 7 Rathert C, Wyrwich MD, Boren SA. Patient-centered care and outcomes: a systematic review
 343 of the literature. *Med care Res Rev* 2013;**70**:351–79. doi:10.1177/1077558712465774
- 344 8 Epstein RM, Franks P, Fiscella K, *et al.* Measuring patient-centered communication in patient-
 345 physician consultations: Theoretical and practical issues. *Soc Sci Med* 2005;**61**:1516–
 346 28.[internal-pdf://epstein_2005-3931253760/Epstein_2005.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11005395)
- 347 9 Mead N, Bower P. Patient-centredness: A conceptual framework and review of the empirical
 348 literature. *Soc Sci Med* 2000;**51**:1087–
 349 110.[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citati](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11005395)
 350 [on&list_uids=11005395](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11005395)
- 351 10 Ouwens M, Hermens R, Hulscher M, *et al.* Development of indicators for patient-centred
 352 cancer care. *Support Care cancer* 2010;**18**:121.
- 353 11 Stewart MA, Brown JB, Weston W, *et al.* *Patient-centered medicine - Transforming the clinical*
 354 *method*. Abingdon: : Radcliffe Medical Press 2003.
- 355 12 Scholl I, Zill JM, Härter M, *et al.* An integrative model of patient-centeredness - A systematic
 356 review and concept analysis. *PLoS One* 2014;**9**:e107828. doi:10.1371/journal.pone.0107828
- 357 13 van Dulmen S. Patient-centredness. *Patient Educ Couns* 2003;**51**:195–6. doi:10.1016/S0738-
 358 3991(03)00039-9
- 359 14 Zill JM, Scholl I, Härter M, *et al.* Which Dimensions of Patient-Centeredness Matter? - Results

- 1
2
3 360 of a Web-Based Expert Delphi Survey. *PLoS One* 2015;**10**:e0141978.
4
5 361 doi:10.1371/journal.pone.0141978
6
7 362 15 Bensing J, Rimondini M, Visser A. What patients want. *Patient Educ Couns* 2013;**90**:287–90.
8 363 doi:10.1016/j.pec.2013.01.005
9
10 364 16 Hudon C, Fortin M, Haggerty J, *et al.* Patient-centered care in chronic disease management: a
11 365 thematic analysis of the literature in family medicine. *Patient Educ Couns* 2012;**88**:170–6.
12 366 doi:10.1016/j.pec.2012.01.009
13
14 367 17 Luxford K. What does the patient know about quality? *Int J Qual Heal Care* 2012;**24**:439–40.
15 368 doi:10.1093/intqhc/mzs053
16
17 369 18 Maassen EF, Schrevel SJC, Dedding CWM, *et al.* Comparing patients' perspectives of "good
18 370 care" in Dutch outpatient psychiatric services with academic perspectives of patient-centred
19 371 care. *J Ment Heal* 2017;**26**:84–94. doi:10.3109/09638237.2016.1167848
20
21 372 19 Yasein NA, Shakhathreh FM, Shroukh WA, *et al.* A Comparison between Patients' and
22 373 Residents' Perceptions of Patient Centeredness and Communication Skills among Physicians
23 374 Working at Jordan University Hospital. *Open J Nurs* 2017;**07**:698–706.
24 375 doi:10.4236/ojn.2017.76052
25
26 376 20 Busse R, Riesberg A, World Health Organization. Health care systems in transition: Germany.
27 377 Copenhagen: WHO Regional Office for Europe 2004.
28
29 378 21 Mossialos E, Djordjevic A, Osborn R, *et al.* International Profiles of Health Care Systems.
30 379 Published Online First: 2017. doi:10.1056/NEJMp0910064
31
32 380 22 Christalle E, Zeh S, Hahlweg P, *et al.* Assessment of patient centredness through patient-
33 381 reported experience measures (ASPIRED): Protocol of a mixed-methods study. *BMJ Open*
34 382 2018;**8**:9–13. doi:10.1136/bmjopen-2018-025896
35
36 383 23 Boulkedid R, Abdoul H, Loustau M, *et al.* Using and reporting the delphi method for selecting
37 384 healthcare quality indicators: A systematic review. *PLoS One* 2011;**6**:e20476.
38 385 doi:10.1371/journal.pone.0020476
39
40 386 24 Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique. *J Adv*
41 387 *Nurs* 2000;**32**:1008–15.
42
43 388 25 van Rijssen LB, Gerritsen A, Henselmans I, *et al.* Core Set of Patient-reported Outcomes in
44 389 Pancreatic Cancer (COPRAC): An International Delphi Study Among Patients and Health Care
45 390 Providers. *Ann Surg* 2019;**270**:158–64. doi:10.1097/SLA.0000000000002633
46
47 391 26 Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Leichte Sprache - Ein Ratgeber. 2014.
48 392 27 Limesurvey GmbH. An Open Source survey tool /LimeSurvey GmbH, Hamburg, Germany.
49 393 28 Jünger S, Payne SA, Brine J, *et al.* Guidance on Conducting and REporting DELphi Studies
50 394 (CREDES) in palliative care: Recommendations based on a methodological systematic review.

1
2
3 395 *Palliat Med* 2017;**31**:684–706. doi:10.1177/0269216317690685
4
5 396 29 IBM SPSS Statistics for Windows. 2015.
6 397 30 Santana MJ, Manalili K, Jolley RJ, *et al*. How to practice person-centred care: A conceptual
7 398 framework. *Heal Expect* 2018;**21**:429–40. doi:10.1111/hex.12640
8 399 31 Eurostat. Hospital discharges and length of stay for inpatient and curative care. 2018;:1–
9 400 16.<http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/submitViewTableAction.do>
10 401 32 Sacristan JA, Aguaron A, Avendaño C, *et al*. Patient involvement in clinical research: why,
11 402 when, and how. *Patient Prefer Adherence* 2016;**10**:631–40. doi:10.2147/PPA.S104259
12 403
13 404
14 405
15 406
16 407
17 408
18 409
19 410
20 411
21 412
22 413
23 414
24 415
25 416
26 417
27 418
28 419
29 420
30 421
31 422
32 423
33 424
34 425
35 426
36 427
37 428
38 429
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 4304
5 431 **AUTHOR STATEMENT**

6 432 IS is the responsible principle investigator of the study. IS, PH and MH were involved in planning and
7 433 preparation of the study. SZ and EC recruited participants and collected data, SZ analyzed the data.
8 434 SZ, IS, EC and PH interpreted the results. SZ wrote the first draft of the manuscript. IS, EC, PH, MH
9 435 critically revised the manuscript for relevant intellectual content. All authors gave final approval of
10 436 the version to be published and agree to be accountable for the work.

11
12
13
14
15 43716 438 **DATA STATEMENT**

17 439 Corresponding with data transparency, data files can be made available with adaptations
18 440 (pseudonyms and comments deleted due to data security) upon contacting the authors.

19
20
21
22 44123 442 **CONFLICT OF INTERESTS**

24 443 PH gave one scientific presentation on shared decision-making during a lunch symposium, for which
25 444 she received compensation and travel compensation from GlaxoSmithKline GmbH (pharmaceutical
26 445 company) in 2018. The other authors declare that they have no competing interests.

27
28
29
30 44631 447 **FUNDING STATEMENT**

32 448 This study is funded by the German Federal Ministry of Education and Research (Bundesministerium
33 449 für Bildung und Forschung – BMBF) with the grant number 01GY1614. The funder had no role in
34 450 decision to publish or preparation of the manuscript.

35
36
37
38 45139 452 **ACKNOWLEDGEMENT**

40 453 We thank our student assistant Tanja Kloster and our research intern Lara Dreyer for supporting us
41 454 preparing the manuscript and transcribing the interviews.

42
43
44
45 45546 456 **ETHICS APPROVAL AND CONSENT TO PARTICIPATE**

47 457 The study was carried out according to the latest version of the Helsinki Declaration of the World
48 458 Medical Association. Principles of good scientific practice were respected. The study had been
49 459 approved by the Ethics Committee of the Medical Association Hamburg (study ID: PV5724) prior to
50 460 the start of data collection. Study participation was voluntary and no foreseeable risks for
51 461 participants resulted from the participation in this study. Participants were fully informed about the
52 462 aims of the study, data collection, and the use of collected data. Written informed consent was
53 463 obtained prior to participation. Preserving principles of data sensitivity, data protection, and
54 464 confidentiality requirements were met.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

465
466
467
468
469
470
471
472
473
474
475
476
477
478

APPENDIX

A1: Descriptions of the dimensions of PC (mail-based version)

[Insert A1 here]

S1: Overview of diseases indicated by patients (online supplement)

[Insert S1 here]

Descriptions for figures:

Figure 1. Integrative model of patient-centeredness

Figure 2. Flow chart for the Delphi study

For peer review only

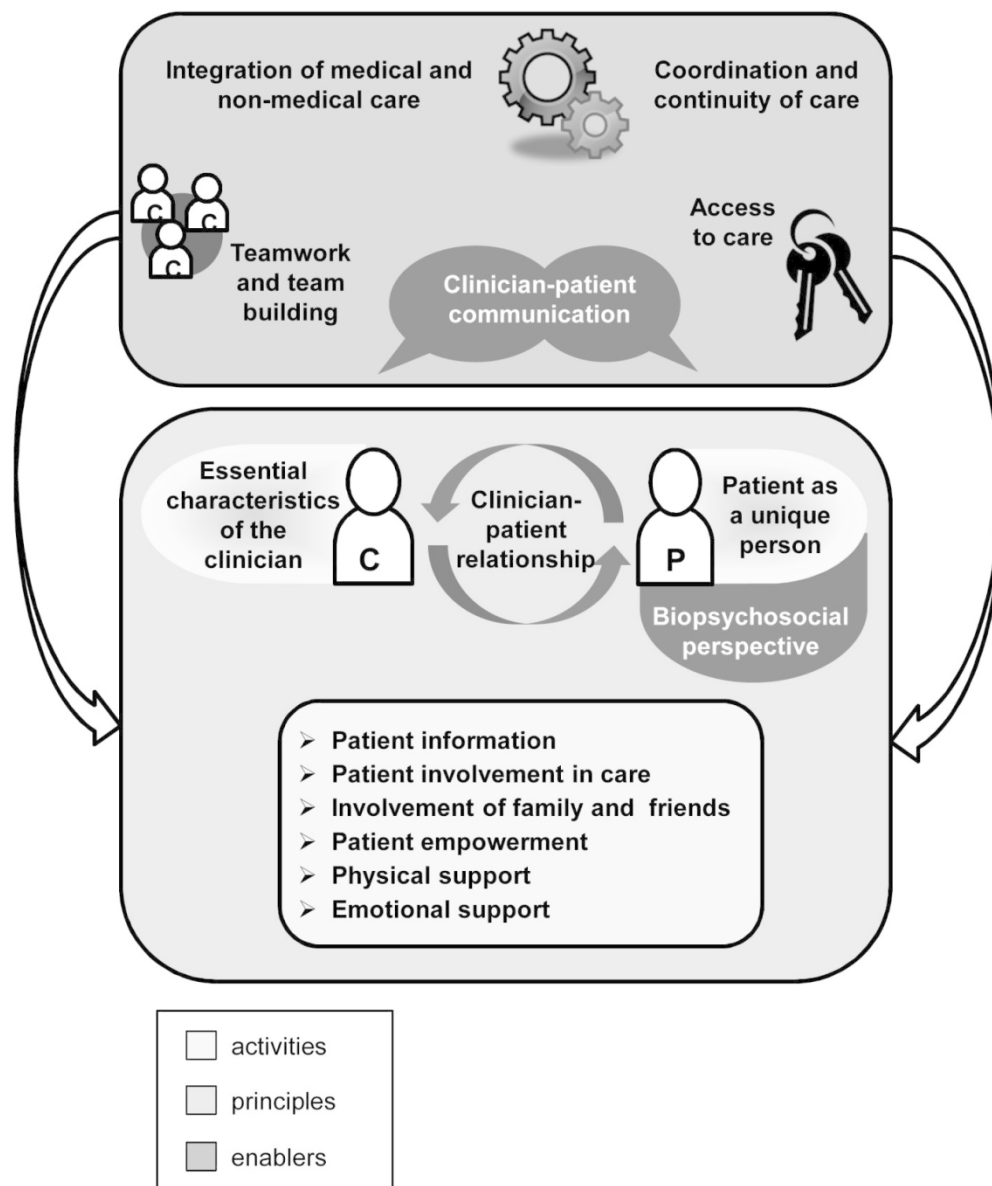


Figure 1. Integrative model of patient-centeredness

119x142mm (300 x 300 DPI)

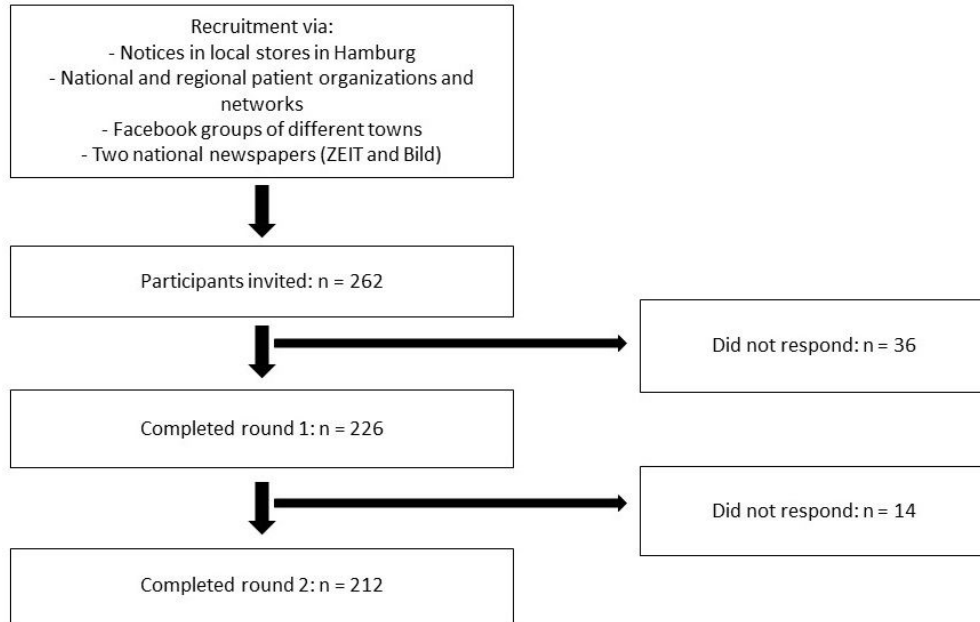


Figure 2. Flow chart for the Delphi study

74x47mm (300 x 300 DPI)

S1: Overview of diseases indicated by patients (online supplement)

<i>Name of disease</i>	<i>Frequency</i>
Addiction disorder	2
Allergies	1
Ametropia	1
Anemia	1
Asthma	3
Back pain	1
Cataract	1
Cholesterol disorder	4
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	3
Chronic obstipation	1
Chronic obstructive pulmonary disease (COPD)	1
Chronic pain	1
Diabetes	12
Disorder of cardiac valves	1
Disorder of carotids	1
Disorder of cervical spine	1
Disorder of conjunctive tissue	1
Disorder of feet	1
Disorder of lungs	1
Disorder of stomach	1
Endometriosis	2
Essential tremor	1
Eyelids disorder	1
Eyes damaged by hypertension	1
Focal dystopia	1
Food allergy	1
Gastroesophageal reflux disease	1
Glaucoma	1
Hardness of hearing	2
Hashimoto's thyroiditis	2
Heart attack	1

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Heartburn	1
HIV infection	1
Hypercalciuria	1
Hyperuricemia	1
Hypothyroidism	4
Incontinence	1
Inflammation of pancreas	1
Intestinal surgery (removal of 10cm)	1
Irritable bowel syndrome	1
Kidney insufficiency	1
Migraine	2
Multiple sclerosis	1
Neural pain	1
Neurodermatitis	1
Obesity	2
Polycystic ovary syndrome	1
Potassium deficiency	1
Schwannoma	1
Scleroderma	1
Sjögren syndrome	1
Skin disorder	1
Sleep apnea	5
Sleep disorder	2
Snoring	1
Somatization disorder	1
Somnambulism	1
Struma multinodosa	1
Strumectomy	1
Swaying/Pendulation	1
Takotsubo cardiomyopathy	1
Thrombosis	2
Thyroiditis	1
Trichotillomania	1
Vitamin D deficiency	1

Teilnehmercode: X

Fragebogen für Patientinnen und Patienten

Projekt „Patientenerfahrungen im Gesundheitswesen“

Liebe Patientin, lieber Patient,

Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Antworten zu dem ersten Fragebogen. Wir haben uns Ihre Antworten durchgelesen und gemeinsam besprochen. Die häufigsten Rückmeldungen haben wir versucht einzuarbeiten. Das heißt, dass wir die Beschreibungen teilweise geändert haben. Die Änderungen haben wir jeweils **gelb** markiert. Außerdem ist ein Bestandteil, nämlich „Patientensicherheit“, neu hinzugekommen. Wir möchten Sie bitten, zu bewerten, ob Sie die Beschreibungen mit den Veränderungen besser oder schlechter finden.

Außerdem sehen Sie zu jedem Bestandteil Ihre Bewertung aus dem ersten Fragebogen sowie die Bewertung aller Teilnehmenden. Wir möchten Sie bitten, die Wichtigkeit und die Umsetzung aller Bestandteile noch einmal zu bewerten.

Wir verstehen, dass die Beschreibungen viele verschiedene Punkte beinhalten und es Ihnen deshalb manchmal schwerfällt, sie insgesamt zu bewerten. Besonders bei der Frage nach der Umsetzung kann das schwierig sein, weil Sie mit verschiedenen Behandlerinnen und Behandlern unterschiedliche Erfahrungen gemacht haben. Bitte versuchen Sie dennoch alles gemeinsam im Mittel zu bewerten.

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.

Wenn Sie den Fragebogen ausgefüllt haben, stecken Sie ihn bitte in den beigegefügt Briefumschlag, verschließen ihn und versenden ihn (die Versandgebühr zahlt das Universitätsklinikum).

Wir freuen uns sehr, dass Sie an der Befragung teilnehmen. Bereits an dieser Stelle danken wir Ihnen ganz herzlich für Ihre Unterstützung.



Dr. phil. Isabelle Scholl
(Projektleiterin)



Stefan Zeh, M.Sc.
(Projektmitarbeiter)



Eva Christalle, M.Sc.
(Projektmitarbeiterin)

Überblick der Bestandteile von Patientenorientierung:

I. Patientenorientierte Grundhaltung

1. Patientenorientierte Merkmale der Behandler/innen
2. Vertrauensvolles Miteinander
3. Einzigartigkeit jeder Patientin/ jedes Patienten
4. Berücksichtigung der Lebensumstände

II. Rahmenbedingungen der Patientenorientierung

5. Angemessene Kommunikation
6. Einbezug ergänzender Angebote
7. Zusammenarbeit von Behandlern
8. Zugang zur Behandlung
9. Gute Planung der Behandlung

10. Patientensicherheit

III. Konkrete Handlungen und Maßnahmen

11. Persönlich angepasste Informationen
12. Gleichberechtigte Zusammenarbeit und Beteiligung bei Entscheidungen
13. Beteiligung von Familie und Freunden
14. Aktivierung der Patientinnen und Patienten
15. Unterstützung des körperlichen Wohlbefindens
16. Unterstützung des psychischen Wohlbefindens

Vorbemerkung:

Behandler/innen meint alle Berufsgruppen, die sich um Patientinnen und Patienten kümmern. Dies sind zum Beispiel Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachkräfte, Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten sowie Psychologinnen und Psychologen. Da wir eine möglichst kurze Beschreibung verwenden möchten, haben wir uns für einen Sammelbegriff entschieden. In Ihrer Behandlung sind vielleicht alle genannten Berufsgruppen beteiligt, möglicherweise sogar noch mehr. Wenn Sie daher „Behandlerin“ oder „Behandler“ lesen, bitte denken Sie dabei an alle behandelnden Berufsgruppen, die an Ihrer Behandlung beteiligt sind.

I. Patientenorientierte Grundhaltung

1. Patientenorientierte Merkmale der Behandler/innen

Die Behandler/innen sind:

- einfühlsam
- ehrlich
- wertschätzend

Die Behandler/innen sind sich des eigenen Verhaltens und der eigenen Gefühle bewusst. Die Behandler/innen verfügen über eine gute fachliche Kompetenz.

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

2. Vertrauensvolles Miteinander

Es besteht ein vertrauensvolles Miteinander zwischen Ihnen und der Behandlerin / dem Behandler. Wenn möglich gibt es gleichbleibende Ansprechpartner/innen. **Vor dem Gespräch informiert sich die Behandlerin / der Behandler über Ihren bisherigen Erkrankungsverlauf. Die Behandlerin / der Behandler spricht Sie auf bestehende Beschwerden und Ihr aktuelles Befinden an.**

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel
schlechter	1	2	3	4	5	6	7	8	9	besser

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt



3. Einzigartigkeit jeder Patientin/ jedes Patienten

Die Behandler/innen gehen ein auf:

- Bedürfnisse
- Wünsche
- Sorgen
- Erwartungen

Sie erkennen an, dass Menschen verschieden sind.

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

4. Berücksichtigung der Lebensumstände

Die Behandler/innen sehen Sie als ganze Menschen. Es werden bei der Behandlung alle Lebensbereiche einbezogen.

Beispiele dafür sind:

- Körper
- Psyche/ Seele
- Familie und Freunde
- Beruf und Freizeit

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel
schlechter	1	2	3	4	5	6	7	8	9	besser

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

II. Rahmenbedingungen der Patientorientierung

5. Angemessene Kommunikation

Die Behandler/innen kommunizieren angemessen und unterstützend mit Ihnen. Beispiele dafür sind:

- Leicht verständliche Sprache
- Fragen stellen
- Aufmerksam zuhören
- Blickkontakt halten

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

6. Einbezug ergänzender Angebote

Ergänzende Angebote werden anerkannt und in die Behandlung einbezogen, falls Sie sich das wünschen.

Beispiele dafür sind:

- Selbsthilfegruppen
- Alternativmedizin / Komplementärmedizin (z.B. Homöopathie, Osteopathie, Akupunktur und Naturheilkunde)
- Spirituelle Unterstützung / Seelsorge

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt



7. Zusammenarbeit von Behandlern

Innerhalb einer großen Praxis oder eines Krankenhauses hat die Zusammenarbeit einen hohen Stellenwert. Behandler/innen aus verschiedenen medizinischen Fachbereichen und Berufsgruppen arbeiten gut als Team zusammen. Die Zusammenarbeit ist geprägt von:

- Guten Absprachen
- Respekt
- Vertrauen
- Gemeinsamer Verantwortung

Die Leitungsebene fördert diese Teamarbeit.

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

8. Zugang zur Behandlung

Sie erreichen Behandler/innen leicht und ohne Hindernisse.

Beispiele hierfür sind:

- Krankenhäuser und Arztpraxen in der Nähe des Wohnortes (auch auf dem Land)
- Guter Zugang zur Behandlung auch bei möglichen Hindernissen (z.B. Behinderung oder mangelnden Deutschkenntnissen)
- Möglichst geringe Zuzahlungen bei Kassenleistungen **unter Berücksichtigung Ihrer finanziellen Möglichkeiten**
- **Gute Terminvergabe: Sie erhalten Termine rechtzeitig (auch Facharzttermine) und flexibel (z.B. auch telefonisch oder per Mail). Es wird ausreichend Zeit für den Termin eingeplant**
- **Bei einem Notfall erhalten Sie eine Behandlung auch außerhalb der üblichen Praxiszeiten (z.B. Bereitschaftsdienst oder Hausbesuche).**
- **Sie erhalten leicht Informationen darüber, welche Behandler/innen welche Behandlungen und Spezialisierungen anbieten.**

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel schlechter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel besser
	1	2	3	4	5	6	7	8	9		

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9		

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9		



9. Gute Planung der Behandlung

Es wird eine aufeinander abgestimmte und fortlaufende Behandlung sichergestellt.

Das bedeutet:

- Aufeinanderfolgende Behandlungen werden abgesprochen und geplant
- Termine zur Kontrolle und Nachsorge werden vereinbart
- Gute Absprachen beim Wechsel zwischen Krankenhäusern und Arztpraxen

Sie erhalten auf Wunsch Unterstützung durch einen festen Ansprechpartner im Gesundheitswesen, der Ihnen dabei hilft, die Behandlungen und Termine zu organisieren.

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel schlechter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel besser
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: X

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: X

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: X

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: X

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

10. Patientensicherheit

Die Behandlung wird so gestaltet, dass Ihr Risiko für negative Folgen und Fehler in der Behandlung möglichst gering ist.

Beispiele hierfür sind:

- Sauberkeit der Einrichtungen und der medizinischen Instrumente
- Aktuelle wissenschaftliche Ergebnisse werden bei der Behandlung berücksichtigt
- Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Medikamenten werden beachtet
- Gründliche Aufzeichnung des Behandlungsverlaufs

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel schlechter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel besser
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

III. Konkrete Handlungen und Maßnahmen

11. Persönlich angepasste Informationen

Die Behandler/innen geben Ihnen Informationen über Ihre Vorsorge, Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten **und deren mögliche Kosten in Form von Zuzahlungen**. Diese Informationen sind angepasst an Ihre persönlichen Wünsche und Bedürfnisse. Sie werden ermutigt, Ihr eigenes Wissen mit den Behandler/innen zu teilen. **Wenn Sie Medikamente verschrieben bekommen, erhalten Sie eine schriftliche Übersicht über die Einnahme und die möglichen Nebenwirkungen (Medikamentenplan).**

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel schlechter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel besser
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

12. Gleichberechtigte Zusammenarbeit und Beteiligung bei Entscheidungen

Es wird eine gleichberechtigte Zusammenarbeit zwischen Ihnen und den Behandler/innen angestrebt. Entscheidungen zur Behandlung werden gemeinsam getroffen, falls Sie sich das wünschen. Dabei bringen Sie aktiv Ihre eigene Sicht, Wünsche und Ziele mit ein.

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

13. Beteiligung von Familie und Freunden

Ihre Familienmitglieder und Freunde werden in dem Maß in die Behandlung einbezogen, wie Sie es sich wünschen.

Beispiele dafür sind:

- Familie und Freunde bekommen Informationen
- Familie und Freunde nehmen an Gesprächen teil
- Familie und Freunde unterstützen aktiv die Behandlung im Alltag (z.B. beim Einnehmen von Medikamenten oder Hinbringen zur Behandlung)

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**
Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**
Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

14. Aktivierung der Patientinnen und Patienten

Die Behandler/innen bestärken Sie darin, aktiv und selbstständig mit Ihrer Erkrankung und der Behandlung umzugehen. Dadurch werden Sie zu Experten Ihrer eigenen Erkrankung.

Beispiele dafür sind:

- Im Alltag gut mit den Anforderungen der Erkrankung umgehen
- Aktiv am Gespräch mit Behandler/innen teilnehmen
- Zurechtfinden im Gesundheitswesen
- Möglichkeiten zur Verbesserung der eigenen Situation suchen (z.B. mehr Sport treiben oder ein neues Hobby für sich finden)

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel
schlechter	1	2	3	4	5	6	7	8	9	besser

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**
Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst
nicht wichtig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wichtig

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**
Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig
nicht umgesetzt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	umgesetzt

15. Unterstützung des körperlichen Wohlbefindens

Die Behandler/innen kümmern sich um Ihr körperliches Wohlbefinden.

Beispiele dafür sind:

- Behandlung von Schmerzen
- Gesunde Ernährung
- Unterstützung im Alltag (z.B. durch die Verordnung von Gehhilfen **und durch Übungen, diese im Alltag richtig zu benutzen**)

a) Finden Sie, dass die Beschreibung mit den Veränderungen besser oder schlechter ist?

Sehr viel schlechter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sehr viel besser
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

b) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

c) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

16. Unterstützung des psychischen Wohlbefindens

Die Behandler/innen gehen auf Ihre Gefühlslage und Ihr psychisches Befinden ein.

Beispiele dafür sind:

- Ansprechen von Sorgen und Ängsten
- Angebot psychologischer Unterstützung

Bewertung der Wichtigkeit durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Wichtigkeit: **X**

a) Wie wichtig finden Sie diesen Bestandteil?

Überhaupt nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußerst wichtig
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Bewertung der Umsetzung durch alle Teilnehmenden im Mittel: **X**

Ihre persönliche Bewertung der Umsetzung: **X**

b) Wie gut ist dieser Bestandteil Ihrer Erfahrung nach derzeit in Deutschland umgesetzt?

Überhaupt nicht umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vollständig umgesetzt
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	



Sie haben nun unsere Beschreibung zur Patientenorientierung gelesen und bewertet.

Wenn Sie finden, dass Bestandteile in unserer Beschreibung immer noch fehlen, können Sie diese hier benennen:

Haben Sie noch weitere Anmerkungen zu der Beschreibung (z.B. Verständlichkeit)?

Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens. Sie haben uns damit sehr geholfen und einen Beitrag für die Verbesserung der Versorgung geleistet!