



Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

Workshop DKG, ADT, KoQK
am 22.11.2012 in Berlin

Information und Entscheidungshilfen für PatientInnen

Hilde Schulte
Frauenselbsthilfe nach Krebs, Bundesverband e.V.



Unter Schirmherrschaft und mit finanzieller Förderung
der Deutschen Krebshilfe e.V.



Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

Herausforderung...

für Organzentren: > Zuarbeit für Krebsregister

Kennzahlenbögen und Rückmeldung der Ergebnisqualität

für Patienten: > Zugang zu Informationen

als solide Grundlage für Entscheidungen

Einerseits: Informationsdefizit von Patienten

- Wo bekomme ich die beste Behandlung?
- Welche Klinik führt welche Operation am häufigsten durch?
- Wie sind die Komplikationsraten?
- Welche Fachdisziplinen sind vertreten?
- Arbeitet die Klinik nach Leitlinien?
- Wie hoch ist die Zufriedenheit der Patienten?



Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

Andererseits: Anforderungen an Patienten

Patienten sollen - und wollen

- die Krankheit bewältigen
- sich als mündig und kompetent erweisen
- mitentscheiden
- Verantwortung übernehmen



Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

Patienten wollen

... die Krankheit überstehen.

Sie wollen die Krankheit und ihre Folgen bewältigen, sie wollen gesunden.

... sich als mündig und kompetent erweisen.

Sie wollen selbstbestimmt ihren individuellen Weg in der Krankheitsbewältigung gehen.



Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

Patienten wollen

... mitentscheiden,

weil es für eine Erkrankung meist mehrere, nahezu gleichwertige Therapieoptionen gibt.

weil das Therapieziel nur erreicht werden kann, wenn sie sich damit identifizieren.

... Verantwortung übernehmen

für den Behandlungsverlauf und ihre Gesundheit.



Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

Voraussetzungen dafür:

- **qualitätsgesicherte Informationen**
in verständlicher Form, individuell, bedarfsgerecht
- **Unterstützung seitens des professionellen Systems**
Stärkung der Patientenkompetenz, PEF
- **ein transparentes Gesundheitssystem**
Abbildung der Strukturen und der Versorgungsqualität



Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

Unterstützung durch den Nationalen Krebsplan (NKP)

Handlungsfeld 4: Stärkung der Patientenorientierung

Ziel 11: Qualitätsgesicherte Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote

Ziel 12 a: Kommunikative Kompetenz der Leistungserbringer

Ziel 12 b: Stärkung der Patientenkompetenz

Ziel 13: Umsetzung der PEF

Neu: Expertengremium informierte Entscheidung (**EGIE**)



Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

Unterstützung durch den Nationalen Krebsplan (NKP)

Handlungsfeld 8:

**Es existiert eine aussagekräftige onkologische
Qualitätsberichterstattung für Leistungserbringer,
Entscheidungsträger und Patienten**

Ziel 8.5: Transparente Darstellung der
Versorgungsergebnisse für Kliniken, Ärztinnen und Ärzte,
Betroffene und Öffentlichkeit

Aber ...

Patienten orientieren sich bislang an ...

S3-Leitlinien und Patientenleitlinien, aber

- Mangel an Akzeptanz und Umsetzung
- nicht ausreichender Bekanntheitsgrad

Organzentren und Zertifizierung, aber

- bundesweit große Behandlungsvarianz
- Qualitätsberichte nicht leicht zugänglich, nicht vergleichbar, nicht neutral



Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

Möglichkeit der Orientierung

Daten der klinischen Krebsregister

- vielseitig nutzbar für das professionelle System
- bislang nicht nutzbar / lesbar für Patienten

Aufgabe:

- Transparenz der Registerdaten für Patienten herstellen
- Daten als Entscheidungshilfe für Patienten nutzbar machen

Dokumentation / Klinische Krebsregister

(Datensparsame) Dokumentation

- nicht als bürokratische Last, sondern zur Qualitätssicherung und –verbesserung
- begleitend über alle Disziplinen und Sektoren der Behandlung, verlaufsbegleitend (Ansatz zur Versorgungsforschung)

Ohne Datenerhebung und –auswertung

- können Schwachstellen und Mängel nicht beseitigt werden
- gibt es keine Zertifizierung, keine Vergleichbarkeit und keine Leistungsoptimierung



Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

Dokumentation und Klinische Krebsregister stellen Transparenz her

Ohne Transparenz

- ist Qualität nicht erkennbar
- können Ärzte Patienten nicht gut informieren
- können Patienten keine informierte Entscheidung treffen

Berücksichtigung der Patientenbedürfnisse bei der
Weiterentwicklung des Erhebungsbogens und des KRG



Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

Transparenz stärkt das Vertrauen in die Medizin

- der Ärzte
- der Kliniken / der Zentren
- der Öffentlichkeit
- der Krankenkassen / der Politik
- **der Patienten und Angehörigen**
- **der Selbsthilfeorganisationen und -gruppen**

Patienten brauchen Transparenz und Information

- sie reduzieren Angst und Passivität
- sie stärken Selbstsicherheit und Selbstwertgefühl
- sie ermöglichen aktive Mitwirkung
- sie erhöhen Zufriedenheit und Adherence
- sie festigen die Arzt-Patienten-Beziehung
- sie verbessern die Lebensqualität
- sie stärken die psychische Gesundheit
- **sie sind die Grundlagen für Entscheidungen**



Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

Transparenz und Information...

- verbessern die zielgerichtete Inanspruchnahme medizinischer Leistungen
- ermöglichen die bessere Abstimmung der medizinischen Leistungen auf die Bedürfnisse des Patienten
- haben positiven Einfluss auf den Erfolg der Behandlung

Trotz allem unerlässlich ...

Patienten brauchen

- eine vertrauensvolle Beziehung zu ihrem Arzt
- Akzeptanz und Unterstützung durch ihren Arzt
- Orientierung durch ihren Arzt

Diese Faktoren wirken (neben Information und Wissen) in nicht unerheblichem Maße als Grundlage bei Entscheidungen mit

Patienten erwarten ...

- eine konstruktive Zusammenarbeit zwischen Zentren und Krebsregistern
- die Nutzung der KR-Rückmeldungen an Zentren zur Verbesserung der Versorgung
- Erweiterung des „neuen“ Netzwerkes: Auch hier Einbeziehung von Selbsthilfe / Patienten



Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

„Nur gut informierte Patienten können eigenständig urteilen und entscheiden und ihren Teil der Verantwortung für ihre Gesundheit übernehmen ...“

Agenda 2010



Kontakt

**Vielen Dank
für Ihre Aufmerksamkeit!**

Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle – Haus der Krebs-Selbsthilfe
Thomas-Mann-Str. 40 – 53113 Bonn
Telefon: 0228 – 33 88 9 – 400

E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de

Internet: www.frauenselbsthilfe.de

