

360° Onkologie o6

Krebs und Politik – eine Publikation
der Deutschen Krebsgesellschaft
Ausgabe o6 | Oktober 2018

WISSEN AUS ERSTER HAND

Patientenorientierung

DKG
KREBSGESELLSCHAFT

Der Patient – das unbekannte Wesen?

Bereits 2001 sprach sich der Sachverständigenrat im Gesundheitswesen nachdrücklich für mehr Patientenorientierung in der Versorgung aus. Zahlreiche Aspekte dieser Forderung werden seitdem diskutiert: die aktive Beteiligung von Betroffenen an medizinischen Entscheidungen, die Verbesserung der Arzt-Patienten-Kommunikation, eine Stärkung der Gesundheitskompetenz der Patienten und der einfache Zugang zu einer qualitativ hochwertigen interprofessionellen Krankenversorgung.

Medizinische Leitlinien, Disease-Management-Programme, Zertifizierungsanforderungen sowie das 2013 verabschiedete Patientenrechtegesetz tragen dieser Diskussion Rechnung. Doch wie häufig werden die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen im Versorgungsalltag tatsächlich berücksichtigt? Viele Patienten wünschen sich vor allem eine stärkere Einbindung bei der Festlegung von The-

rapiezielen und -entscheidungen. Denn gerade bei einer lebensbedrohlichen Erkrankung wie Krebs ist es wichtig, dass die Therapie an die Lebensumstände der Betroffenen angepasst ist: Es nutzt zum Beispiel wenig, Patienten mit einem oral einzunehmenden Tumormedikament nach Hause zu entlassen, wenn dort die sachgemäße Einnahme nicht sichergestellt ist.

Erfolgreiche Versorgung berücksichtigt die Patientenperspektive.

Beim Konzept der partizipativen Entscheidungsfindung (PEF) sprechen die Betroffenen gemeinsam mit dem ärztlichen Team auf Basis der verfügbaren wissenschaftlichen Evidenz über die objektiven und subjektiven Aspekte einer anstehenden Entscheidung. Untersuchungen in den USA zeigen den Nutzen der PEF: Die Qualität der Therapieentscheidungen steigt, die Therapieadhärenz nimmt zu. Martin

Härter vom Zentrum für Psychosoziale Medizin am Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf, Präsident des Deutschen Kongresses für Versorgungsforschung 2018 beklagt allerdings, dass PEF hierzulande kaum etabliert sei – es fehle an den entsprechenden Prozessen.

Inhalt

Titelthema Patientenorientierung	1
Editorial Dr. Johannes Bruns	2
Nachgefragt	3
Förderung als Voraussetzung für Kompetenz	4
Vom Umgang mit Unsicherheit	4
Advocacy Groups: Nichts über uns ohne uns	5
Patienten in der Arzneimittelforschung	5
Betroffene wollen mitentscheiden	6
M- und E-Health in der Onkologie	6
Service	7
DKG/Impressum	8

Dr. Johannes Bruns

Generalsekretär
Deutsche Krebsgesellschaft e. V., Berlin
bruns@krebsgesellschaft.de



© Georg Roither

Liebe Leserinnen und Leser,

im Mittelpunkt der Diskussionen in unserem Gesundheitswesen stehen oft Kosten und Mengen, weniger häufig die medizinischen und psychosozialen Bedürfnisse der Patienten. Dabei ist die Orientierung am Bedarf der Betroffenen nicht nur ethisch wünschenswert – sie steigert auch deren Therapietreue und damit den generellen Therapieerfolg.

Viele Möglichkeiten stehen zur Bedarfserfassung zur Verfügung – das Spektrum reicht von Patient-Reported-Outcomes-Messungen bis hin zum individuellen Arzt-Patienten-Gespräch im Rahmen einer partizipativen Entscheidungsfindung. Wie weit wir dennoch von einer wirklich patientenorientierten Versorgung entfernt sind, zeigen diese Daten einer amerikanischen Studie: Durchschnittlich 11 Sekunden hat ein Patient demzufolge Zeit, um sein Anliegen zu formulieren, danach wird er vom Arzt unterbrochen.

Umso mehr freue ich mich, dass der Deutsche Kongress für Versorgungsforschung (<http://dkvf2018.de>) in diesem Jahr unter dem Motto „Personenzentriert forschen, gestalten und versorgen“ steht. Wir haben den Kongress zum Anlass genommen, in diesem Heft verschiedene Ansätze der patientenorientierten Versorgung in der Onkologie aufzugreifen. Ich freue mich, wenn wir mit diesem Thema Ihr Interesse wecken. Schreiben Sie mir, wenn Sie Anregungen, Kommentare oder Kritik haben.

Eine Infografik und ein ergänzendes Videointerview finden Sie auf www.krebsgesellschaft.de/360-grad-onkologie.

Beste Grüße

Dr. Johannes Bruns

Besonders deutlich wird dieser Mangel am Ende des Lebens. Die meisten todkranken Menschen möchten gerne ohne Schmerzen und in Würde zu Hause zu sterben – oft werde dieser Wunsch nicht berücksichtigt, so Birgitt van Oorschot, Palliativmedizinerin aus Würzburg. Stattdessen bestehe die Tendenz, am Lebensende eher überengagiert zu therapieren, oft weil die Erwartungen der Betroffenen an die Lebensqualität oder den Krankheitsverlauf unklar sind.

Eine partizipative Entscheidungsfindung setzt voraus, dass die Leistungserbringer willens sind, Kranke in ihren persönlichen Präferenzen ernst zu nehmen, und die entsprechende Gesprächskompetenz mitbringen. Im Mai 2015 sprach sich der Deutsche Ärztetag dafür aus, die Kommunikation mit Patienten stärker in die Aus- und Weiterbildung von Ärzten zu integrieren. 2017 wurde der Masterplan Medizinstudium 2020 auf den Weg gebracht,

der die sozialen und kommunikativen Fähigkeiten angehender Ärzte verbessern soll. Allerdings besteht das Problem auch in der anderen Richtung. Nach einer 2017 publizierten Studie der Universität Bielefeld fällt es mehr als der Hälfte der Patienten in Deutschland schwer, Gesundheitsinformationen zu verstehen.

Dabei variiert der Informationsbedarf von Patient zu Patient und kann sich im Lauf der Erkrankung ändern. Viele Krebspatienten berichten, dass sie sich vor allem nach der Erstdiagnose nur schwer im Gesundheitssystem zurechtfinden. Die Deutsche Krebsgesellschaft plädiert deshalb für eine sogenannte Präha-Phase, in der die Betroffenen die Zeit bis zur Ersttherapie zum Besuch individuell zugeschnittener Schulungs- und Informationsangebote nutzen können, um sich auf das Kommende vorzubereiten. Wer Bedarf hat, sollte sich außerdem während des gesamten Verlaufs der Erkrankung

von besonders ausgebildeten Lotsen beraten lassen können.

Die Frage, wie die Patienten selbst ihre Lebensqualität bewerten, hat in klinischen Studien lange Zeit eine untergeordnete Rolle gespielt. Inzwischen gibt es jedoch zahlreiche Projekte zur Messung sogenannter Patient-Reported Outcomes. Patientenbeteiligung an der Forschung kann aber noch deutlich weiter gehen – etwa wenn Betroffene Forschungsfragen mitentwickeln und sich aktiv an der Planung von Studien beteiligen. Manche Förderinstitutionen knüpfen inzwischen die Vergabe ihrer Mittel an die aktive Beteiligung Betroffener. Die DKG begrüßt das sehr. Denn dadurch steigen die Chancen auf Innovationen, die den Alltag von Patienten wirksam verbessern.

Prof. Dr. Olaf Ortmann

Universitätsklinik Regensburg,
Präsident Deutsche Krebsgesellschaft e. V.
olaf.ortmann@klinik.uni-regensburg.de



Franziska Krause
Studierende, Berlin
Kontakt über die Redaktion

Nachgefragt bei einer jungen Betroffenen

Während der chemotherapeutischen Behandlung meines Hodgkin-Lymphoms war mir immer mein Alter bewusst. Mit 23 Jahren, kurz vor dem Beginn des Masterstudiums, stand ich vor anderen Herausforderungen als ältere Betroffene. Themen wie der Erhalt der Fruchtbarkeit, Wiedereinstieg ins Studium oder Fatigue und verminderte Leistungsfähigkeit im späteren Berufsleben, aber auch der Umgang mit nichtbetroffenen Gleichaltrigen sowie die Frage, wer mich unterstützt und wie ich über meine Krankheit rede, beeinflussten mich und meine Behandlung immens.

Damals war es mir wichtig, die besonderen Bedingungen eines jungen betroffenen Menschen zu thematisieren, damit meine Versorgung sich daran orientieren kann. Damit das möglich ist, müssen junge Betroffene Zugang zu altersentspre-

chenden Informationen haben; dafür sind geschulte ärztliche Teams sowie Pflegepersonal nötig, die nicht nur an die unmittelbare Behandlung denken, sondern auch an das Leben ihrer Patienten danach. Nur dann können individuellere Therapiemöglichkeiten oder spezielle Rehabilitationsangebote besprochen und bereitgestellt werden. Denn als junger erkrankter Mensch fehlen oft Perspektiven, in erster Linie aber das Wissen, was die Diagnose Krebs im Einzelfall für den Betroffenen bedeutet.

Ich wünsche mir mehr Informationen, Wissen und Austausch sowie eine individuellere Behandlung mit Berücksichtigung der Lebensumstände eines jungen betroffenen Menschen, da diese Lebensumstände so unterschiedlich sind wie die Lebensläufe, die uns nach der Behandlung hoffentlich bevorstehen.



Jens-Peter Zacharias
Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.
info@prostatakrebs-bps.de

Nachgefragt bei der Selbsthilfe

Wir leben in dem Teil der Welt mit der höchsten durchschnittlichen Lebenserwartung und dem höchsten Durchschnittseinkommen. 28 Länder sind in dieser glücklichen Lage. In Bezug auf die Lebenserwartung liegt Deutschland allerdings nur im unteren Drittel dieser Gruppe. Und das, obwohl unser System nicht gerade preiswert ist. Immerhin wenden wir 11,3 Prozent unseres Bruttoinlandsproduktes für Gesundheit auf. Was damit im Einzelnen erreicht wird, ist oft unklar. Für meine eigene Erkrankung, den Prostatakrebs, kann ich sagen, dass über die Lebensqualität der Betroffenen viel zu wenig bekannt ist, trotz einer halben Million Patienten in Deutschland.

Der Bundesverband Prostatakrebs selbsthilfe e. V. (BPS), für den ich ehrenamtlich arbeite, versucht betroffenen Männern eine Stimme zu geben, ihr Wollen zu artikulieren und durchzusetzen: durch die Mitarbeit an Leitlinien, an der Zertifizie-

rung von Prostatakrebszentren, an Forschungsprojekten und im Gemeinsamen Bundesausschuss.

Wir wollen klare Informationen über unsere aktuelle Gesundheitssituation und mögliche Therapieoptionen, langfristig und durch Patientenbefragungen gesichert. Wir wollen die Ergebnisse aller Behandlungseinrichtungen kennen, bevor wir uns für unseren Weg entscheiden. Damit die Vergleichbarkeit gesichert wird, unterstützen wir die global einheitlichen Definitionen der Lebensqualität. Wir haben kein Verständnis für vorgeschobene Datenschutzargumente, die uns den Zugang zu diesen Informationen verwehren.

Wir hoffen auf eine bessere Situation für unsere Nachkommen, auf den wirtschaftlichen Einsatz von Finanzmitteln zur Beantwortung der offenen Fragen und auf die besten patientenberichteten Ergebnisse. Dafür setzen wir uns ein!

Förderung als Voraussetzung für Kompetenz

Gesundheitskompetenz ist eine individuelle, dynamisch erlernte Fähigkeit und als solche das kumulative Ergebnis kognitiver Fähigkeiten, Lebenserfahrungen, Wissen und Möglichkeiten. Im Zentrum der Definition von Gesundheitskompetenz stehen vier Schritte: 1) in der Lage zu sein, gesundheitsbezogene Informationen zu finden bzw. sich Zugang zu verschaffen, 2) sie zu verstehen und 3) zu beurteilen sowie für sich bzw. Angehörige anzuwenden, um 4) Urteile fällen und Entscheidungen treffen zu können, die die Lebensqualität im gesamten Lebensverlauf erhalten oder verbessern. Gesundheitskompetenz ist aber auch kontextspezifisch: Gesundheitskompetentes Patientenhandeln ist umso wahrscheinlicher, je stärker die medizinische Versorgung individuelle Gesundheitskompetenz ermöglicht. Effektive Strategien umfassen unter anderem die konsequente Nutzung evidenzbasierter Gesundheitsinformationen, Entscheidungshilfen, Förderung des Selbstmanagements, der Selbstfürsorge,

Patientenschulungen und nicht zuletzt effektive Kommunikationsstile und -mittel. Erkrankungsspezifische Fragebögen zur Erhebung der Gesundheitskompetenz bei Krebserkrankungen konzentrieren sich derzeit überwiegend auf Krankheits- und Behandlungswissen, erste Erfahrungen aus Deutschland liegen zur Frage vor, wie Betroffene in der Onkologie ihre Behandler erleben und ob diese sie in ihrer Gesundheitskompetenz unterstützt haben. Damit Patienten und Patientinnen gesundheitskompetent Entscheidungen zum Einsatz personalisierter Medizin treffen können, bedarf es sachgerechter, neutraler und verständlicher Informationen zum Stand des Wissens um Nutzen und Schaden für Patienten und Patientinnen.

Prof. Dr. med. Eva-Maria Bitzer
Pädagogische Hochschule Freiburg
evamaria.bitzer@ph-freiburg.de



Vom Umgang mit Unsicherheit

Krebs ist eine komplexe und oft bedrohliche Erkrankung. Deshalb ist das Informationsbedürfnis Betroffener groß. Es gibt selten nur die eine, „richtige“ Handlungsoption. Gute Informationen ermöglichen es Patientinnen und Patienten, Entscheidungen zu treffen, die zu ihren persönlichen Zielen, Vorstellungen und Lebensumständen passen. Dazu gehört vor allem, das derzeit beste Wissen über Nutzen und Schaden von Interventionen verständlich zu vermitteln.

Der Haken dabei: Dieses Wissen ist oft nicht besonders belastbar. Entweder fehlen Studien zu wichtigen Fragestellungen oder sie sind schlecht. Beispielsweise wurde die adjuvante Bestrahlung der Lymphabflusswege bei einem lymphknotenpositiven Prostatakarzinom bislang nur in retrospektiven Designs mit erheblichen Schwächen untersucht. Wer ehrlich ist, muss seinem Patienten sagen: Wir wissen nicht wirklich, ob das etwas bringt. Wir hoffen, dass es mehr nutzt als schadet. Ärztinnen

und Ärzte müssen – nicht nur in der Onkologie – oft auf dem Boden von Unsicherheit handeln. Das ist schwer genug. Noch schwerer ist es, diese Unsicherheit mit den Betroffenen zu teilen und zuzugeben, dass man nicht immer genau weiß, was man tut. Doch für die Autonomie, die Selbstbestimmtheit der Patientinnen und Patienten ist gerade das elementar: Niemand sollte auf Grundlage falscher Hoffnungen folgenschwere Entscheidungen treffen.

Einiges deutet darauf hin, dass die ehrliche Kommunikation von Unsicherheit das Vertrauen in die Arzt-Patienten-Beziehung stärkt. Vorausgesetzt, die Betroffenen sind damit nicht alleingelassen. Denn ärztliche Aufgabe ist auch, sie Orientierung gebend durch diese Unsicherheit zu begleiten.

Corinna Schaefer M. A.
Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Berlin
schaefer@azq.de

Advocacy Groups: Nichts über uns ohne uns

HIV-Patienten haben sich früh und wirksam in die Forschung eingemischt. Was dabei erreicht wurde, gilt als Maßstab für eine erfolgreiche Patientenbeteiligung. Der Erfolg beruht auf mehreren Faktoren:

Motivierte Patienten: In der Denver Declaration von 1983 verständigten sich Betroffene früh auf zentrale Grundsätze: Menschen mit HIV/AIDS sollen auf allen Ebenen an AIDS-Entscheidungen beteiligt sein, an allen AIDS-Foren mit derselben Glaubwürdigkeit wie andere Teilnehmer mitmachen können und ihr persönliches Wissen einbringen. In Europa ist die European AIDS Treatment Group inzwischen eine der treibenden Patientenorganisationen, zusammen mit dem European Patients' Forum und EURORDIS, dem europäischen Dachverband für seltene Erkrankungen.

Festlegung und konsequentes Verfolgen von Zielen: Wo brennt es aus Patientensicht am meisten und wo haben Patienten ganz spezifisches Wissen, das sie anderen Akteuren vermitteln müssen? Die Beantwortung dieser Fragen braucht Zeit, die man sich nehmen muss.

Die Wahl der richtigen Partner: Ohne diesen Schritt ist ein langfristiger Erfolg kaum möglich. Bei HIV in den 1980er-Jahren waren die Partner zunächst die Grundlagenforscher sowie die amerikanischen Gesundheitsbehörden. Später kamen die Pharmaindustrie sowie globale Organisationen wie die WHO und UNAIDS dazu.

Unabhängigkeit und Kampfgeist: Keine Patientenorganisation funktioniert glaubwürdig ohne Freiwilligenarbeit. Ganz ohne Geld geht es aber nicht, ent-

weder aus Spenden, öffentlichen Mitteln oder von der forschenden Pharmaindustrie. Die AIDS-Organisationen gingen hier unterschiedliche Wege. Wichtig ist aber nicht die Quelle des Geldes, sondern die Bedingungen der Mittelvergabe sowie eine möglichst breite Streuung der Quellen zur Vermeidung einseitiger Abhängigkeiten. Transparenz nach außen ist selbstverständlich.

David Haerry

European Aids Treatment Group (EATG), Brüssel
david@eatg.org



Patienten in der Arzneimittelforschung

Klinische Studien beruhen auf der Erhebung von Endpunkten bei den teilnehmenden Patienten. Diese Endpunkte, etwa zur Mortalität oder Sicherheit, werden von Beobachtern berichtet. Andere wie die gesundheitsbezogene Lebensqualität und Symptome berichten Patienten direkt und werden als Patient-Reported Outcomes (PROs) zusammengefasst.

PROs bilden ab, was der Patient unter Therapie fühlt und erlebt. Obwohl per se subjektiv, können PROs objektiv erhoben und gemessen werden. Hierfür kommen weltweit standardisierte und validierte Erhebungsbögen in jeweils kulturell angepassten Sprachversionen zum Einsatz.

Seit Beginn des AMNOG im Jahr 2011 wird der Zusatznutzen innovativer Arzneimittel zunehmend auf Basis patientenberichteter Endpunkte abgeleitet.

In den letzten Jahren gab es in der klinischen Forschung zunehmend patientenzentrierte Fragestellungen. Hier ist das Ziel, die Patienten in Fragen der Entscheidungsfindung, beim Umgang mit ihrer Erkrankung und ihrer Behandlung zu stärken. So kann die frühe Einbeziehung von Patienten, die – zum Beispiel als Mitglieder von Selbsthilfeorganisationen oder Interessenvertretungen – ihre Krankheitserfahrungen teilen, die frühzeitige Identifizierung patientenrelevanter

Studienendpunkte ermöglichen. Die Erhebung von PROs ist ein Weg, um die Teilhabe der Patienten an der Arzneimittelentwicklung sicherzustellen. Darüber hinaus setzen pharmazeutische Unternehmen zunehmend auf die Einbeziehung der Patienten über den gesamten Produktlebenszyklus hinweg, mit Hilfe funktionsübergreifender Teams. Ziel ist, die Möglichkeiten der Einbeziehung der Stimme und Erfahrung der Patienten zu verstehen und weiterzuentwickeln.

Peter Kaskel

MSD SHARP & DOHME GMBH, Haar
Josephine M. Norquist
Merck & Co, Inc., North Wales, PA, USA
peter.kaskel@msd.de

Patienten wollen mitentscheiden

Partizipative Entscheidungsfindung (PEF) hat in den letzten Jahren stark an Bedeutung gewonnen, was sich unter anderem in den Zielen des Nationalen Krebsplans widerspiegelt. Einige Aspekte sind im Patientenrechtegesetz verankert, allerdings ohne explizite Benennung der PEF. Die Mehrheit der Krebspatienten und -patientinnen wünscht sich PEF. Allerdings zeigen Studien, dass die Um-

setzung noch nicht ausreichend erfolgt. Trotz häufig positiver Grundeinstellung einzelner ärztlicher Leistungserbringer oder -erbringerinnen zu PEF herrschen zum Teil Vorurteile, etwa „Das mache ich schon“ oder „Patienten wollen das nicht“.

Auch gibt es hier einen Weiterbildungsbedarf. Aus der Implementierungsfor-

schung wissen wir allerdings, dass es nicht ausreicht, auf einzelne Behandler oder Behandlerinnen zu fokussieren, um die Versorgungspraxis zu verändern. Studien haben gezeigt, dass Eigenschaften von Gesundheitseinrichtungen (zum Beispiel Krebszentren) und des Gesundheitssystems die Umsetzung von PEF behindern. Es gibt eine Vielzahl möglicher Ansatzpunkte, die auf nationaler Ebene zu einer Förderung von PEF beitragen könnten.

Hierzu zählen zum Beispiel die Entwicklung und Bereitstellung von Entscheidungshilfen auf nationaler Ebene, eine konsequente Berücksichtigung von PEF in allen onkologischen Leitlinien und Behandlungspfaden, die Aufnahme von PEF als Qualitätsindikator und Kriterium für die Zertifizierung und Veränderungen von finanziellen Anreizsystemen. Solche Veränderungen könnten auch dazu führen, dass PEF mehr Unterstützung durch die Leitung von Krebszentren erfährt. Dies ist eine essenzielle Voraussetzung für die Umsetzung von partizipativer Entscheidungsfindung in der Versorgung.

Dr. Isabelle Scholl

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
i.scholl@uke.de



© adrian_illie825, stock.adobe.com/de

M- und E-Health in der Onkologie

Apps für Smartphones und Tablets oder webbasierte Programme bieten mittlerweile im Gesundheitsbereich unzählige Möglichkeiten, warum also nicht auch in der Onkologie? Verschiedene Ansätze werden in unserer Gruppe derzeit untersucht. Apps lassen sich zum Beispiel einsetzen, um beim Patienten einfach und regelmäßig PRO-Daten (Patient-Reported Outcome) zu erheben und ihm Fragen zur Lebensqualität zu stellen. Die Daten können in Score-Systemen und Risikofaktoranalysen quantifiziert, in Echtzeit ausgewertet und eingeschätzt werden. Stellt sich dabei ein erhöhtes Risiko zum Beispiel für eine Verschlechterung der Erkrankung oder Nebenwir-

kungen heraus, tritt ein Alarmsystem in Kraft, das entsprechende Gegenmaßnahmen einleitet. Die technische Realisierung solcher Ansätze ist heute kein Problem. Dennoch hält die mobile Datensammlung einige Herausforderungen bereit: Nicht alle Patienten werden mobile Anwendungen nutzen wollen, zudem brauchen wir eine entsprechende Schulung aller Beteiligten.

Letztendlich schränkt das deutsche bzw. europäische Datenschutzrecht die Weitergabe personenbezogener Daten stark ein. Gesetzgeber, Datenschützer und Ethikkommissionen sollten die schnellen technischen Entwicklungen erken-

nen und Strukturen sowie die passende Gesetzeslage schaffen, um moderne Forschung zu ermöglichen. Denn die Medizin 4.0 verspricht zahlreiche Vorteile: kontinuierliche Nachsorge, schnelleres Erkennen von Progressen (verbessertes Gesamtüberleben), bessere Kommunikation, Zeitersparnis und langfristig Kostenersparnis. Mit der Nutzbarmachung der Digitalisierung in der Medizin leisten wir einen wichtigen Beitrag für die Versorgungsforschung und die Patienten.

Dr. Kerstin Kessel

Klinik und Poliklinik für Radioonkologie und Strahlentherapie, TU München
kerstin.kessel@tum.de

Service

Meldungen

Das PIKKO-Projekt im Saarland

PIKKO steht für Patienteninformation, -kommunikation und Kompetenzförderung in der Onkologie. Das Projekt wird vom Innovationsfonds gefördert und geht im November 2018 im Saarland in die Erprobungsphase. Diese läuft bis Juli 2020. Als zentrale Innovation erhalten die teilnehmenden Patienten und ihre Angehörigen zusätzliche Informationsmöglichkeiten, um sie im selbstbestimmten Umgang mit ihrer Erkrankung und ihren Therapieentscheidungen zu unterstützen. So soll die Patientenorientierung in der komplexen Versorgungslandschaft der Onkologie nachhaltig verbessert werden. Die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. unter der Leitung von Dr. Christian Keinki schafft dazu im Saarland besondere Beratungsangebote: So können sich Patienten bei Bedarf von Onkolotsen informieren und beraten lassen. Patienten und Onkolotsen steht außerdem eine Wissensdatenbank zur Verfügung. Über eine Telefonhotline können Hausärzte zusätzlich 24 Stunden am Tag niedergelassene Onkologen im Saarland kontaktieren.

www.pikko.de

Die PCO-Studie zum Prostatakrebs

Die vor zwei Jahren begonnene Prostate-Cancer-Outcomes-(PCO)-Studie hat einen ersten wichtigen Meilenstein erreicht – über 70 zertifizierte Prostatakrebszentren haben sich mittlerweile zur Teilnahme bereit erklärt und die ersten prätherapeutischen Studiendatensätze an die Studienleitung transferiert. Ziel der Studie ist es, die Ergebnisqualität nach der Behandlung des Prostatakarzinoms zu evaluieren. Dazu verknüpft sie klinische Datensätze mit Patientenbefragungsdaten. Auf diese Weise sollen neue Erkenntnisse zur Versorgungsqualität der Zentren unter Berücksichtigung der Patientenperspektive gesammelt, regionale und krankenhausbefundene Unterschiede untersucht und Maßnahmen zur Qualitätsverbesserung abgeleitet

werden. Über 8.000 Patienten nehmen mittlerweile in Deutschland an der Studie teil. Neben den teilnehmenden zertifizierten Prostatakrebszentren sind außerdem die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG), der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe (BPS) und das Zertifizierungsinstitut OnkoZert an der Studie beteiligt. „Mit den bislang erhobenen Daten schaffen wir eine Grundlage für die posttherapeutische Auswertung, die so bislang in keiner anderen Studie erhoben wurde“, sagt Studienleiter Dr. Christoph Kowalski von der DKG.

www.pco-study.com

Das Onkolotsenprojekt in Sachsen

2010 rief die Sächsische Landeskrebsgesellschaft das Weiterbildungs- und Betreuungsprojekt „Der Onkolotse“ ins Leben; das Projekt wurde vom Sächsischen Staatsministerium für Soziales und Verbraucherschutz, dem Europäi-

schen Sozialfonds in Sachsen und der Sächsischen Aufbaubank unterstützt. Seit 2013 läuft die Weiterbildung auf Selbstzahlerbasis. Im Rahmen des Projekts unterstützen Onkolotsen Krebspatienten und ihre Angehörigen dabei, während der Erkrankung die für sie optimalen Versorgungsangebote zu finden. Bisher wurden rund 100 Onkolotsen aus sieben Bundesländern weitergebildet, Ende Mai 2018 startete der erste Kurs in Schleswig-Holstein. Im Rahmen einer gesundheitsökonomischen Evaluation werden darüber hinaus seit November 2017 die Effekte der Arbeit der Onkolotsen auf ökonomische Parameter, Fragen der Krankheitsbewältigung und der Lebensqualität untersucht. An der Studie nehmen 340 Patienten mit gynäkologischen Tumoren sowie Haut-, Darm-, Magen- und Pankreaskrebs in sechs sächsischen Studienzentren teil.

www.onkolotse.de



© Patrick Daxenbichler, stock.adobe.com/de

DKG-Spezial

Meldungen

Zurück im Leben

Die Kampagne „Zurück im Leben – GERMAN CANCER SURVIVORS DAY“ der Deutschen Krebsstiftung möchte Menschen Mut machen, mit der Krankheit Krebs selbstbewusst umzugehen und sie als Lebenssituation in den Alltag zu integrieren. Am 7. Juni 2018 fand der 4. GERMAN CANCER SURVIVORS DAY im Berliner Sony Center statt. Insgesamt 32 Krebsbetroffene sprachen auf der Veranstaltung über ihre persönlichen Alltagsstrategien bei der Bewältigung der Krankheit. In zahl-

reichen Gesprächen mit Politikern und Experten schilderten sie ihren Umgang mit den Spätfolgen der Therapie, ihre Erfahrungen bei der Rückkehr ins Arbeitsleben, die Herausforderungen, die ein Kinderwunsch nach der Chemo bereithalten kann, und wie man es schafft, sich trotz der Erkrankung schön zu fühlen. „Bei der Veranstaltung geht es auch darum, aufzuzeigen, wo sich Betroffene Hilfe holen können“, so Prof. Dr. Jürgen Riemann, Vorsitzender des Kuratoriums der Deutschen Krebsstiftung. Eindrücke vom GERMAN CANCER SURVIVORS DAY 2018 finden Sie in der Fotogalerie und im Video unter www.deutsche-krebsstiftung.de.

enten? Wird der Patientenwunsch besser wahrgenommen, wenn Krebspatienten an einer multidisziplinären Tumorkonferenz teilnehmen können? Werden ältere Brustkrebspatientinnen so gut versorgt wie jüngere? Auf dem Deutschen Kongress für Versorgungsforschung vom 10. bis 12. Oktober in Berlin geht es in diesem Jahr um das Thema Patientenorientierung auch in der Onkologie.

<http://dkvf2018.de>

Dr. Katrin Mugele

mugele@krebsgesellschaft.de

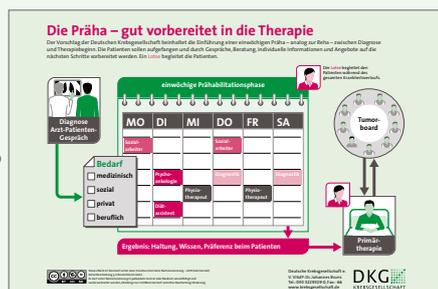


© Sergey, stock.adobe.com/de

Infografik und Videointerview zu dieser Ausgabe finden Sie auf www.krebsgesellschaft.de/360-grad-onkologie



© Deutsche Krebsgesellschaft



© Deutsche Krebsgesellschaft

Iris Meumann

meumann@krebsgesellschaft.de

Neues Forschungsprojekt gestartet

Das jüngst gestartete, vom Innovationsausschuss des G-BA geförderte Projekt „Ergebnisqualität bei Darmkrebs: Identifikation von Unterschieden und Maßnahmen zur flächendeckenden Qualitätsentwicklung“ misst die patientenberichtete Lebensqualität in zertifizierten Zentren. Das Projekt läuft bis Mitte 2021, im Januar 2019 beginnt der Patienteneinschluss. Projektbeteiligte sind DKG, OnkoZert, addz, das Institut für Medizinische Statistik und Bioinformatik der Uni Köln, die Deutsche ILCO und über 100 Studienzentren.

Dr. Christoph Kowalski

kowalski@krebsgesellschaft.de

Versorgungsforschung in der Onkologie

Brauchen wir operative Mindestmengen für die Behandlung von Darmkrebspati-

Termine

Brennpunkt Onkologie, Berlin

21. November 2018

www.krebsgesellschaft.de/brennpunkt-onkologie

AIO-Herbstkongress, Berlin

15. bis 17. November 2018

www.aio-herbstkongress.de

Interdisziplinärer Kongress Quality of Cancer Care (QoCC), Berlin

28. bis 29. März 2019

Die Einreichung von Abstracts ist bis zum 15. November 2018 möglich.
www.qocc.de

Impressum

Herausgeber

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.
Kuno-Fischer-Str. 8, 14057 Berlin
Tel: 030 3229329-0, Fax: 030 3229329-66
service@krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft.de

Generalsekretär: Dr. Johannes Bruns
Vereinsregisternummer: VR 27661 B
Registergericht: Amtsgericht Charlottenburg
Umsatzsteuer-ID-Nummer: 27/640/57920

Redaktion

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.
Dr. Johannes Bruns (V. i. S. d. P.),
Dr. Katrin Mugele (Redaktion), Renate Babnik
(Gestaltung/Projektmanagement)

Druck

Druckerei Schöpfel GmbH
Carl-von-Ossietzky-Straße 57a, 99423 Weimar
Tel: 03643 202296, Fax: 03643 202150
info@druckerei-schoepfel.de

Designkonzeption und Gestaltung

Federmann und Kampczyk design gmbh
www.federmann-kampczyk.de

Redaktionsschluss August 2018

Auflage 2.500

Bestellung/Abbestellung

www.krebsgesellschaft.de/360-grad-onkologie

ISSN 2510-4268