

Patientenkompetenz: Sichtweise der Patienten

1. ASORS-Jahreskongress

Supportive Therapie und Rehabilitation bei Krebs
State of the Art 2009

30. Und 31. Oktober 2009

Sheraton München Arabella Hotel

Doris Christiane Schmitt

Die Entwicklung zum kompetenten Patienten

- 1960 Arzt ist Berater des Patienten
- 1970 Der informierte Patient
- 1980 Bildung von Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen

Ab 1990 Informationsmaterial, Patientenveranstaltungen, Internetwebseiten

→ 1990 Der aktive Patient

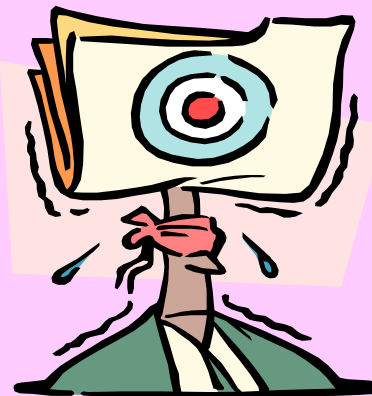
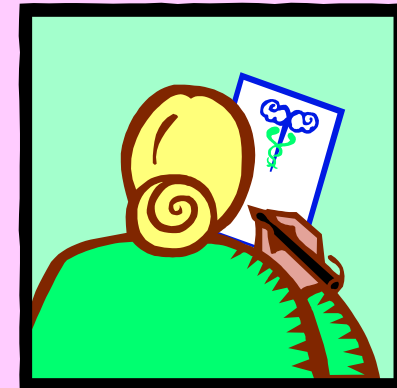
→ 2000 Der kompetente Patient

→ **Zukunft**  **Der selbstverantwortliche Patient**

Das Problem

Arzt und Patientin kommunizieren auf unterschiedlichen Ebenen:

- **Arzt = rationale Ebene:**
Diagnose und Therapie
- ***Patient = emotionale Ebene:***
 - *Angst*
 - *Verzweiflung*
 - *Unwissenheit*



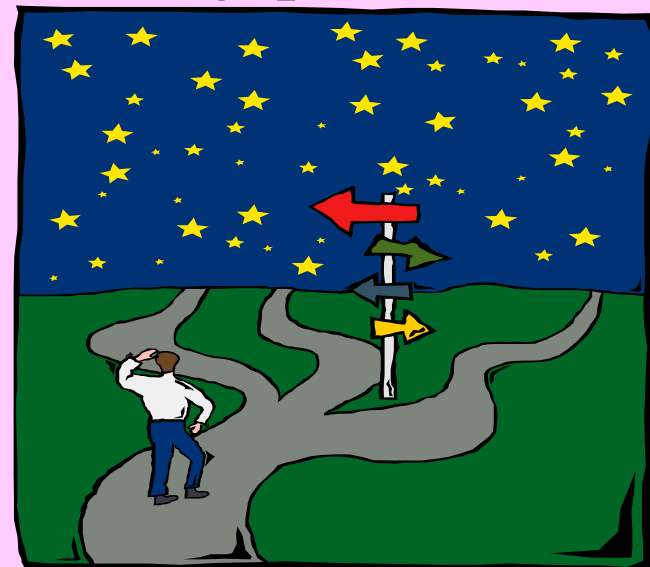
T2 N1a (1/23) M0 ER 4 PR 9 (erbB2-)

Lymphangiosis carcinomatosa ??????????????????

➔ Überforderung der Patientin:

- muss medikamentöser Behandlung zustimmen
- ist nicht informiert über mögliche Therapieoptionen und eine risikoangepasste Nachsorge

Doris C. Schmitt



GOLD-STANDARD



- Reden ist Silber
– Schweigen ist Gold

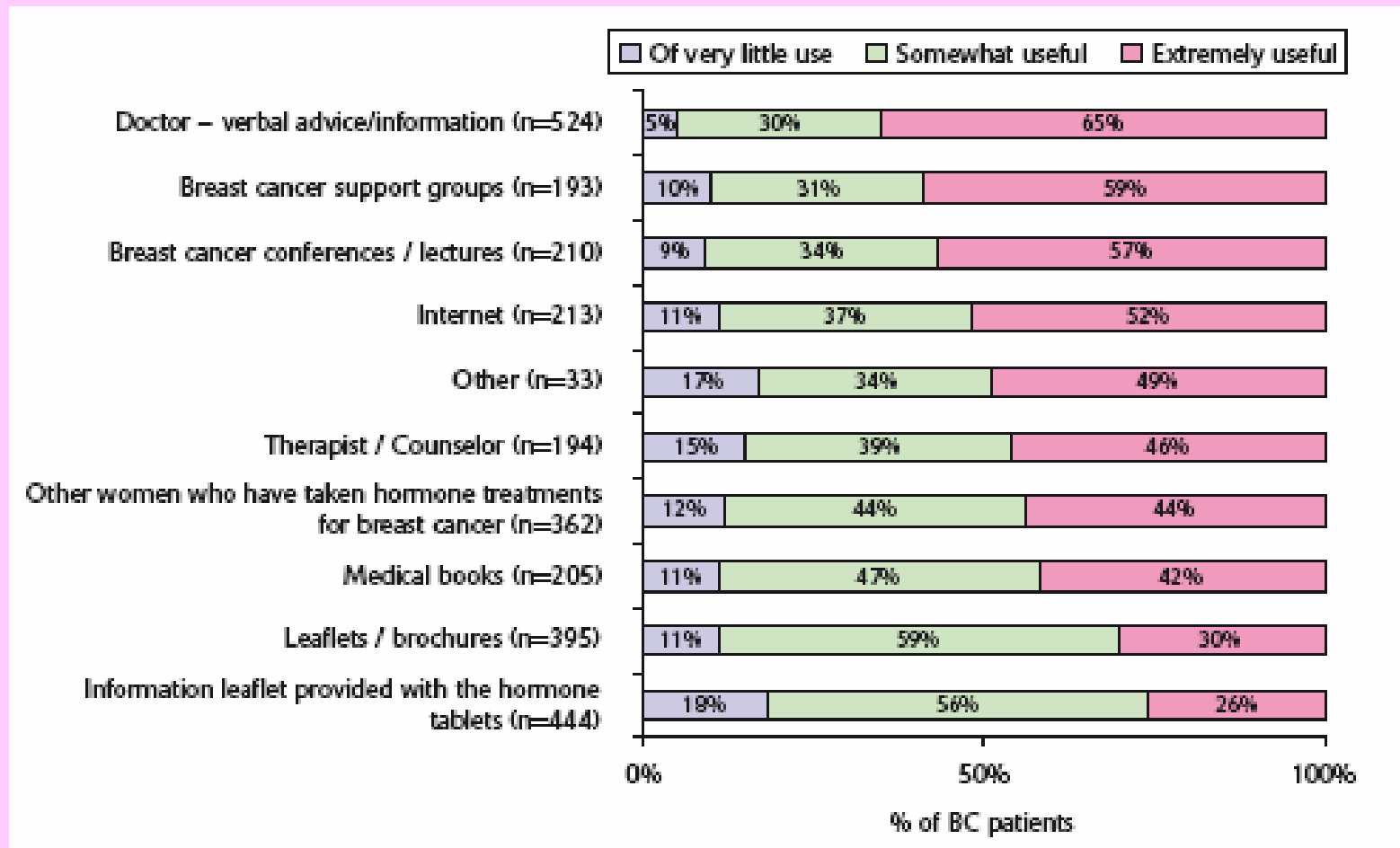
- **SCHWEIGEN IST SILBER –
REDEN IST GOLD**

Doris C. Schmitt

Der Weg zur Patientenkompetenz

- Information
 - Arzt
 - Literatur/Internet
 - Patienteninformationstage
 - Patientenorganisation
- Kommunikation
 - Arzt-Patienten-Dialog - Gemeinsame Therapieentscheidung (SDM)
- Selbstverantwortung

Zufriedenheit mit verschiedenen Informationsquellen

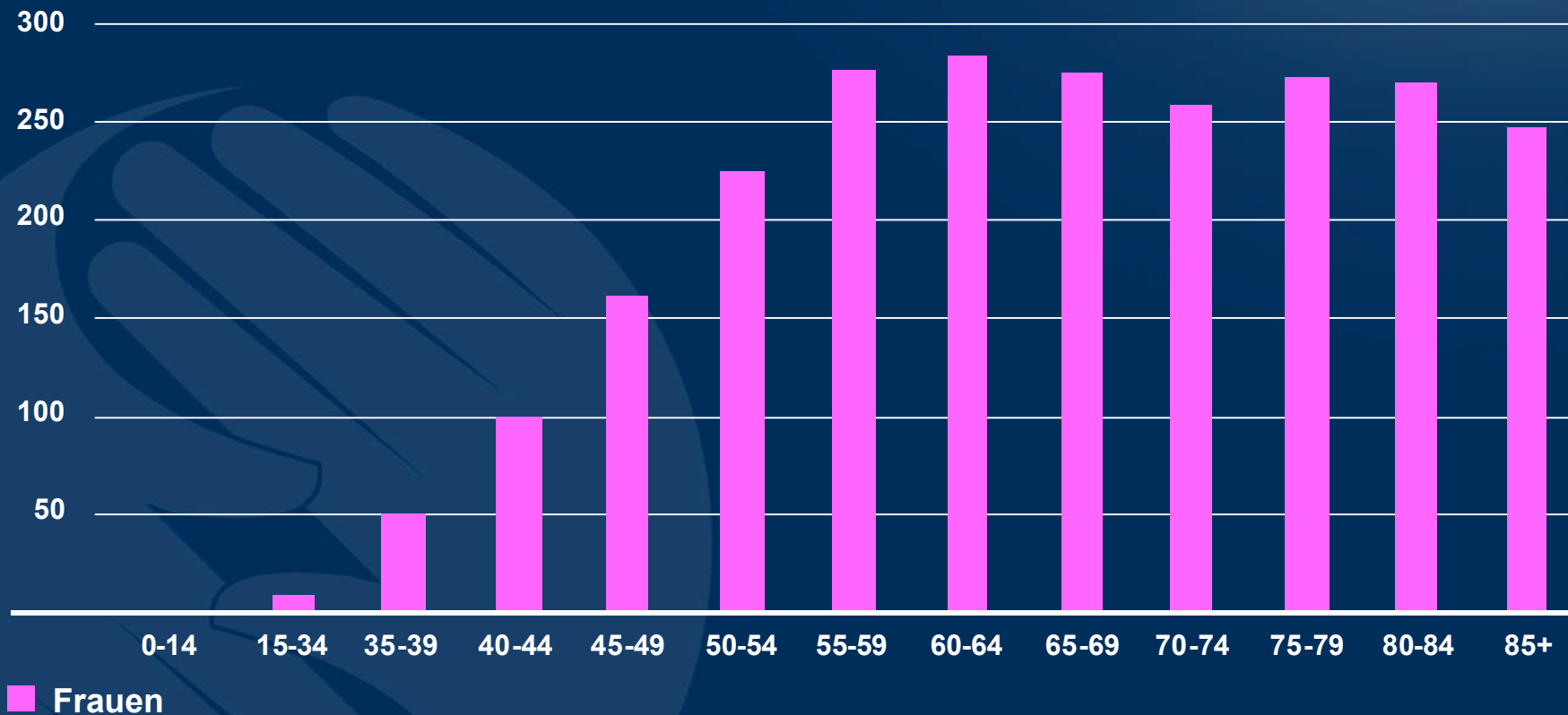


...und mit zunehmendem Alter steigt das Brustkrebs-Risiko!



Schätzung der altersspezifischen Inzidenz in Deutschland 2002 (KID)

Neuerkrankungen pro 100.000 in Altersgruppen



Grad der Beteiligung in Abhängigkeit von Alter und Ausbildung

GAEA-Initiative 2006

Geringe oder gar keine Beteiligung:

- 51- 60 Jahre alt 56 Prozent
- **61 – 70 Jahre alt 71 Prozent**
- **71 + Jahre alt 80 Prozent**

Frauen mit höherem Bildungsgrad
und Internetzugang fühlten sich stärker
in die Entscheidung mit einbezogen und werden
häufiger über Nebenwirkungen und Risiko des
Wiederauftretens informiert.

Doris C. Schmitt

Patienteninformationstage

Doris C. Schmitt

Zertifizierte Brustzentren

Selbsthilfe

Ärzte

Vorträge

Workshops

Austausch

in verständlicher Sprache

Ziel

kompetent

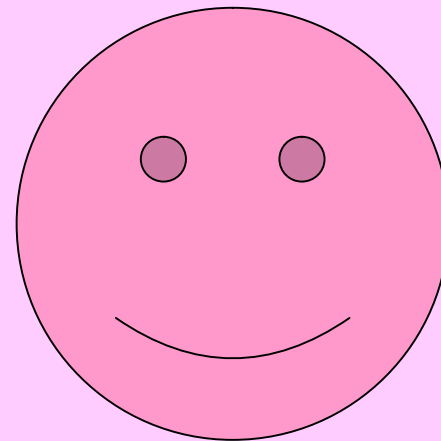
Patient

mündig

Kommunikationstraining für Patienten, Ärzte und Pflegepersonal

Durchführung:

- Austausch
- Übungen
- Rollenspiele



Brustkrebs Deutschland e.V.

Prognose Leben

- Erste kostenlose Brustkrebshotline
- Einmal monatlich kostenlose telefonische Expertensprechstunde
- Patientinneninformationstag
- Unterstützung von Patientinnengruppen
- Unterstützung des Fortbildungsprojekts Kombra
- Unterstützung der SENTINA Studie
- Ausschreibung Journalistenpreis „**Pink Feder** 2009“

Das ist das Recht des Patienten

- Freie Arztwahl
- Zweitmeinung (Second Opinion)
- Selbstbestimmung
- Datenschutz und Schweigepflicht
- Kopie aller Befunde
- Körpergewebe ist Patienten Eigentum

Der Weg zur Patientenkompetenz

- Information
 - Arzt
 - Literatur/Internet
 - Patienteninformationstage
 - Patientenorganisation
- **Kommunikation**
 - **Arzt-Patienten-Dialog**
- Selbstverantwortung

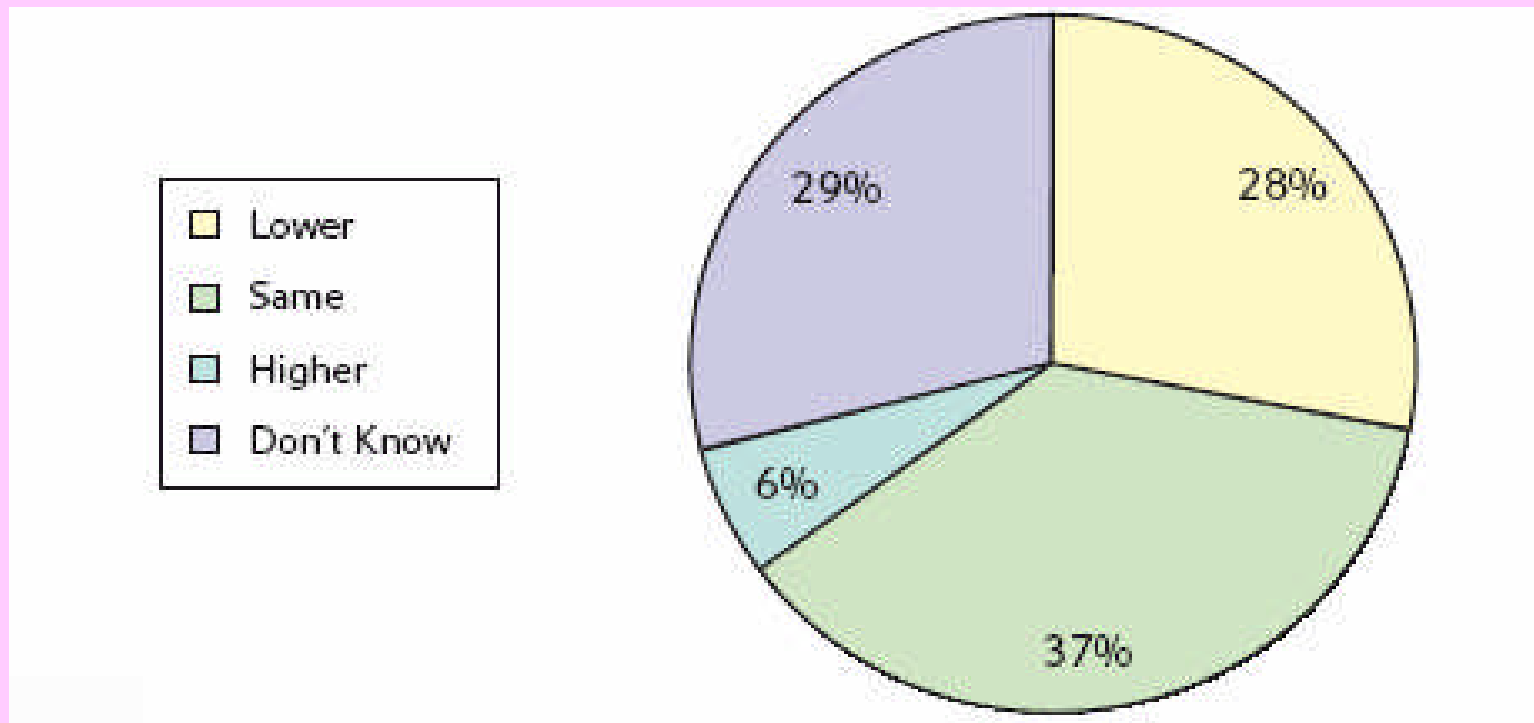
Patientenzufriedenheit in Relation zur Einbeziehung der Patientinnen in die Therapieentscheidung

	Not at all involved (A)	Aware but doctor made all decisions (B)	Some involvement (C)	High level of involvement (D)	Fully involved (E)
	(n=231)	(n=124)	(n=80)	(n=60)	(n=47)
Very dissatisfied / Dissatisfied	11%	2%	4%	6%	10%
Neither satisfied nor dissatisfied	40%	21%	10%	6%	4%
Satisfied /Very satisfied	49%	77%	86%	88%	86%

Zur Verfügung gestellte Informationen an die
Patientinnen zu Beginn der antihormonellen Therapie
Umfrage in neun europäischen Ländern bei 547 Brustkrebspatientinnen
in der Nachsorge GAEA-Initiative 2006

- Wie lange muss das Medikament
eingenommen werden? → ca. 400 Pat. 73 %
- Welche Nebenwirkungen
können auftreten? → ca. 290 Pat. 68 %
- Was kann passieren, wenn
die Tabletteneinnahme nicht
eingehalten wird? → ca. 110 Pat. **22 %**

Einschätzung des Rückfallrisikos durch die Patientinnen im Vergleich zu anderen BK-Patientinnen

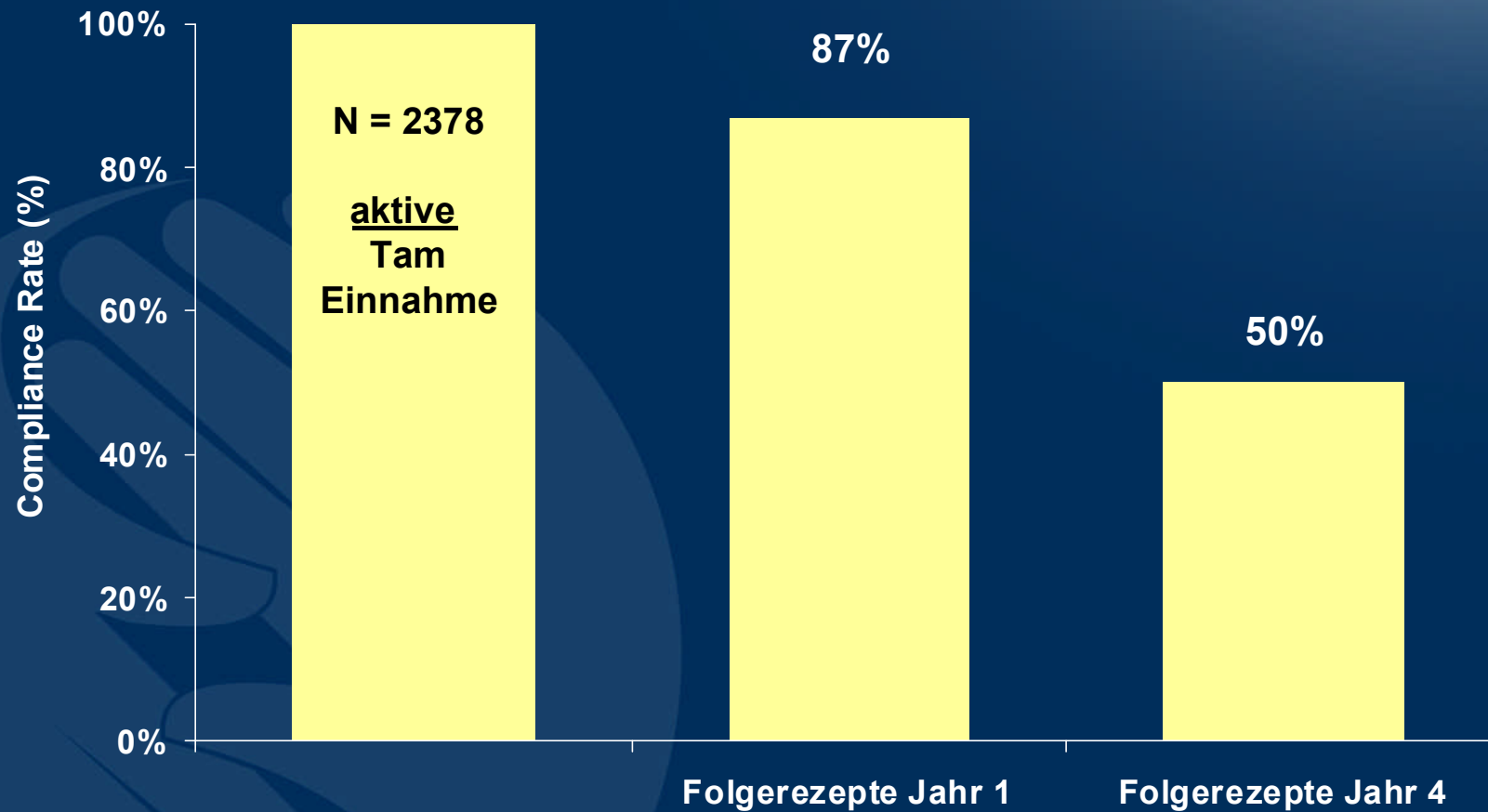


Ergebnisse der GAEA-Initiative

Der Weg zur Patientenkompetenz

- Information
 - Arzt
 - Literatur/Internet
 - Patienteninformationstage
 - Patientenorganisation
- Kommunikation
 - Arzt-Patienten-Dialog
- Selbstverantwortung

Adjuvante Tamoxifen-Therapie bei primärem Mammakarzinom



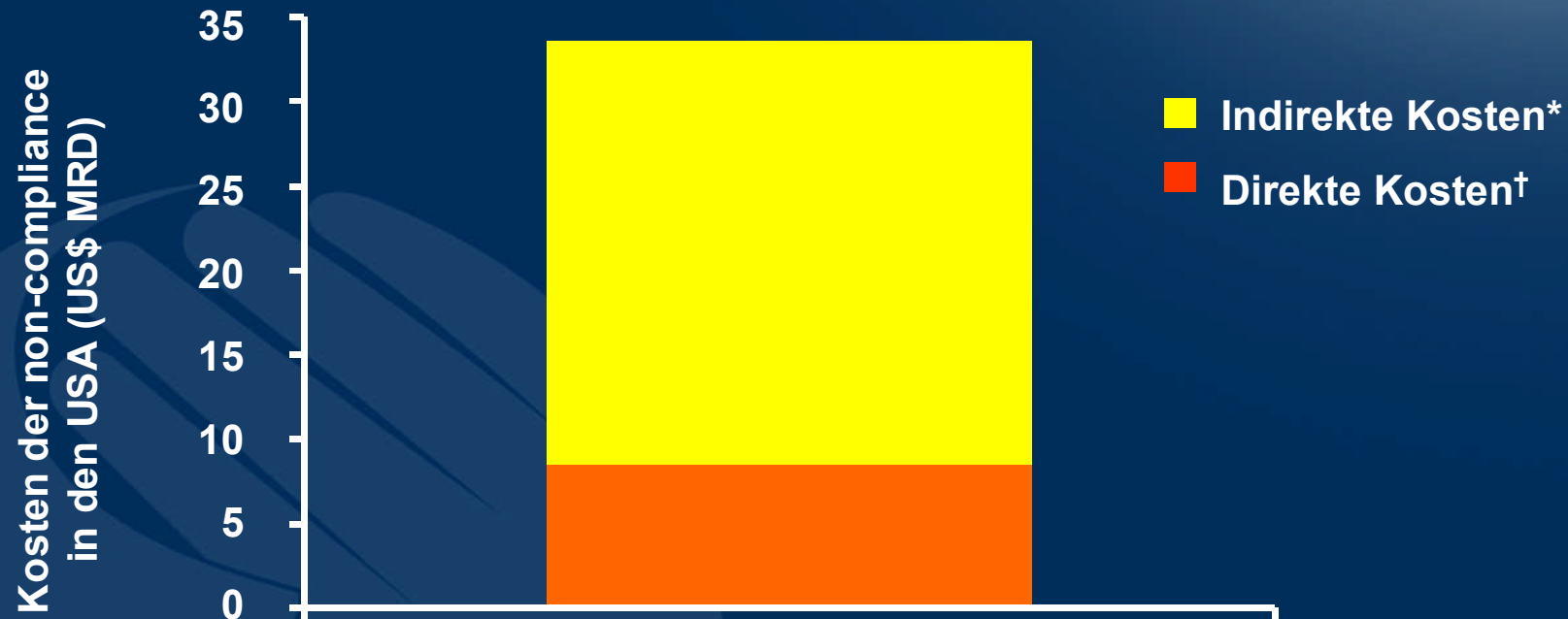
Nebenwirkungsmanagement und Therapietreue (Adherence)

Die Kommunikation zwischen Ärzten sowie medizinischem Personal und Krebspatienten beeinflusst deren Umgang mit Nebenwirkungen und somit die Einstellung der Patienten zur Wirksamkeit ihrer Therapie.

Welche ökonomischen Folgen hat eine niedrige Compliance?



Gesamtkosten in den USA: 25–33 Mrd. US\$



Eine unzureichende Compliance führt zu einer erheblichen Belastung des Gesundheitssystems!

*Erniedrigung der Produktivität, Morbidität, Mortalität und anderer Kosten † Hospitalisation

Der mündige Krebspatient will

- informiert werden.
- in die Therapieentscheidung einbezogen werden.
- Nutzen und Risiko abwägen können.
- mit Nebenwirkungen besser umgehen können.
- aktiv und selbstverantwortlich seine Therapie unterstützen.

Cancer Liaison Program

FDA United States of America

- Training patient representatives to serve on cancer-related advisory committees
- Incorporating the patient perspective into the drug development process
- Participate in the drug review process
- Patients serve as consultants in the pre-approval and clinical trial phase of cancer drug development and advise on topics such as
 - trial design
 - endpoint determination etc.



... dem Krebs immer
eine Nasenlänge voraus!