

Standpunkte



Patienten-Empowerment

© Pavellvanov / Getty images

Podiumsdiskussion. Nutzen und Wert moderner Krebstherapien sind unbestritten. Entscheidend ist dabei der individuelle Patientennutzen. Doch was die Patienten selbst darunter verstehen, kann äußerst unterschiedlich sein.

Patienten in Österreich haben – auch dank vieler klinischer Studien – frühen Zugang zu den neuesten Krebstherapien. Das erhöht die Chance auf Heilung und ist damit von großem Nutzen für die Patienten. Dass der individuelle Patientennutzen immer im Vordergrund stehen muss und die Therapien für alle zugänglich sein müssen – darüber sind sich alle Befragten einer Umfrage des SPECTRA-Instituts im Auftrag der Pharmig einig. Befragt wurden

Patienten, Angehörige, Ärzte, Vertreter nicht ärztlicher Gesundheitsberufe und Entscheidungsträger aus Politik und Administration.

Eine unerwartete Sichtweise kristallisierte sich jedoch bei den beiden Themen Lebenserwartung und Lebensqualität heraus. Während Patienten Wert auf ein möglichst langes Leben legen und dafür auch Therapien mit starken Nebenwirkungen in Kauf nehmen, steht für Angehörige und Ärzte die Erhaltung

der Lebensqualität im Vordergrund. Dieses Ergebnis führt vor Augen, wie wichtig die Einbeziehung der Patienten in den Entscheidungsprozess ist. Eine gut überlegte Entscheidung kann aber nur stattfinden, wenn die Patienten auch dementsprechend informiert sind. Die Umfrage zeigt aber hier völlig andere Ergebnisse – nur jeder dritte Patient fühlt sich gut informiert.

Dieses Problem ist aber längst nicht allen Ärzten bewusst. Deshalb

steht das Patienten-Empowerment für alle Teilnehmer der Diskussion im Fokus. Um die nötigen Informationen an den Krebspatienten zu bringen, gibt es unzählige Möglichkeiten. Die Podiumsdiskussion beleuchtete Aspekte wie die Wichtigkeit der Tumorboards, die berufsgruppenübergreifende Teamarbeit, die Telemedizin oder unterschiedliche Selbsthilfeinitiativen. ■

Dr. Johanna Mathauer



Gabriela Kornek

„Ich habe extrem viel von Patientinnen und Patienten gelernt“

© Felicitas Matern - feel image - Fotografie e.U.

Herausforderungen als Team lösen

Der ökonomische Druck wird natürlich größer. Wir haben räumliche und personelle Ressourcen, mit denen wir haushalten müssen. Insgesamt gibt es heute etwa 200.000 Patientinnen und Patienten in Österreich, die an Krebs erkrankt sind. Im Jahr 2000 waren es etwa 90.000, – die Zahlen haben sich also mehr als verdoppelt. Wir haben zur Jahrtausendwende 2.000 Patientinnen und Patienten in der Regel sechs Monate lang behandelt, jetzt behandeln wir sie mindestens zwei Jahre lang. Wenn ich in die onkologischen Ambulanzen schaue, dann warten jetzt bis zu 100 Patienten auf ein Gespräch mit dem Onkologen. Bei etwa einer Viertelstunde Gesprächszeit pro Patientin und Patient bleibt einfach sehr viel offen. Wir sind immer noch ein Land mit vielen Möglichkeiten und wir sind Weltmeister in der Reparaturmedizin. Jede Patientin und jeder Patient erhält, unabhängig von der Versicherung, die Therapie, die sie oder er benötigt. Aber mit den begrenzten zeitlichen Ressourcen müssen wir wirklich umgehen lernen. Und da spielt die Pflege eine ganz wichtige Rolle.

Aber es gibt auch andere Berufsgruppen. Zum Beispiel die klinische Pharmazie, die wir am AKH gerade aufbauen. Sie ist für essenzielle Fragen zuständig: „Nehmen Sie die Medikamente mit Wasser oder mit Orangensaft ein?“ „Nehmen Sie Ihre Medikamente nüchtern ein?“ „Welche Medikamente darf man nicht miteinander kombinieren?“ Das ist etwas, was Ärzte natürlich wissen, aber nicht die Zeit haben, den Patienten alles zu erklären. Ich glaube, die Zusammenarbeit in multidisziplinären Teams ist die große Herausforderung. Auf ärztlicher Ebene funktioniert das ja schon bei den Tumorboards.

Es braucht häufiger ein: „Stopp! Jetzt müssen wir mit der Patientin oder dem Patienten über den Nutzen der Therapie sprechen.“ Es ist unerlässlich, sie in den gesamten Entscheidungsprozess einzubeziehen. Ich habe in meiner beruflichen Laufbahn sehr viel von den Patientinnen und Patienten gelernt. Besonders die Feedbacks sind extrem wichtig: „Sie haben mir gesagt und ich habe gewusst, es gibt Nebenwirkungen, aber wie sich das anfühlt, das konnten Sie mir nicht vermitteln.“ Wir müssen die Herausforderungen, die die moderne Krebstherapie mit sich bringt, alle gemeinsam tragen. ■

Ao. Univ.-Prof. Dr. med. univ. Gabriela Kornek, ärztliche Direktorin des AKH Wien, Präsidentin des Vereins ‚Leben-mit-Krebs‘, Leiterin der Cancer School CCC Vienna und Vortragende für die Wiener Krebshilfe.



Alexander Gaiger

„Die Patienten in die Entscheidungsprozesse einbinden!“

© www.wernerharrer.commobile

Telemedizin übernimmt die Bürokratie

Der Patient selbst ist der beste Experte für seine Gesundheit. Er kann seinen Schmerz und die Beschwerden sehr gut bewerten. Wir haben mit der EU-Kommission am AKH Wien ein riesiges Projekt mit 1.000 Patienten durchgeführt, das wir innerhalb von 12 Monaten umsetzen konnten. Alle Patienten bekommen eine Art Smartphone, wo sie jeden Tag ihre Befindlichkeiten eintragen, die sogleich grafisch dargestellt werden. Die Art der Bewertung wurde von der europäischen Dachorganisation der Patientenselbsthilfevereinigungen mitgestaltet. Es wird automatisch eine elektronische Krankenakte erstellt, die alle etablierten Assessments enthält. Die Patienten erhalten sofort eine Rückmeldung. Ist es eine harmlose Symptomatik, werden Selbsthilfe-Maßnahmen vorgeschlagen, wie „Was kann ich selbst gegen eine Schleimhautentzündung oder gegen Müdigkeit tun?“ Sind es mittelgradige Symptome, wird der Patient innerhalb des gleichen Tages angerufen und kommt an die Klinik. Handelt es sich um eine akute Symptomatik, wird der Patient bereits angerufen, sobald er seine Beschwerden eingetragen hat. Das funktioniert ausgezeichnet, man kann einige Ambulanzbesuche reduzieren und spart Kosten. Die Artificial Intelligence, die hinter dem Programm steckt, ist höchst effizient bei den Vorhersagen, sie arbeitet also präventiv. Das ermöglicht es, Probleme zu vermeiden und nicht immer Probleme lösen zu müssen. Das genaue Assessment ermöglicht es außerdem, die Patienten in die Entscheidungsprozesse einzubeziehen. Die Patienten haben zuhause Kontakt mit dem Pflegepersonal und den Ärzten. Das Spital ist zuständig für die akuten Probleme, aber für chronische Erkrankungen ist es nicht immer der beste Ort. Die Telemedizin dient dazu, die Menschen zusammen zu bringen und ist ein Hilfsmittel, das dafür sorgt, die Bürokratie abzugeben. Denn das übernehmen die Computersysteme. Die Ärzte bekommen eine Darstellung der vollständigen Symptomatik und müssen nicht erst fragen: „Wo tut es weh, wann hat es wehgetan, wie stark sind die Schmerzen?“ Das ist alles schon da. So können Arzt und Patient endlich wieder über wichtige Dinge reden. Darum geht es. ■

Univ.-Prof. Dr. Alexander Gaiger, Onkologe am AKH Wien, Programmdirektor für E-Health, Telemedizin und Komplexitätsforschung an der MedUni Wien, Vorstand Abt. f. onkologische Rehabilitation am Lebens.Med Zentrum Bad Erlach, Präs. Österr. Akademie f. onkologische Rehabilitation und Psychoonkologie (ÖARP)



Iris Herscovici

„Wir wollen verändern und die Situation verbessern.“

© Prohaska

Einfach zugängliche und verständliche Informationen

Es braucht mehr evidenzbasierte Informationen für die Patienten, und genau das macht „selpers“. „selpers“ setzt sich aus „Self“ und „Help“ zusammen. Die Onlineplattform unterstützt Patienten und Angehörige vor allem dabei, sich diese Informationen zu beschaffen.

Die Idee dazu ist bei einer Umfrage der Lymphom- und Myelomhilfe Österreichs entstanden, die gezeigt hat, dass Krebspatienten sehr viel mehr Informationen zum Alltag mit der Erkrankung benötigen. Nur ein Drittel der Patienten wusste, wie sie mit Nebenwirkungen umgehen sollen. Die Hälfte der Patienten wusste nicht, dass es Wechselwirkungen zwischen Lebensmitteln und der Therapie gibt. Dabei zeigen Studien, dass informierte Patienten, die wirklich wissen, worauf es ankommt, auch einen positiven Beitrag zu ihrem Krankheitsverlauf leisten. Da war klar: Wir wollen etwas verändern, wir wollen die Situation verbessern, und haben begonnen, gemeinsam mit Experten Onlinekurse zu entwickeln. Sie erklären medizinische Inhalte und auch Fragen, die Menschen bewegen. Das sind Fragen wie „Was kann man machen bei Nebenwirkungen?“ „Wie geht es weiter nach der Diagnose?“ oder „Welche Behandlungsoptionen gibt es?“ Wenn man mitbekommt, wie viele Patienten nicht wissen, dass das Kribbeln in den Fingern oder die Gehunsicherheit eine Folge der Therapie sein könnten, realisiert man, wie wichtig es ist, die Patienten auch dahingehend aufzuklären. Aber auch auf der persönlichen Ebene gibt es sehr viel, wo die Patienten Unterstützung brauchen.

Es kommt auch darauf an, eine optimistische Lebenseinstellung zu bewahren, was nicht einfach ist bei so einer belastenden Situation. In den Onlinekursen werden viele Anregungen vorgestellt, zum Beispiel, wie man sich selbst aus einem Stimmungstief heraus helfen kann. Es wird erklärt, welchen Einfluss die Körperhaltung auf die Stimmung haben kann oder wie eine einfache Atemübung helfen kann, negative Gedanken zu beeinflussen. Es war uns sehr wichtig, die Plattform so zu gestalten, dass sie für alle offen und die Schwelle sehr niedrig ist. Deshalb sind alle Kurse in einer einfachen Sprache gehalten. Außerdem muss man sich nicht anmelden, d. h. die Plattform kann anonym und vor allem kostenlos genutzt werden. ■

Dr. med. Iris Herscovici, Gründerin und Geschäftsführerin der Onlineplattform www.selpers.com