



# Verbesserung der onkologischen Versorgung durch Patientenpartizipation: Ist-Stand und zukünftige Herausforderungen

**Prof. Dr. Joachim Weis**

43. ATO Jahrestagung 08. November 2024 Singen



14. November 2024

# Gliederung

- Hintergrund: Die Patientenrolle in der Onkologie
- Patientenpartizipation
- Forschungsergebnisse zu Empowerment und Partizipation
- Zusammenfassung: Take home Message

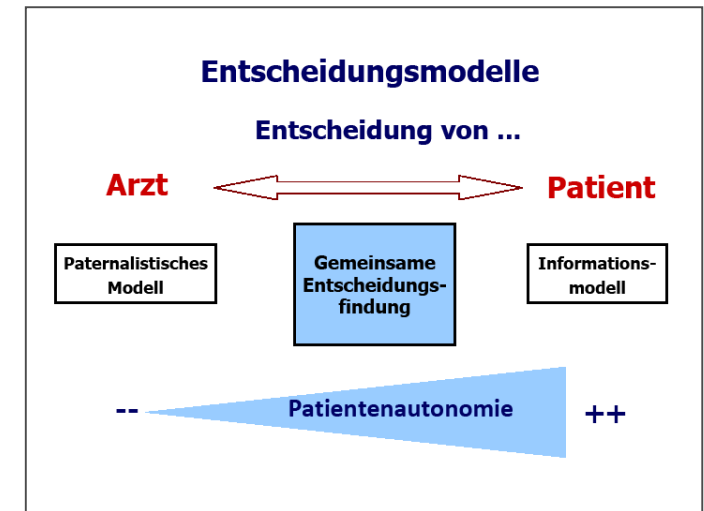


# Patientenrolle in der Onkologie



# Veränderung der Rolle als Patient:in

- bevormundete Patient (ca. 1960):
  - Keine Aufklärung, paternalistische Medizin
- informierte Patient (1970):
  - Keine Behandlung ohne Aufklärung und Information
- mündige Patient (1980):
  - Patientenrechte, Selbsthilfeinitiativen
- autonome Patient (1990)
  - Eigene Entscheidungen
- kompetente Patient (2000+)
  - gemeinsame Entscheidungsfindung, Partizipation in Forschung und Versorgung,

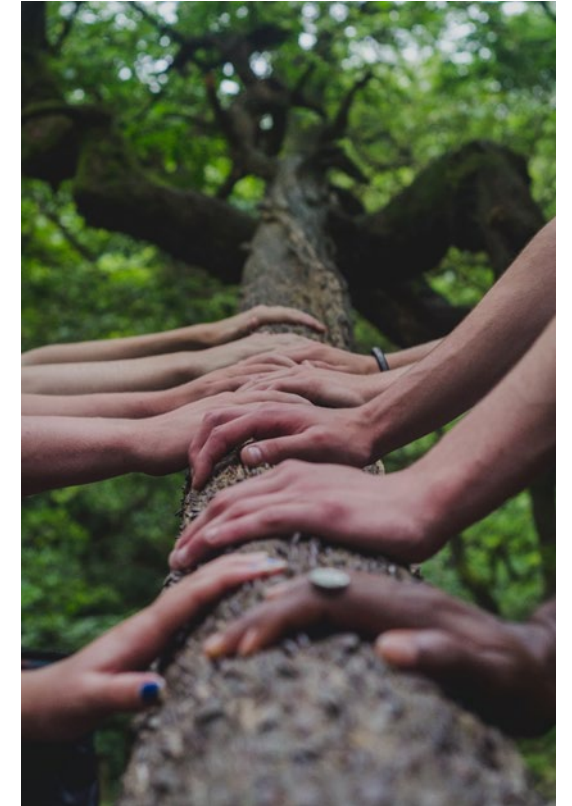


(nach Bopp, Nagel et al. 2005)



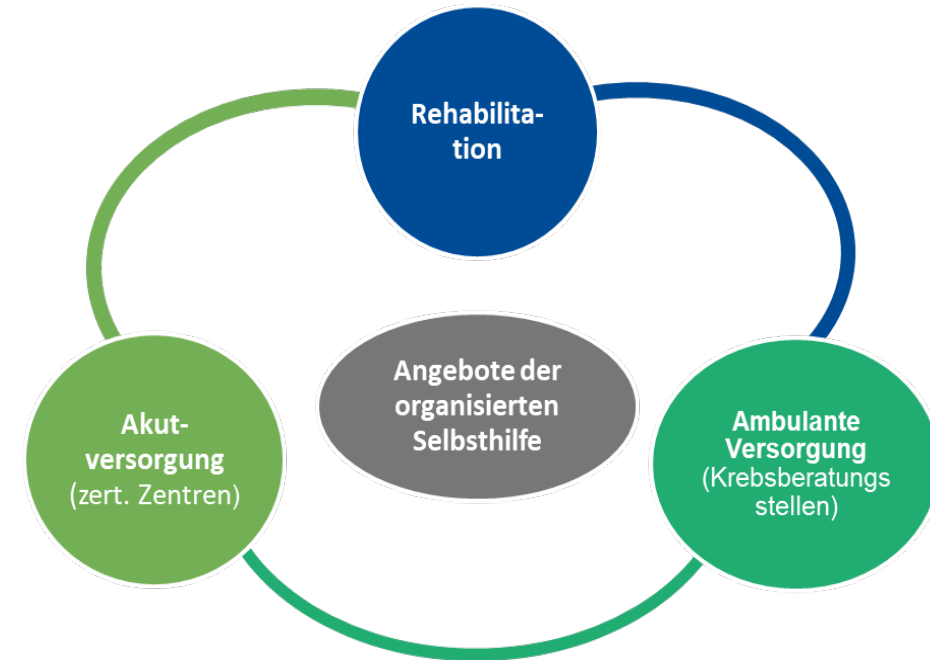
# Die Rolle der Patienten\*innen heute

- Erleichterter Zugang zu Information durch Internet (patienten- zentrierte Gesundheitsinformation)
- Aktive Patient\*innenrolle (Patienten- Gesundheitskompetenz, Empowerment)
- Großteil der Patient\*innen wollen in Behandlungsentscheidungen eingebunden werden (SDM)
- Selbsthilfeorganisationen unterstützen Gleichbetroffene durch vielfältige Angebote



# Krebsselbsthilfe in Deutschland

- Beginn der Entwicklung von Krebs-Selbsthilfeorganisationen (SHO) ab 1970
- Heute breites Spektrum an Selbsthilfeorganisationen, Verbänden und freien Initiativen ohne übergeordnete Verbandsstrukturen
- Krebsinformationsdienst (KID): 38 bundesweite Krebs-SHO
- Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband Bonn (11 Krebs-SHO)



# Ziele und Aufgaben der Selbsthilfe

- Patient:innen psychosozial begleiten:  
Überwinden von Ängsten und Förderung der Lebensqualität
- Vermitteln von Hoffnung durch persönliche Erfahrung und Stärkung der Krankheitsverarbeitung
- Informieren (medizinische und psychosoziale Themen)
- Hilfe zur Selbsthilfe, Überwindung von Isolation, Förderung der Kreativität und Ressourcen
- Vertretung der Interessen von Patient\*innen in Sozial- und Gesundheitspolitik



Kofahl et al. (2018). Selbsthilfe in Deutschland



# Selbsthilfefreundlichkeit im Krankenhaus

## Netzwerk für mehr Patientenorientierung

### Leitbild:

Kooperationen mit der Selbsthilfe brauchen klare Strukturen, Transparenz und Verlässlichkeit.

## Auszeichnung anhand verschiedener Kriterien:

Selbstdarstellung der SH,  
Teilnahmemöglichkeit,  
Öffentlichkeitsarbeit, Ansprechpartner,  
Qualifizierung, Partizipation der  
Selbsthilfe, und Kooperation

## Ausgezeichnete Einrichtungen

### Stand September 2024

N=54

33 Akutkrankenhäuser

19 Rehabilitationskliniken

2 Praxen

<https://www.selbsthilfefreundlichkeit.de/ausgezeichnet/>



# Patientenpartizipation



# Formen der Partizipation von Patienten

**Teilnahme in klinischen  
Studien**

**Mitwirkung  
in der  
Forschung**

**Patienten-  
Vertretung  
in Gesundheits-  
Sozial-Politik**

**Patienten-  
Partizipation in der  
Gesundheits-  
versorgung**



# Weshalb Patientenpartizipation

**Patienten kennen ihre Realität am besten!**

- Überleben oder Leben mit der Erkrankung (Survivorship)
- Kurz- /Langzeitfolgen von Erkrankung und Therapie
- Symptome: Ausmaß, Tolerierbarkeit
- Beeinträchtigung durch die Erkrankung bspw. Berufliche Tätigkeit, Alltag, Sozialleben, seelisches Wohlbefinden, Lebenszufriedenheit, Freude
- Bedürfnisse in Bezug auf die Verbesserung der Versorgung



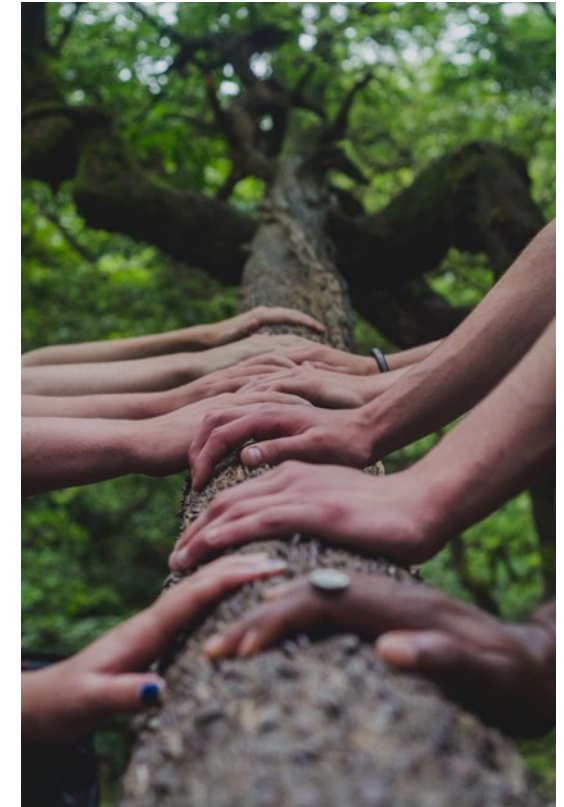
Prioritäten können aus Sicht der Versorger vs. Patient:innen unterschiedlich sein



# Formen der Patientenpartizipation in der Versorgung

Patienten\*innen und ihre Vertreter bringen sich aktiv in die onkologische Versorgung ein:

- Mitwirkung in Zertifizierungsgremien DKG
- Mitwirkung in Entwicklung von evidenzbasierten Behandlungsleitlinien (Onkologisches Leitlinienprogramm der AWMF, DKG, DKH)
- Patient\*innenbeiräte in Kliniken und zertifizierten Zentren
- Verschiedene gesundheitspolitische Gremien auf Landes- oder Bundesebene (GBA)
- Kooperation mit psychosozialen Krebsberatungsstellen



# Forschungsergebnisse Empowerment und Partizipation



# Empowerment von Krebspatient\*innen

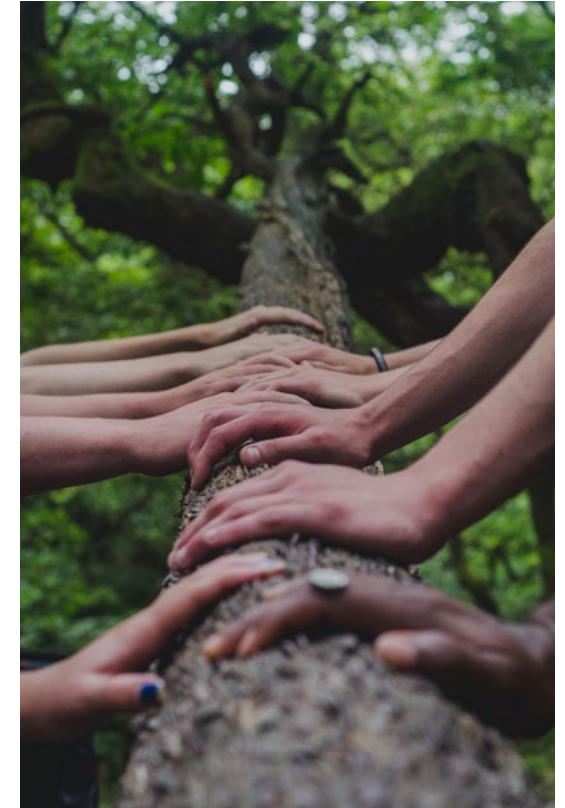
Bedürfnis und Fähigkeit von Patient:innen aktiv in der Versorgung beteiligt zu werden entsprechend den individuellen Bedürfnissen und in Kooperation mit den Behandelnden oder Institutionen (Higgins et al., 2017)

- Zugang zu und Verstehen von medizinischen Informationen
- Aktive Einbindung in der Behandlung und Versorgung
- Wiedererlangung der subjektiven Kontrolle
- Sich mit Gleichbetroffenen austauschen und von der Erfahrungen anderer lernen
- Positive Kommunikation und Interaktion zwischen Patient:innen und medizinischem Personal (Ärzt:innen, Pflege etc.)
- Die eigene Gesundheit und das Gesundheitsverhalten positiv zu beeinflussen



# Evidenz von verschiedenen Interventionen zur Stärkung des Empowerments

- **Shin et al (2017) Studie:** Teilnahme in Selbsthilfe Gruppen hatte signifikanten Effekt auf das Erleben von Empowerment und die Lebensqualität bei Brustkrebs Überlebenden
- **Leech et al (2020) Review von 27 Studien:** Beteiligung in Entscheidungen in der Strahlentherapie, gemischte Diagnosegruppen, Patienten mit SDM haben höhere Behandlungszufriedenheit ⇒ Pat sollten aktiv auf die Möglichkeit zur Einbeziehung in Entscheidungen angesprochen werden
- **Thornton et al 2021 Review von 12 Studien:** Selbstwirksamkeit assoziiert mit (1) Gesundheitsverhalten, (2) psychosozialer Gesundheit health und (3) geringerer Symptomausprägung ⇒ Bedarf für Interventionen zur Verbesserung des Symptommanagements



# Wirksamkeit von Selbsthilfe-Unterstützung bei Krebspatient\*innen

**Studien** (randomisiert-kontrollierte Studien RCT)

mit insgesamt 3353 Patient\*innen (überwiegend Brustkrebs und Prostatakrebs)

**Formen der untersuchten Selbsthilfe-Unterstützung:**

- Persönliche Austausch im Zweierkontakt (n=6)
- Telefonberatung (verschiedene Settings) (n=8)
- Online-Austausch Gruppe (n=4)

**Ergebnisse:**

- Heterogene Ergebnisse
- Persönlicher Austausch im Zweierkontakt wirksamste Form der Unterstützung in Bezug auf **Selbstwirksamkeit, Kontrollerleben** und **Wissen über Erkrankung /Behandlung**
- Bei anderen Formen teilweise signifikante Verbesserung von Lebensqualität, Wohlbefinden, Resilienz und Belastungserleben, Reduktion von Ängsten vor dem Rückfall
- Bedeutung eines **Trainings** und **Supervision** der Selbsthilfe Vertreter

Journal of Cancer Research and Clinical Oncology  
<https://doi.org/10.1007/s00432-023-04753-8>

REVIEW



How effective is peer-to-peer support in cancer patients and survivors? A systematic review

A. Kiemen<sup>1</sup> · M. Czornik<sup>1</sup> · J. Weis<sup>1</sup>



# Einbezug von Patient\*innen in die Entwicklung, Umsetzung und Evaluation klinischer Behandlungspfade



- Scoping Review; Suchzeitraum: 2014 – 2021; 22 Primärstudien (Anzahl Pat N = 10 – 793)
- Ziel: Untersuchung des Einbezugs von Patient\*innen am Beispiel klinischer Behandlungspfade
- Onkologisches Setting: n = 19 (86%)
- Barrieren, Förderfaktoren und Ergebnisse des Einbezugs von Patient\*innen in den Phasen: Entwicklung, Implementierung, Evaluation
- Rekrutierung u.a. in ambulanten & stationären Einrichtungen

Wind et al. 2022



# Barrieren und unterstützende Faktoren

## Entwicklungsphase

- *Barrieren* → unzureichende Information über Krankheiten und mögliche Behandlungen; unzureichende Zusammenarbeit des Gesundheitspersonals bezüglich der Information der Patient\*innen über Krankheitsverlauf
- *Unterstützende Faktoren* → Patient\*innenedukation; besser abgestimmtes Betreuungsteam; genügend Zeit für Information und Aufklärung einplanen

## Implementierungsphase

- *Barrieren* → u.a. fehlendes Feedback seitens der Patient\*innen, schlechte Patienten-Arzt Beziehung, Mangel an Zeit und Ressourcen beeinträchtigen das Tempo der Umsetzung
- *Unterstützende Faktoren* → Etablierung von Monitoring-/Feedbacksystemen; die Umsetzung (Schritte) muss für das Pflegepersonal sinnvoll und nachvollziehbar sein, Zugang zu Ressourcen zur Förderung von Kooperation & Koordination



# Barrieren und Förderfaktoren

## Evaluationsphase

- *Barrieren* → schlechte Qualität der Verbesserungsstrategie; fehlendes Feedbacksystem (Patient\*innen können ihre Erfahrungen nicht teilen); Zeitmangel; fehlende Ressourcen in Versorgungseinrichtung; Patient\*innen erhalten nicht die relevanten Informationen
- *Förderfaktoren* → Implementierung eines Feedbacksystems, das für Patient\*innen und Versorger einfach zu nutzen ist; gemeinsame Entscheidungsfindung; Versorger sollten adäquate Kommunikationskompetenzen haben und Empathie zeigen können, aktive Einbeziehung der Patient\*innen in die Behandlung (shared decision making)



# Ergebnis/Relevanz der Patient\*innenbeteiligung

## Entwicklungsphase

- Verbessertes Zugang der Patient\*innen zu den komplexen Versorgungsdiensten, besseres Verständnis der Behandlung seitens der Patient\*innen
- Motivierte multidisziplinäre Teams; verbesserte Beziehung zwischen Patient\*in und Behandelnde

## Implementierungsphase

- Identifizierung von Prioritäten zur Qualitätsverbesserung
- Entwicklung potentieller Lösungen gemeinsam mit den Behandelnden
- Unterstützung um diese Lösungen besser implementieren und evaluieren zu können
- eine Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch über den klinischen Behandlungspfad

## Evaluationsphase

- Positivere Interaktion mit den Behandelnden
- Gemeinsame Entscheidungsfindung; besser informierte Patient\*innen

# Take Home Message: Partizipation von Patient\*innen

- **Verbindet professionelles Wissen mit Erfahrungswissen der Betroffenen**
  - Erweitert Perspektiven
  - Stärkt persönliches Wachstum der Akteure (Patient\*innen und Versorger)
- **Verbessert die patientenorientiert Versorgung**
  - Orientierung der Versorgung an der Perspektive der Betroffenen
  - Verbesserungspotentiale über die Bedürfnissen der Betroffenen identifizieren
- **Führt dazu, dass ..**
  - ... Patienten besser über ihre Behandlung informiert sind
  - ... eine positive Patient-Arzt Beziehung erleben
  - ... eine patientenzentrierte Kommunikation insbesondere bezüglich der Patientenbedürfnisse ermöglicht wird





# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

**Prof. Dr. Joachim Weis**  
Professur für Selbsthilfeforschung  
[joachim.weis@uniklinik-freiburg.de](mailto:joachim.weis@uniklinik-freiburg.de)

