

Patientenorientierung in der Onkologie – informierte Entscheidung und Patientenkompetenz

Wesentliche Projektergebnisse des Themenfeldes „Patientenorientierung in der Onkologie – informierte Entscheidung und Patientenkompetenz“ und mögliche Konsequenzen für den Nationalen Krebsplan

Prof. Dr. Eckhard Breitbart

Nationaler Krebsplan

Gesundheitsverständnis

„Zustand des objektiven und subjektiven Befindens einer Person, der gegeben ist, wenn diese Person sich in den physischen, psychischen und sozialen Bereichen ihrer Entwicklung im Einklang mit den eigenen Möglichkeiten und Zielvorstellungen und den jeweils gegebenen äußeren Lebensbedingungen befindet“.

WHO (1946) und Hurrelmann (2003, S. 8)

Gesundheitsverständnis

Gesundheit und Krankheit ist dabei nicht als absolutes Stadium zu verstehen, sondern als kontinuierlicher und dynamischer Prozess, in dem das „Gleichgewichtsstadium von Risiko- und Schutzfaktoren, [...] zu jedem lebensgeschichtlichen Zeitpunkt immer erneut in Frage gestellt ist“

(Hurrelmann & Richter, 2013, S. 147)

Gesundheitsverständnis

Der Patient/NutzerInnen versteht sich als wahrnehmendes und handelndes Subjekt, als Experte seiner selbst, der seine individuellen Lebenskontexte und Bedürfnisse, gemäß seiner gesundheitlichen Vorstellungen, prägt und bei Nutzung des Gesundheitssystems als solcher wahrgenommen werden möchte.

D.h. als mündiger Patient, der dem Arzt informiert und auf Augenhöhe aufgeklärt gegenüber tritt (BMG, 2013).

Paradigmenwechsel im NKP

Ziel ist es jetzt

den Anteil derjenigen zu erhöhen, die in der Lage sind, unter Berücksichtigung der eigenen Präferenzen, eine informierte Entscheidung:

- für oder gegen die Inanspruchnahme von Krebsfrüherkennungsmaßnahmen bzw.
- für oder gegen diagnostische und therapeutische Maßnahmen zu treffen.

Definition Informierte Entscheidung (IE)

Eine informierte Entscheidung liegt dann vor, wenn ein Individuum (Nutzer)

- die angesprochene Krankheit versteht und
- erfasst, was die ärztliche Leistung umfasst
- einschließlich der Nutzen, Risiken, Einschränkungen, Alternativen und Unsicherheiten;
- seine Präferenzen bedacht hat und
- die Entscheidung im Einklang mit diesen fällt,
- der Meinung ist, im gewünschten Maß an der Entscheidung beteiligt gewesen zu sein und
- die Entscheidung freiwillig und mit dem höchsten Maß an persönlicher Autonomie getroffen hat.

[in Anlehnung an Rimer et al. 2004 und Sheridan et al. 2004]

Definition partizipative Entscheidungsfindung (PEF)

3-Stufen-Prozess aus Sicht der VersorgerInnen:

→ Choice Talk:

Mitteilen, dass Entscheidung ansteht

Gleichberechtigung der Partner formulieren

→ Option Talk:

Vor- und Nachteile der Option erörtern

evtl. Einsatz einer Entscheidungshilfe (Decision-aid)

→ Decision Talk:

Präferenzen des Nutzers ermitteln

Entscheidung aushandeln

gemeinsame Entscheidung herbeiführen

Vereinbarungen zur Umsetzung der Entscheidung treffen

[Elwyn et al, 2010]

Patientenerfahrungen zur Erhöhung der Patientenkompetenz - DIPEX Onkologie

Entwicklung und Evaluation von Internetplattformen
(Modulen) zu Brustkrebs, Darmkrebs und
Prostatakrebs auf der Webseite
www.krankheitserfahrungen.de

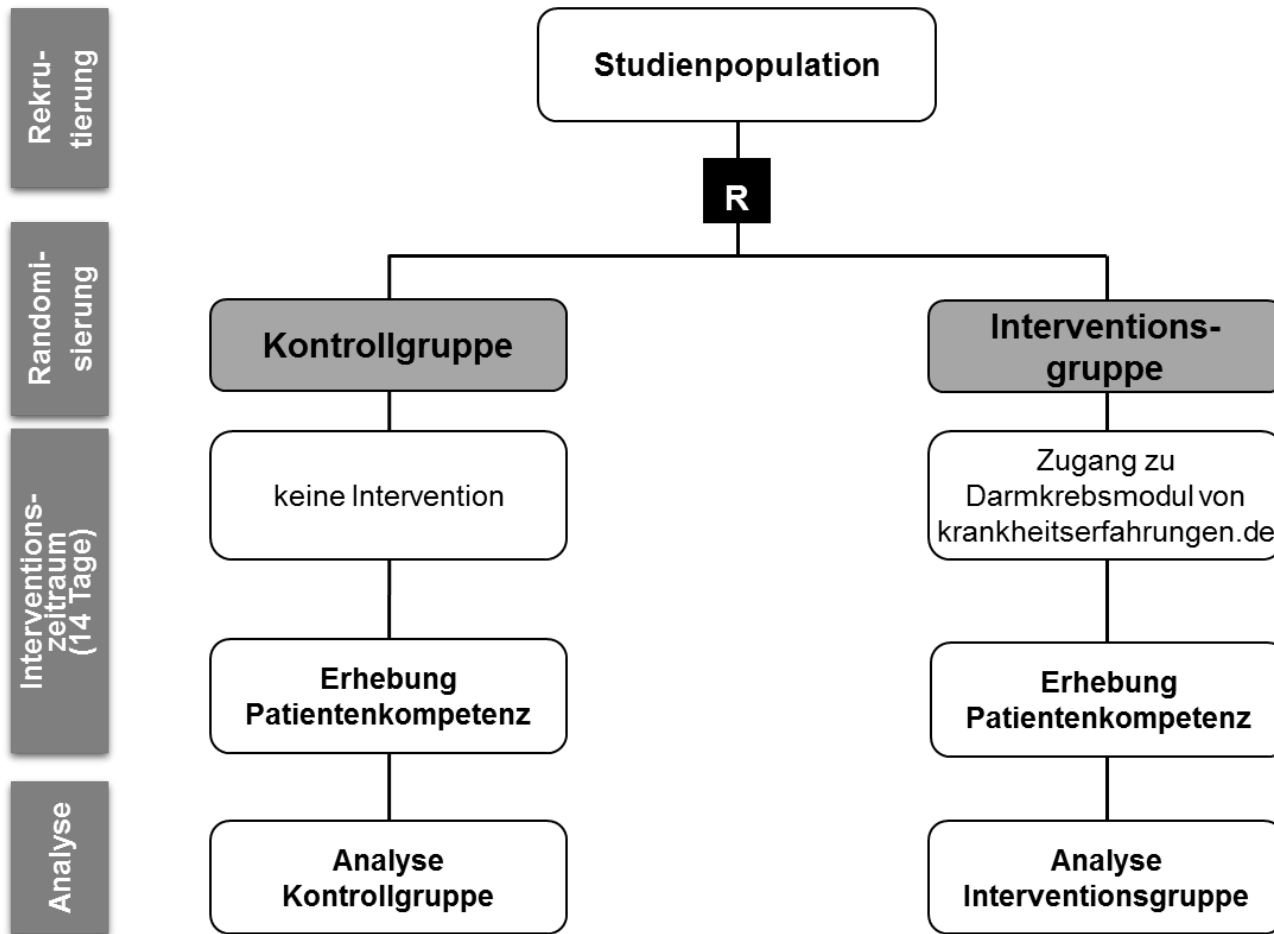
PD Dr. Christine Holmberg
Prof. Dr. Gabriele Lucius-Hoene

Nationaler Krebsplan

Ziele/ Fragestellungen

1. Welche Erfahrungen machen PatientInnen mit Brust-, Darm-, und Prostatakrebs?
2. Entspricht *krankheitserfahrungen.de* dem Informationsbedürfnis und der Hilfesuche von KrebspatientInnen?
3. Erhöht die Nutzung von *krankheitserfahrungen.de* Patientenkompetenz?

Studiendesign RCT (Darmkrebs)



Ergebnisse

1. Auf www.krankheitserfahrungen.de sind Erfahrungsberichte von 127 krebserkrankten Menschen wissenschaftlich aufbereitet und veröffentlicht.
2. Vielfalt der Website und die wissenschaftlichen Grundlagen der Erhebung und Aufbereitung werden von NutzerInnen positiv gewertet. Die Narrative vermitteln Hoffnung und Vertrauen. Auswahl der Erfahrungsberichte erfolgte nach Charakteristika, die den Umständen der NutzerInnen ähnlich waren (Engler et al, 2016).
3. Weder zu Beginn des RCT noch nach der Intervention gab es signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen (Fallzahl zu gering für valide Ergebnisse). Beide Gruppen lasen Narrative im Internet, beide Gruppen hatten im Mittel eine hohe Selbstwirksamkeit.

Schlussfolgerungen/ Diskussion

- ◆ Betroffene suchen im Internet nach Berichten Anderer
- ◆ Wissenschaftlicher Rahmen von krankheitserfahrungen.de für NutzerInnen wichtig

www.krankheitserfahrungen.de vermittelt wissenschaftlich erhobene Krankheitserfahrungen und bietet damit eine wichtige Ergänzung zu anderen Informationen im Internet für Krebserkrankte

Effektive Informationsvermittlung bei der Einladung zur Teilnahme an Krebsfrüherkennungsmaßnahmen (KFE) - EFFEKTIV

Prof. Dr. Wolfgang Gaissmaier

Nationaler Krebsplan

Ziele/ Fragestellungen

- Ist die Darstellung der wesentlichen Informationen in Form von tabellarischen Faktenboxen und grafischen Faktenboxen besser geeignet mögliche TeilnehmerInnen (TN) bei der Einladung zu KFE von Brust-, Darmkrebs und Zervixkarzinom effektiv zu informieren als die derzeitige Standardinformation?

Methoden

- Umfrage in 3 Erhebungswellen (n = 3701)
- TN so ausgewählt, dass sie bez. Alter und Geschlecht an der entsprechenden KFE teilnahmeberechtigt waren.
- Zentrale Variablen: Wissen über den Nutzen von KFE und Intention zur Teilnahme
- Wesentliche Kovariate: Numeracy (Zahlenfähigkeit)

Ergebnisse

Exemplarisch für Brustkrebs:

- ✓ Frauen mit hoher Numeracy gaben im Schnitt genauere Antworten – Darstellungsformat war irrelevant
- ✓ Frauen mit niedriger Numeracy profitierten von tabellarischer aber noch stärker von grafischer Darstellungsform – mit Grafik genauso gut wie Frauen mit hoher Numeracy.
- ✓ Anteil von Frauen, die den Nutzen von Mammographie Screening richtig einschätzten und die KFE als sinnvoll erachten um 20% geringer als in den Gruppen, die den Nutzen als überhöht einschätzten.

Schlussfolgerungen/ Diskussion

- Minimale Interventionen, z.B. Zusammenfassung der im Text gegebenen Informationen in Tabelle oder Grafik sind gut geeignet, die Aufklärung über KFE zu verbessern – leisten wichtigen Beitrag zur informierten Entscheidung.
- Grafiken gleichen Schwierigkeiten beim Umgang mit Zahlen aus.
- Die Einstellung gegenüber KFE ist abhängig vom Verständnis der Information – unterstreicht die Bedeutung von verständlicher Aufklärung.

Informierte Entscheidung deutscher und türkischer Frauen zur Teilnahme am Mammographie-Screening-Programm - InEMa

Prof. Dr. Jacob Spallek, Prof. Dr. Petra Kolip

Ziele/ Fragestellungen

1. Wie lässt sich die informierte Entscheidung im Rahmen des Mammographie-Screening-Programms (MSP) konzeptionell fassen und empirisch erheben?
2. Welcher Anteil anspruchsberechtigter Frauen, insbesondere Frauen mit türkischem Migrationshintergrund treffen eine informierte Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme des MSP?

Methoden

- Entwicklung eines Fragebogens auf Basis von Literaturrecherche und qualitativen Interviews.
- Befragung von am MSP teilnahmeberechtigten Frauen: Aussendung des Fragebogens zwei Monate nach Einladung zum MSP.
- Exklusionskriterien: Brustkrebspatientinnen, schon am MSP teilgenommen oder noch keine Einladung erhalten.

Ergebnisse

- Insgesamt 27,1% trafen informierte Entscheidung
 - 28,2% ohne Migrationshintergrund trafen informierte Entscheidung gegenüber 21,8% (Spät-)Aussiedlerinnen 20% andere Herkunftsländer und 5% türkischer Migrationshintergrund
 - Mit steigendem Bildungsniveau (BN) traf ein größerer Anteil der Frauen eine informierte Entscheidung:
 - 15,6% mit niedrigem BN, 26,5% mittleres BN, 34,6% hohes BN
 - 31,5% verfügten über ausreichendes Wissen (Studiendefinition)
- Statistisch signifikante Unterschiede nach BN (39,9% hohes BN, 17,5% niedriges BN) und Migrationshintergrund (seltener ausreichend als ohne Migrationshintergrund, besonders gering bei türkischen Migrantinnen 5%)

Schlussfolgerungen/ Diskussion

- Insgesamt ist der Anteil an informierter Entscheidung im MSP in Deutschland ausbaufähig.
- Da Frauen mit niedrigem Bildungsniveau und Frauen mit türkischem Migrationshintergrund signifikant seltener eine informierte Entscheidung treffen, müssen diese Zielgruppen durch zielgruppengerechte Interventionen in die Lage versetzt werden, eine informierte Entscheidung zu fällen.
- Hauptansatzpunkt bietet der geringe Wissensstand.

Patientenkompetenz in der oralen Krebstherapie - PACOCT

Patientenschulung zur oralen Therapie durch qualifizierte
nichtärztliche Mitarbeiter zur Steigerung der
Patientenkompetenz

Dr. Walter Baumann, Christoph Riese



Wissenschaftliches Institut
der Niedergelassenen Hämatologen
und Onkologen GmbH

Nationaler Krebsplan

Ziele / Fragestellung

Die Risikoträchtigkeit oraler Krebsmedikamente verlangt Patienten, die zum Selbstmanagement ihrer Therapie befähigt sind

- Kann die Kompetenz von Patienten unter oraler Therapie durch eine systematische Patienten-schulung verbessert werden?
- Können entsprechende Patientenschulungen von nichtärztlichen Fachkräften durchgeführt werden?

Methoden

- Vorstudie (A) mit Querschnittserhebungen:
 - (1) Maßnahmen zur Gewährleistung von Patientenkompetenz in onkologischen Schwerpunktpraxen;
 - (2) Ist-Situation von Patienten unter oraler Krebstherapie in diesen Praxen

- Hauptstudie (B): cluster-randomisierte, prospektive Kohortenstudie zur Evaluierung einer standardisierten Patientenschulung durch nichtärztliche Fachkräfte; Patientenkompetenz und Therapieadhärenz als Endpunkte

Ergebnisse

- Fachärzte befürworten Patientenschulungen durch qualifizierte nichtärztliche Fachkräfte
- Patienten fühlen sich bereits heute gut informiert, formulieren aber dennoch zusätzlichen Beratungsbedarf zu Verhalten im Alltag sowie Neben,- und Wechselwirkungen
- Geschulte Patienten verfügen über besseres therapierelevantes Wissen, eine höhere Selbstwirksamkeitsüberzeugung, sind durch Therapienebenwirkungen weniger belastet und unterbrechen die Therapie seltener

Schlussfolgerungen / Diskussion

- Patientenschulung durch nichtärztliche Fachkräfte funktioniert unter Alltagsbedingungen
- Geschulte Patienten sind kompetenter und für das Selbstmanagement besser gerüstet
- Die Einstellung von Patienten auf orale Therapien sollte engmaschig durch ein qualifiziertes onkologisches Team begleitet werden
- Onkologische Schwerpunktpraxen bauen Patientenschulungen aus
- Zusammen mit Landesärztekammern wurde neues Mitarbeiterfortbildungsmodell entwickelt

Informations- und Schulungsmaßnahmen zur Stärkung der Patientenkompetenz - PIAT

Eine Analyse des Bedarfs von PatientInnen mit Mammakarzinom

Prof. Dr. Holger Pfaff, Prof. Dr. Nicole Ernstmann,
Dr. Christoph Kowalski, Dr. Anna Enders

Ziele / Fragestellungen

- Analyse des Bedarfs an Informations- und Schulungsmaßnahmen von Brustkrebspatientinnen.
- Analyse der Patientenpräferenzen hinsichtlich Informationsquellen
- Entwicklung von Maßnahmen, die individuelle Informationsbedürfnisse adressieren und Brustkrebspatientinnen mit geringer Patientenkompetenz unterstützen

Methoden

- Instrumentenentwicklung in qualitativen Vorstudien (Fokusgruppen/ Pretests)
- Prospektive, multizentrische Kohortenstudie
 - T1 kurz nach OP
 - T2 10 Wochen nach OP
 - T3 40 Wochen nach OP (Abschluss der Nachbehandlung)
- Zusätzlich einmalige Befragung der Brustkrebszentren (Struktur- und Prozessdaten, Organisationsklima)

Ergebnisse

- Beteiligung: 56 OP-Standorte
Patientinnen: T1 1.359 T2 1.248 T3 1.202
- Meist genannte unerfüllte Informationsbedürfnisse:
Gesundheitsförderung, ergänzende Naturheilverfahren,
Ernährung, Nutzen und Risiken der Medikamente
- Veränderung über den Behandlungsverlauf: deutlicher Anstieg in
den meisten Bereichen in den ersten 10 Wochen nach der OP,
anschließend leichte Rückgänge.
- Präferierte Informationsquellen: Gespräche mit
Gesundheitspersonal und Informationsflyer
- Spielt das Thema Gesundheitskompetenz im Brustkrebszentrum
eine größere Rolle, haben Patientinnen nach Entlassung weniger
unerfüllte Informationsbedürfnisse

Schlussfolgerungen/ Diskussion

- Ein Teil der Informationsbedürfnisse von Brustkrebspatientinnen bleibt unerfüllt.
- Brustkrebszentren können eine bedeutende Rolle in der Befähigung ihrer Patienten einnehmen.
- Empfehlung: Entwicklung und Implementierung von Informationsmaterialien, krankheitsphasenspezifisch und angepasst an individuelle Bedürfnisse
- Entwicklung eines „Prompt Sheets“ zur Unterstützung der Patientinnen in Vorbereitung auf Arztgespräche und Gesprächsführung. Effektivität des „Prompt Sheets“ soll in Folgestudie ermittelt werden.

**Decision Coaches in der Onkologie: Entwicklung und
Evaluation eines Shared Decision Making -Trainings
für spezialisierte Pflegefachkräfte - SPUPEO**

Dr. Anke Steckelberg

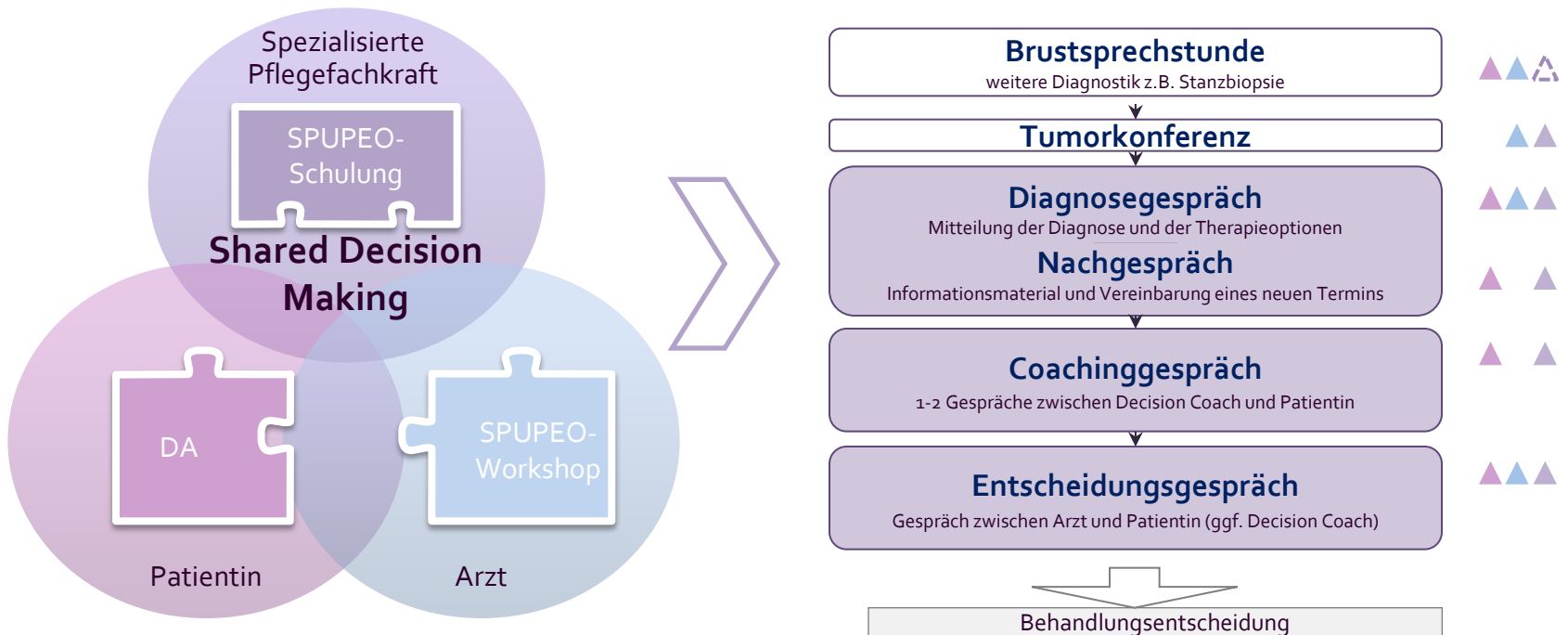
Nationaler Krebsplan

Ziele

- **Umsetzung von Shared Decision Making (SDM) für Frauen mit Mammakarzinom**
- Entwicklung einer Schulung (4 d) zum Decision Coach für spezialisierte Pflegefachkräfte (SPF) und dessen Evaluation
Lernziele: EBM-Wissen, kritische Bewertung von evidenzbasierten Patienteninformationen (EBPI) und Erwerb von Kompetenzen zu SDM.
- Entwicklung von 2 Decision Aids (DA) und deren Evaluation
- Entwicklung eines Workshops für ÄrztInnen (2 h)

Shared Decision Making durch spezialisierte Pflegefachkräfte in der Onkologie

→ Die SPUPEO-Intervention



- Erläuterungen**
- ▲ Patientin
 - ▲ behandelnde Ärztin
 - ▲ Breast Care Nurse
 - ▲ ggf. Breast Care Nurse

Methoden

→ Phase I:

- ◆ SPUPEO Intervention entwickelt nach Theory of Planned Behaviour
- ◆ Decision Aid für Duktales Carcinoma in situ (DCIS) und additive Chemotherapie bei hormonrezeptorpositivem Brustkrebs im Frühstadium entwickelt

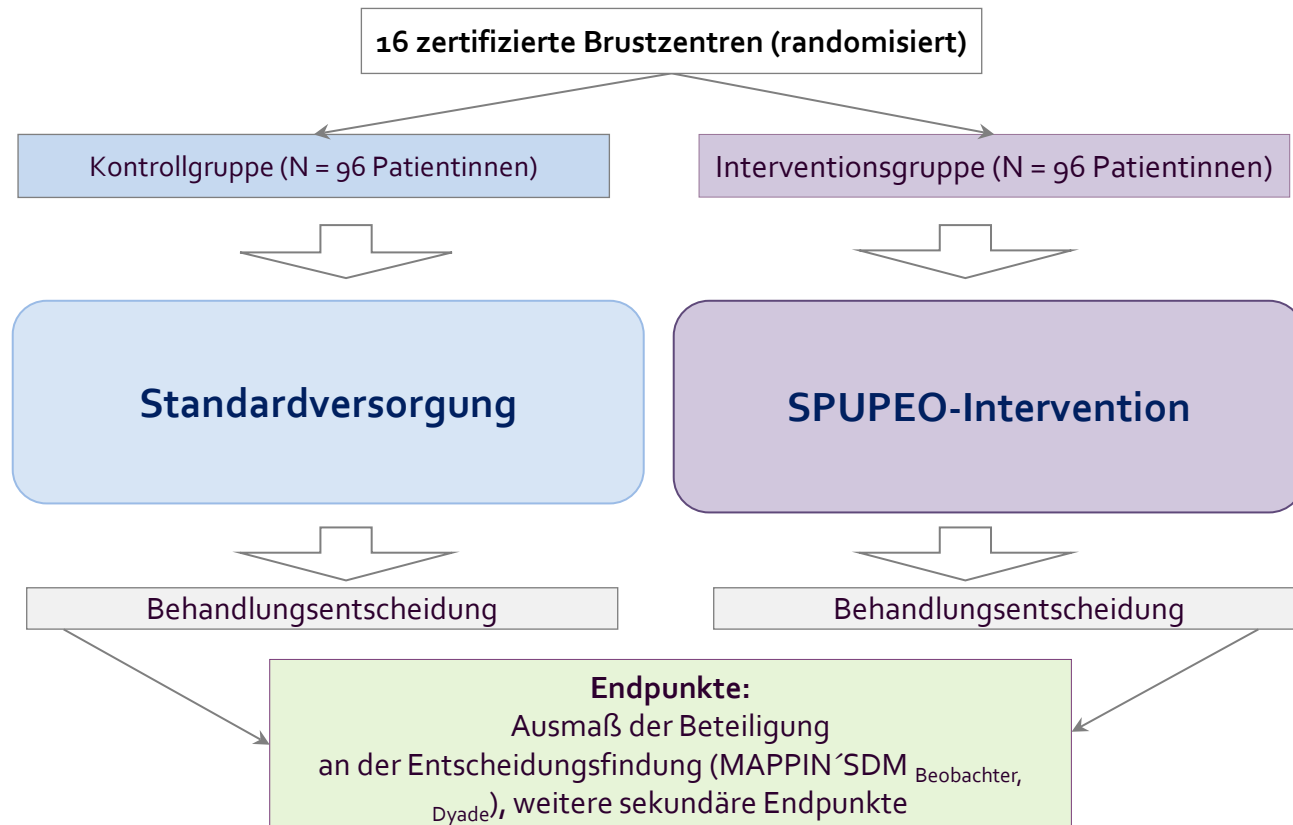
→ Phase II

- ◆ Schulung und Workshop durch SPF und Studenten Public Health getestet anhand strukturierter Unterrichtsbeobachtung und Feedback der TN. Qualitative Datenanalyse MAXQDA.
- ◆ Decision Aid getestet in Fokusgruppen (Bürgerinnen, Betroffene), Einzelinterviews und durch Expertenbegutachtung

Methoden

→ Phase III

- ◆ Cluster-randomisiert-kontrollierte Studie in 16 Brustkrebszentren mit 192 Frauen mit primärem DCIS.



Ergebnisse

→ Phase I und II

Inhalte der Decision Aids sind verständlich und ihnen wird ein hoher Informationswert beigemessen.

Schulung und Workshop: Intervention ist im Niveau und den Methoden angemessen. TN wünschten sich zusätzliche Materialien zur Unterstützung des Decision Coachings: Entwicklung von Moderationskarten und Entscheidungspfad.

→ Phase III

16 Zentren aus SH, HH, NS, NRW und H sind rekrutiert und randomisiert. Schulungen wurden durchgeführt. Rekrutierung der Patientinnen läuft derzeit.

Schlussfolgerungen/ Diskussion

- Interprofessionelles Shared Decision Making (SDM) ist machbar!
- Langfristige Voraussetzungen für eine erfolgreiche Implementierung sind:
 - ◆ Entwicklung weiterer evidenzbasierter Decision Aids
 - ◆ Implementierung von SDM in Aus- und Weiterbildung der Mediziner und spezialisierte Pflegefachkräfte (SPF)
 - ◆ Freistellung der SPF
 - ◆ Einführung eines SDM-Qualitätsindikators

Konsequenzen für den NKP

- Generell zeigen die Forschungsergebnisse, dass **geschultes Gesundheitspersonal** (VersorgerInnen) in Interaktion mit **geschulten Patienten** (NutzerInnen) eine **informierte / partizipative Entscheidungsfindung möglich macht**.
- Um die informierte/ partizipative Entscheidungsfindung im dt. Gesundheitssystem umzusetzen gibt es erste Schritte :
 - ◆ siehe erste Verordnung zur Änderung der **Approbationsordnung** für Ärzte, die **ärztliche Gesprächsführung in Lehre und Prüfung** verankert (11.05.2012, J. Jünger/ Mainz)
 - ◆ basierend auf dem am 04.06.15 **verabschiedeten Nationalen kompetenzbasierten Lernzielkatalog Medizin (NKLM)**

Konsequenzen für den NKP

Aber

es fehlen die notwendigen Anpassungen und Änderungen der Rahmenbedingungen im deutschen Gesundheitssystem um es in der Versorgungspraxis wirklich zu implementieren!

Paradigmenwechsel im NKP

Ziel ist es jetzt

den Anteil derjenigen zu erhöhen, die in der Lage sind, unter Berücksichtigung der eigenen Präferenzen, eine informierte Entscheidung:

- für oder gegen die Inanspruchnahme von Krebsfrüherkennungsmaßnahmen bzw.
- für oder gegen diagnostische und therapeutische Maßnahmen zu treffen.

Umsetzungsorientierte Strategie: informierte/ partizipative Entscheidungsfindung

Informationsangebote:

- Steigerung der Qualität und Konsistenz der (evidenzbasierten) Informationen für NutzerInnen und VersorgerInnen
- Integrierendes, evidenzbasiertes Informationsangebot und Orientierungshilfe für die Suche und das Finden relevanter und verlässlicher Informationen, die auch darüber Auskunft gibt, zu welchen Fragen und Themen bislang keine evidenzbasierte Information verfügbar ist.

Umsetzungsorientierte Strategie: informierte/ partizipative Entscheidungsfindung

Nutzerkompetenz:

- Ausreichende individuelle Gesundheitskompetenz ist grundlegende Voraussetzung dafür, unter Abwägung der persönlichen Präferenzen eine informierte/ partizipative Entscheidungsfindung über die Teilnahme an Krebsfrüherkennungsuntersuchungen und/oder diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen zu treffen.
- Die NutzerInnen sollen zur Übernahme von Eigenverantwortung angeregt werden, aus der eine gesteigerte Informationsmotivation resultiert.
- Mit einem erhöhten Informationsinteresse geht zugleich eine erhöhte Aufmerksamkeit für und die aktive Suche nach Informationen und die Inanspruchnahme bzw. das Einfordern von Beratung einher.

Umsetzungsorientierte Strategie: informierte/ partizipative Entscheidungsfindung

Nutzer-Versorger-Interaktion:

- NutzerInnen und VersorgerInnen müssen zu einer symmetrischen Kommunikation sowie einem transparenten und vertrauensvollen Informations- und Gedankenaustausch befähigt werden.
- Um die Qualität der Nutzer-Versorger-Interaktion zu steigern und den Perspektivwechsel wirklich zu vollziehen, bedarf es der Erhöhung (risiko-)kommunikativer Kompetenzen der beteiligten VersorgerInnen im Gesundheitswesen durch entsprechende Schulungen.

Podiumsdiskussion

→ *Informationsangebote:*

Wie können wir die Qualität und Transparenz der evidenzbasierten Informationen steigern und für NutzerInnen und VersorgerInnen zugänglich machen?

→ *Versorgungspraxis:*

Wie können wir die Rahmenbedingungen der Versorgung so ändern, dass die VersorgerInnen die NutzerInnen zur Übernahme von Eigenverantwortung anregen können, um deren Informationsmotivation zu steigern und damit auch deren Gesundheitskompetenz?

→ *Patientenorientierung der VersorgerInnen:*

Wie können wir das Bewußtsein der VersorgerInnen für die Patientenorientierung in der Aus- Weiter- und Fortbildung, insbesondere in den Bereichen Kommunikation, Risikokompetenz sowie Werte und Einstellungen stärken?

„Der Mensch im Mittelpunkt des Gesundheitssystems“