Patientenzentrierte Onkologie

Was das bedeutet und warum sie wichtig ist – eine neue Reihe

NEU

Präferenzen und Bedürfnisse der Betroffenen mit einbeziehen

Entscheidungen rund um Krankheit und Behandlung gemeinsam treffen

Patientenzentrierte Onkologie – ein Begriff, der zunächst selbstverständlich klingt. Schließlich steht der Mensch im Mittelpunkt jeder medizinischen Behandlung. Doch in der Realität ist die konsequente Einbindung von Patientinnen und Patienten in alle Bereiche der Onkologie noch keine gelebte Praxis. Warum das so ist, welche Hürden bestehen und wie man sie überwinden kann, darüber sprechen wir mit der Gastroonkologin in Weiterbildung Dr. Sabrina Sulzer, der Strahlentherapeutin und Palliativmedizinerin Prof. Dr. Birgitt van Oorschot und der Patientenvertreterin Hedy Kerek-Bodden. Das Interview bildet den Auftakt zu einer neuen Rubrik, in der die Perspektive der Betroffenen noch stärker in den Fokus rückt.

? *Was bedeutet für Sie der Begriff patientenzentrierte Onkologie?*

Sabrina Sulzer: Dass der Mensch im Mittelpunkt steht und bei der Therapieentscheidung mehr Facetten als die Wirksamkeit betrachtet werden, etwa soziale Aspekte oder die Lebensqualität. Ein gutes Beispiel: Bei einem Handwerker mit Darmkrebs würde ich die FOLFIRI- der FOLFOX-Therapie vorziehen, um einer Polyneuropathie vorzubeugen. Voraussetzung für diese Wahl der patientenorientierten Therapie ist das gemeinsame Gespräch.

Birgitt van Oorschot: Für mich bedeutet patientenzentrierte Onkologie, die betroffene Person ernst zu nehmen. Manche wollen sehr intensiv in Entscheidungen einbezogen werden und andere nur wenig wissen, auch nicht zur zeitlichen Prognose. Wenn wir immer alles so abarbeiten, wie es vorgegeben wird, manchmal auch in Leitlinien, werden wir der einzelnen Person nicht gerecht. Deshalb ist es wichtig, den individuellen Wunsch nach Einbezug und das Maß an Verständnis und Kompetenz mitzuerfassen, und alles zu tun, um die Betroffenen in ihrer Rolle zu stärken.

Hedy Kerek-Bodden: Patientenzentrierung bedeutet für mich, weg vom paternalistischen Ansatz zu kommen, wo der Arzt oder die Ärztin weiß, was gut für die Betroffenen ist, und stattdessen die Patientensicht mit einzubeziehen, die individuellen Präferenzen einer jeden Person sowie ihre Bedürfnisse und Lebensumstände.

? *Welche Aspekte müssen für eine patientenzentrierte Onkologie berücksichtigt werden? Die Lebensumstände, die eigenen Bedürfnisse …*

van Oorschot: Persönliche Präferenzen gehören auch dazu. Es gibt Menschen, die wollen lange leben, und andere wollen schnell sterben und Nebenwirkungen nicht in Kauf nehmen, das muss man wissen.

AIO
IAG PRO-S

In Kooperation mit der Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie (AIO) in der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. und der Interdisziplinären Arbeitsgruppe Patient-reported Outcomes im Supportivbereich (IAG PRO-S) der Deutschen Krebsgesellschaft e. V.

Bei der Planung und Umsetzung dieser Reihe unterstützen uns Dr. med. Sabrina Sulzer, Göttingen, und Prof. Dr. med. Birgitt van Oorschot, Rangsdorf, sowie die Patientenvertretenden Hedy Kerek-Bodden und Bernd Crusius, Bonn

Sulzer: Ein weiterer Aspekt ist die Partizipation, in der klinischen Versorgung, aber auch der Forschung. Patient Reported Outcomes (PRO), also von Patienten und Patientinnen berichtete Endpunkte, sind auch ein Aspekt. Und die Bindung, die wir als Behandelnde zu den Patientinnen und Patienten aufbauen. Sie kann zur Selbstermächtigung der Betroffenen beitragen.
van Oorschot: Gleichzeitig besteht die Kunst darin, unsere manchmal sehr kranken Patienten und Patientinnen nicht zu überfordern. Wir müssen uns immer vergewissern, ob die krebskranke Person gerne jemanden dabei hätte oder sich rückversichern möchte; und die legitimierten Vertreter ebenso stärken. Damit Teilhabe und die Orientierung an den individuellen Interessen auch bei sehr schwachen Personen möglich sind.
Kerek-Bodden: Ebenso dazu gehören eine patientengerechte Kommunikation sowie umfassende Informationen, auch zu komplementären und alternativen Methoden. Diese von Arztseite so zu vermitteln, dass sie von Betroffenen verstanden werden, hilft, die Sicherheit der Behandlung zu gewährleisten.

Die Patientenbeteiligung in Versorgung und Forschung sind für mich ebenso essenziell. Mein Leitsatz ist: „Nicht über uns ohne uns..."

? *Warum ist aus Ihrer Sicht eine patientenzentrierte Onkologie so wichtig?*
van Oorschot: In unserer Gesellschaft leben ganz verschiedene Menschen mit sehr unterschiedlichen Interessen, Vorlieben und kulturellen Wurzeln. Manchmal, etwa in Notfällen, ist einfach Handeln gefragt. Aber in vielen anderen Situationen gibt es verschiedene Optionen. Deshalb ist es wichtig, den Einzelnen zu stärken. Auch, weil die Behandlung nur dann gut greift, wenn sie dem Einzelnen entspricht.
Sulzer: Heute können Betroffene aufgrund neuer Therapien länger leben. Deshalb müssen wir auch das „Danach" betrachten und auf die Lebensumstände sowie zu erwartende Nebenwirkungen frühzeitig eingehen.

? *Was erhoffen sie sich, wenn Patientenbedürfnisse stärker berücksichtigt werden?*
van Oorschot: Eine bessere Lebensqualität sowie ein längeres Überleben.
Kerek-Bodden: Ein qualitativ besseres Überleben.
Sulzer: Und gestärkte Patienten, die bei bestimmten Problemen selbstständig handeln können, etwa supportive Medikamente einnehmen, die ihre Bedürfnisse wahrnehmen und sich bei Problemen frühzeitig ärztlich vorstellen.

? *Was sind die Voraussetzungen dafür, dass patientenzentrierte Onkologie in der Praxis gelingt?*
Sulzer: Aus meiner Sicht müssen Kolleginnen und Kollegen akzeptieren, wie wichtig es ist, Patientinnen und Patienten mitentscheiden zu lassen und sie in Studien einzubeziehen.
van Oorschot: Wir müssen im Medizinstudium und in der Facharztausbildung auf die Relevanz der Patientenzentrierung hinweisen und Kolleginnen und Kollegen schulen, ihre fachliche Kompetenz einzubringen und gleichzeitig auf die Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen zu achten. Dabei dürfen Ärzte und Ärztinnen nicht fälschlich denken, patientenorientiert bedeute, das zu tun, was der Patient will. Die Indikation sollten immer die Behandelnden stellen.

© Anna Wenzl

„Wenn wir immer alles so abarbeiten, wie es vorgegeben wird, werden wir der einzelnen Person nicht gerecht."

Prof. Dr. med. Birgitt van Oorschot (a. D.)
Rangsdorf

© Kerek-Bodden

„Mein Leitsatz ist: Nicht über uns ohne uns ... !"

Hedy Kerek-Bodden
Bundesvorsitzende des Haus der Krebs-Selbsthilfe

Die Versorgung von Krebsbetroffenen, gerade im ländlichen Raum, ist so segmentiert, dass für verschiedene Bereiche immer andere Personen zuständig sind, die sich unter Umständen auch nicht absprechen. Jemand nimmt Blut ab, jemand anders wertet die Ergebnisse aus, etc. Es bedarf eines Miteinanders der Professionellen und einer guten Abstimmung. Außerdem brauchen Patientinnen und Patienten einen verlässlichen Ansprechpartner. Wenn sie bei jedem Termin einen anderen Assistenzarzt oder eine andere Assistenzärztin treffen, ist das nicht gut.
Sulzer: Es bedarf auch politischer Unterstützung. Das Thema rückt schon mehr in den Fokus, aber es müssen finanzielle Mittel zur Förderung bereitgestellt werden.
Kerek-Bodden: Das Navigieren durch das Gesundheitssystem fällt Betroffenen oft schwer. Wissen über das System wäre hilfreich, das fällt in den Bereich „Gesundheitskompetenz". Zudem braucht es patientenverständliche Informationen und Kenntnisse darüber, welche Quellen evidenzbasiert sind. Verständliche Entscheidungshilfen sowie Zeit für die Therapieberatung und die Aufklärung über gleichwertige Behand-

lungsalternativen sind ebenso wichtig. Ich erlebe oft, dass Betroffene aus Angst vor einem Therapieabbruch oder einer Dosisreduktion lieber leiden.

? *Welche Barrieren stehen einer stärker patientenorientierten Onkologie in der Praxis im Weg und wie könnte man sie überwinden?*

van Oorschot: Eine Barriere ist eine gewisse Blindheit der Behandelnden für die vermeintlich kleinen Dinge. Wenn man in einem System arbeitet, kennt man die Wege und die Abläufe. Als externe Person nicht, man versteht womöglich die Beschilderung nicht, weiß nicht, wohin man als nächstes soll ... Es ist viel gewonnen, wenn die betreuenden Menschen ein Verständnis für das Überforderungspotenzial haben, sich in so einem Paralleluniversum zurechtfinden zu müssen – gerade am Anfang einer Krankheitsreise.

Sulzer: Patientenzentriertes Arbeiten kostet Zeit. Wir wissen von einigen Studien um die Effektivität des patientenzentrierten Arbeitens, doch fehlen konkrete Empfehlungen für den klinischen Alltag. Es gilt langfristig Ressourcen zu sparen und gleichzeitig patientenzentriert zu arbeiten, um auch die letzten Kritiker zu überzeugen.

Kerek-Bodden: Die Betroffenen irren zum Teil nicht nur durch das Krankenhaus, sondern auch durch einen Informationsdschungel: Ich bin an Krebs erkrankt, was nun? Auch diese Hürde scheint erst einmal unüberwindlich. Und natürlich kostet es viel Zeit, darauf einzugehen. Es muss also mehr in die sprechende und zuhörende Medizin investiert werden. Nichtsdestotrotz ist wichtig zu berücksichtigen, dass nicht alle Betroffenen alles wissen wollen und es das Recht auf Nichtwissen gibt. In diesen Fällen muss also besprochen werden, wie Entscheidungen getroffen werden. Hier nehmen manchmal Angehörige oder der Arzt oder die Ärztin führende Positionen ein.

van Oorschot: Zu bedenken ist auch, dass starke Emotionen die Hör- und Verständnisfähigkeit lähmen. Deshalb müssen in schwierigen Gesprächen Pausen gemacht werden; oder das Gespräch wird zu einem anderen Zeitpunkt fortgesetzt oder Informationen wiederholt. Dieser Wechsel aus Information und „auf Gefühle eingehen" erfordert eine große kommunikative Kompetenz und ist herausfordernd.

Kerek-Bodden: Auch deshalb ist es wichtig, dass für Gespräche ausreichend Zeit da ist, und dass diese auch adäquat vergütet werden.

© Melitta Schubert

„Heute leben viele Betroffene länger. Deshalb müssen wir frühzeitig gemeinsam über die Lebensumstände und mögliche Therapienebenwirkungen sprechen."

Dr. med. Sabrina Sulzer

Universitätsklinik für Gastroenterologie, gastrointestinale Onkologie und Endokrinologie, Göttingen

? *Warum ist es wichtig, Patientinnen und Patienten in die Studienplanung und klinische Forschung einzubeziehen?*

Kerek-Bodden: Forschung soll dazu führen, dass die Versorgung besser wird. Deshalb ist es wichtig, Betroffene an der Entwicklung von Forschungsfragen, aber auch der Interpretation der Ergebnisse zu beteiligen.

van Oorschot: Zielparameter wie das Gesamtüberleben und das progressionsfreie Überleben sollten um patientenrelevante Punkte ergänzt werden. Und diese sollten die Betroffenen selbst festlegen, denn sie müssen mit den Folgen der Therapie und der Erkrankung leben.

? *Was macht aus Ihrer Sicht die systematische Erfassung der PRO so wichtig – im Alltag und auch in der Studienplanung?*

Sulzer: Betroffene äußern oft nicht alle für sie relevanten PRO. Viele Aspekte geben sie zudem nur an, wenn ihnen kein Arzt oder keine Ärztin gegenüber sitzt. Das kann mit Ängsten zusammenhängen, etwa keine Therapie bekommen zu können oder zu viel Zeit in Anspruch zu nehmen. Für den individuellen Therapieverlauf relevante PRO, wie etwa zur sozialen Teilhabe, Funktionalität oder finanziellen Entwicklungen werden in den aktuell empfohlenen Patient Reported Outcome Measures, den Messinstrumenten für PRO, nicht vollständig erfasst.

van Oorschot: Patienten haben viel Wartezeit, in der sie sich auf ein Arztgespräch vorbereiten oder ihre Symptome und Belastungen dokumentieren können. Es müssen weder im ärztlichen Gespräch noch durch die onkologische Fachpflege 20 Symptome abgefragt werden. Fragen hierzu kann man in Ruhe am Tablet zu Hause beantworten, da kann man die Schriftgröße nach Bedarf anpassen und eine Antwort auch mal zurückstellen. Diese Möglichkeit, behandlungsrelevante Informationen abzufragen, wird noch viel zu wenig genutzt.

Kerek-Bodden: Wichtig ist zudem die regelhafte Dokumentation. Dadurch kann auch der Beschwerdeverlauf visualisiert werden. Vielleicht gibt es schlechte Tage, aber insgesamt zeigt sich ein langsamer Trend nach oben. Das motiviert Patientinnen und Patienten, die Therapie weiterzuführen. Die regelmäßige Dokumentation hilft auch bei der Entscheidung, ob die Behandlung gewechselt werden muss.

? *Warum braucht es aus Ihrer Sicht eine Fortbildungsreihe zur patientenzentrierten Onkologie?*

van Oorschot: Es ist sinnvoll, dieses Thema regelmäßig zu adressieren und die einzelnen Aspekte zusammenzuführen. Darin steckt eine Chance.

Sulzer: Um ein Bewusstsein für diese Themen zu schaffen und die Möglichkeit zu bieten, von Experten und Expertinnen zu lernen, wie gute patientenzentrierte Onkologie in der Praxis zukunftsfähig wird und aus der täglichen Patientenversorgung nicht mehr wegzudenken ist.

Kerek-Bodden: Ich würde es sehr begrüßen, wenn die Reihe einen hohen Verbreitungsgrad erreicht. Die Patientenzentrierung wurde zwar vor vielen Jahren eingeleitet, aber der Weg ist noch lange nicht zu Ende.

! *Herzlichen Dank für das Gespräch!*

Das Interview führte Kim Jené