

Forum

<https://doi.org/10.1007/s12312-019-00690-1>

© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2019



Sylvia Brathuhn · Caroline Mohr · Hilde Schulte

Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V., Neuwied, Deutschland

# Was sich für Patienten geändert hat: Gelingt der Transfer in die Praxis?

## 10 Jahre Nationaler Krebsplan

Seit mehr als einem Jahrzehnt arbeiten Experten aus vielen unterschiedlichen Disziplinen und Bereichen am bzw. im Nationalen Krebsplan (NKP). Nach diesem Zeitraum ist die Frage erlaubt, ob die in den 4 Handlungsfeldern formulierten Ziele erreicht wurden oder heute zumindest erreichbar erscheinen. Hat sich die Hoffnung von Betroffenen und auch Behandlern auf eine substanzielle Verbesserung der Versorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung durch den NKP erfüllt? Sind positive Auswirkungen auf der Patientenebene bereits spürbar?

Unstrittig ist, dass mit dem NKP wichtige Prozesse angestoßen und Randthemen sowie bis dahin eher vernachlässigte Themen in den Blick genommen wurden. Handlungsfelder wurden identifiziert und erstrebenswerte Ziele festgelegt. Ein Status quo der Patientenversorgung wurde erhoben und in Diskussionen wurden vorhandene Defizite klar benannt. Daraus ist ein Problembewusstsein entstanden, das das Verhalten aller Beteiligten im Gesundheitssystem spürbar beeinflusst hat und weiterhin beeinflussen wird.

Wie steht es nun um die konkrete Umsetzung der vor mehr als 10 Jahren festgelegten Ziele? Im Folgenden möchten wir nur einige Punkte herausgreifen, in denen sich die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) besonders engagiert hat.

### Handlungsfeld 4

Besonders relevant für die Patienten sind die im Handlungsfeld 4 formulierten Ziele, in denen es um die Stärkung der Patientenorientierung geht, wenngleich alle anderen Ziele ebenfalls dem Wohle der Betroffenen dienen.

In den vergangenen Jahren sind Patienten mit ihren Ängsten und Gefühlen, mit ihren Belangen und Anliegen tatsächlich immer stärker in den Vordergrund gerückt worden, so wie es das Handlungsfeld 4 vorsieht. Dies zeigt sich beispielsweise beim Deutschen Krebskongress oder anderen relevanten Kongressen an der Anzahl entsprechender Vorträge und Sitzungen, die sich mit psychologischen und sozialen Themen befassen. An den Universitäten werden Angebote für Menschen mit einer Krebserkrankung entwickelt, z. B. Onlineprogramme oder Apps, die beim Umgang mit einer Krebserkrankung helfen sollen. In Tumorzentren werden „Selbsthilfegruppen“ angeboten u. v. m.

### Ziel 11

Auch hinsichtlich des ersten in diesem Handlungsfeld formulierten Ziels – „Es liegen niederschwellige, zielgruppengerechte und qualitätsgesicherte

Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote vor“ (Ziel 11) – ist im vergangenen Jahrzehnt viel getan worden. Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums, das Infonetz Krebs der Stiftung Deutsche Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft, die Gesundheitsinformationen des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, die Krebsberatungsstellen vor Ort: Sie alle bieten Menschen mit einer Krebserkrankung umfangreiche Möglichkeiten, sich qualitätsgesichert zu informieren und/oder sich beraten zu lassen.

### Ziel 12 a und 12 b

Bei den beiden anderen im Handlungsschwerpunkt 4 formulierten Zielen sieht der Transfer in die Praxis noch nicht so gut aus.

So besagt Ziel 12 a, dass alle in der onkologischen Versorgung tätigen Leistungserbringer über die notwendigen kommunikativen Fähigkeiten zu einem adäquaten Umgang mit an Krebs erkrankten Menschen und deren Angehörigen verfügen sollen. Zwar werden auf freiwilliger Basis im Medizinstudium Seminare zum Erlernen dieser Kompetenzen angeboten und auch angenommen, doch wäre es übertrieben zu behaupten, dass heute jeder Medizinstudent oder auch Pflegeschüler eine standardisierte, qualitätsgesicherte Ausbildung in diesem Bereich erhält. Wünschenswert wäre es daher, Module zur Gesprächskompetenz verpflichtend in die grundständige Ausbildung sowie

### Autor



**Dr. phil. Sylvia Brathuhn**  
Frauenselbsthilfe nach Krebs  
e. V., Neuwied

© privat

### Infobox 1 Reflektionsimpuls

Bezugnehmend auf das Handlungsfeld 4, Ziel 13, möchten wir den Gedanken der Partizipation reflektieren. Partizipation erscheint in diesem Handlungsfeld als etwas Angestrebtes. Frei übersetzt wird Partizipation mit den Begriffen „Beteiligung“, „Teilhabe“, „Teilnahme“, „Mitwirkung“, „Mitbestimmung“, „Einbeziehung“ usw. Die Erfahrungen der Patienten sollen also mit einbezogen werden. Dennoch macht sich beim Begriff der Partizipation ein manchmal vages, heute eher greifbares Unbehagen breit.

Erlaubt es der im NKP formulierte Begriff der Partizipation, dass die verschiedenen Blickrichtungen von Behandlern und an Krebs erkrankten Menschen zu einer gemeinsamen Gesamtschau führen können? Können wir diese unterschiedlichen Sichtweisen unter dem Begriff der Partizipation wirklich zusammenführen oder ist dieser Begriff nicht selbst schon ein Hindernis für das, was eigentlich erreicht werden soll?

Müsste nicht, um die jeweiligen Fähigkeiten zusammenführen zu können bzw. sie zusammenwirken zu lassen, ein ganz anderer Begriff verwendet werden, einer, der das Zusammenwirken dieser beiden Kompetenzen und Sichtweisen möglich macht? Nehmen wir beispielsweise den Begriff der Kooperation. Dieser entspringt dem lat. „cooperatio“, was „Zusammenwirkung“ bedeutet. Partizipation ist das Mitwirken von Patienten und Angehörigen. Kooperation ist das Zusammenwirken von Patienten und Angehörigen sowie den multiprofessionellen Systembereitern.

Mit dem Begriff der Kooperation wird deutlich, was Aristoteles meint, wenn er sagt: „Das Ganze ist mehr als die Summe seiner Teile.“ Es ist das partnerschaftliche Zusammenspiel, das alles zusammenführt, zusammenfügt und zum Ganzen macht. Vor dem Hintergrund dieser Gedanken erfüllt der Begriff der Kooperation für uns mehr die Anforderung von Patienten, das onkologische Versorgungssystem sowie ihre eigenen therapeutischen Perspektiven „auf gleicher Augenhöhe“ und im partnerschaftlichen Miteinander fortzuentwickeln.

Wir Patienten – die Erstautorin schreibt hier als Vertreterin der FSH – möchten nicht nur partizipieren, also mitwirken oder Mitwirkende sein, sondern wir möchten gleichberechtigte, d. h. zusammenwirkende Kooperationspartner sein. Wir möchten zusammen mit den Vertretern aus den einzelnen Fachdisziplinen und den Arbeitsgemeinschaften das onkologische Versorgungssystem fortentwickeln; wir möchten, dass die Stimmen der Betroffenen Gehör finden, dass sie in die Gesamtkomposition eingehen. Dieser Gedanke sollte im NKP nochmals überdacht werden.

Fort- und Weiterbildung aufzunehmen. Die FSH fordert dies bereits seit vielen Jahren.

Ziel 12 b beschäftigt sich mit der Frage der Patientenkompetenz. Um diese zu steigern, sind in der Zwischenzeit wichtige Angebote entwickelt worden wie Patientenleitlinien, Entscheidungshilfen, Beratungskonzepte usw. Jedoch sind nach wie vor noch viele Fragen offen, z. B. wie ein „empowerment“ von möglichst vielen Menschen mit einer Krebserkrankung erreicht werden kann, unabhängig davon, welchen Bildungshintergrund sie haben. So wünschenswert Patientenkompetenz auch ist, sie darf keinesfalls zu einer Überforderung der Patienten führen, sie kann nur individuell beurteilt werden. Handlungsbedarf besteht hier auch im Bereich der Forschung. Mit der Schaffung einer Professur für Selbsthilfeforschung wurde bereits ein wichtiger Schritt getan, damit gute Konzepte zur Steigerung der Patientenkompetenz entwickelt werden können.

#### Ziel 13

Schließlich wird im Handlungsfeld 4 die partizipative Entscheidungsfindung als Ziel formuliert. Dieses Ziel 13 kommt der Forderung nach mehr Patientenbeteiligung in der Medizin sowie Berücksichtigung der Patientenbedürfnisse und -interessen nach. Es ist ein wichtiges Ziel, denn Studien haben die positiven Auswirkungen sowohl auf Patienten als auch auf die professionellen Helfer belegt: Höheres Wissen über die Behandlungsmöglichkeiten und realistischere Erwartungen an den Behandlungsverlauf führen zu allgemein höherer Zufriedenheit mit der Behandlung und damit auch zu einer besseren Compliance einhergehend mit einer höheren Wirksamkeit der Therapie.

Das Gebot der partizipativen Entscheidungsfindung gilt heute als unstrittig. Das bis in die 2000er Jahre gelebte paternalistische Modell hat definitiv ausgedient. Bei der Umsetzung im Medizinalltag gibt es jedoch noch Stolpersteine: Eine gelungene gemeinsame Therapieentscheidung setzt einerseits gute kommunikative Fähigkeiten des Behandlers und andererseits eine ge-

wisse Patientenkompetenz voraus. Mit anderen Worten ist das Erreichen der Ziele 12 a und 12 b eine Voraussetzung für das Gelingen von Arzt-Patient-Gesprächen und die Vorbereitung auf eine gemeinsame Entscheidungsfindung.

Ein wesentliches Hindernis für die im Handlungsfeld 4 formulierte Stärkung der Patientenorientierung sehen wir in einem weiteren Punkt: Bei konkreter Betrachtung des Versorgungsalltags ist festzustellen, dass die Patientenbedürfnisse heute tendenziell immer weniger berücksichtigt werden (können), denn Personal-mangel und Fallpauschalen sowie die daraus resultierende Zeitnot der Behandler führen dazu, dass die Ziele der Ökonomie den Zielen der Patientenorientierung im Behandlungsalltag meist übergeordnet werden.

### Handlungsfeld 2

An dieser Stelle sei auch das Handlungsfeld 2 „Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung“ erwähnt.

#### Ziel 7

Dort heißt es in Ziel 7, dass eine sektorenübergreifende, integrierte onkologische Versorgung zu gewährleisten ist, konkret u. a. eine „engere Einbindung der Selbsthilfe“.

Warum ist dieses Ziel wichtig und sinnvoll? Die Selbsthilfe trägt in vielerlei Hinsicht zum „empowerment“ der Patienten bei. Wir schaffen in unseren Gruppen beispielsweise ein Bewusstsein dafür, wie wichtig es ist, gemeinsam mit den Behandlern eine informierte Entscheidung zu treffen. Das Recht auf eine zweite Meinung, Informationen über weitere Behandlungsoptionen u. v. m. erfahren die Betroffenen meist erst von uns. Doch wie sieht die Einbeziehung der Selbsthilfe in die Versorgungsstrukturen in der Praxis aus?

Im ambulanten System gibt es noch fast keine Vernetzung von professionellen Angeboten und Selbsthilfe. Und in der Klinik bleibt kaum noch Zeit, um mit den Patienten ins Gespräch zu kommen und ihnen dort die Angebote der Selbsthilfe vorzustellen. Im Gegenteil: Nicht nur,

dass die zertifizierten Tumorzentren, die eigentlich dazu verpflichtet sind, ihre Patienten auf die Angebote der Selbsthilfe aufmerksam zu machen, dies häufig nicht tun. Sie schaffen sogar eigene Angebote, die nach Selbsthilfe klingen, es aber nicht sind. Dazu gehören beispielsweise professionell geleitete Gruppen. Hier entsteht tatsächlich so etwas wie eine Rivalität der Angebote. Das ist sehr bedauerlich, denn es kann gar nicht genug Angebote für Menschen mit einer Krebserkrankung im System geben, doch sollte der Name auch dem Inhalt entsprechen.

### Ziel 8

Ziel 8 besagt: „Es existiert eine aussagefähige, onkologische Qualitätsberichterstattung für Leistungserbringer, Entscheidungsträger und Patienten.“ Hier ist einiges geschehen. Unter anderem ist der flächendeckende Ausbau der klinischen Krebsregister durch das im Jahr 2013 in Kraft getretene Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG) gefördert worden.

### Ziel 9

Ziel 9 lautet: „Alle Krebspatienten erhalten bei Bedarf eine angemessene psychoonkologische und psychosoziale Versorgung.“ Mit der Formulierung des Ziels, dass die Diagnostik und Therapie behandlungsbedürftiger psychischer Störungen bei Menschen mit einer Krebserkrankung und auch bei deren Angehörigen verbessert werden müssen, ist ein wichtiger Impuls ins Versorgungssystem gegeben worden. In der Zwischenzeit haben die entsprechenden Fachgesellschaften beispielsweise Maßnahmen zur besseren Information über das bestehende Versorgungsangebot ergriffen. Eine besonders wichtige Weiterentwicklung in diesem Bereich ist die jetzt fertiggestellte Leitlinie zur Psychoonkologie.

Ein bedarfsgerechter und strukturierter Zugang zu den Versorgungsangeboten wurde jedoch nach wie vor noch nicht in ausreichendem Maße geschaffen. Es mangelt außerdem an einer einheitlichen Standarddokumentation und an den strukturellen sowie finanziellen

Forum <https://doi.org/10.1007/s12312-019-00690-1>

© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2019

S. Brathuhn · C. Mohr · H. Schulte

## Was sich für Patienten geändert hat: Gelingt der Transfer in die Praxis? 10 Jahre Nationaler Krebsplan

### Zusammenfassung

Die Diagnose Krebs ist für den individuellen Menschen ein Zusammenbruch seiner bisherigen Normalität, ruft extreme Ängste hervor und lässt nach dem Sinn des Daseins fragen. Die existenziellen Fragen des Betroffenen bleiben immer dieselben: Werde ich den Krebs überleben? Werde ich genug Kraft und Ressourcen haben, um die Strapazen der Behandlung zu überstehen? Wo finde ich die für mich beste Behandlungsmöglichkeit? Wie finde ich mich im Dschungel von Informationen und Behandlungsoptionen zurecht? Viele Antworten auf diese Fragen werden im Nationalen Krebsplan aufgegriffen und von Experten aus den unterschiedlichsten Disziplinen durch (Be)handlungsansätze beantwortet. Insgesamt wurden 4 Handlungsfelder mit 13 Zielen herausgearbeitet, die insgesamt

sowohl die physische als auch die psychische, soziale und spirituelle Dimension des erkrankten Menschen berücksichtigen. Für die Patienten hat sich in diesen 10 Jahren auf jeden Fall dahingehend eine deutliche Verbesserung ergeben, dass es zu einem zunehmenden Problembewusstsein bezüglich der Ausnahmesituation kommt, in der sich ein Mensch mit einer Krebserkrankung befindet. Dieser Weg muss weiter beschritten werden, um den Weg durch die Krebserkrankung immer übersichtlicher und gangbarer für die Betroffenen zu machen.

### Schlüsselwörter

Patientenorientierung · Selbsthilfe · Informationsmanagement · Psychoonkologie · Partizipative Entscheidungsfindung

## What has changed for the patients: has the transfer into practice been successful? 10 years of the National Cancer Plan

### Abstract

The diagnosis of cancer means the collapse of an individual's previous concept of normality, evokes extreme fears, and raises questions about the meaning of existence. The existential questions of the affected person are always the same: Will I survive the cancer? Will I have enough strength and resources to withstand the rigors of treatment? Where do I find the treatment options best for me? How do I find my way through the jungle of information and treatment options? Many answers to these questions are taken up in the National Cancer Plan and are answered by experts with approaches from a wide range of disciplines. A total of four areas of activity with 13 objectives for the physical, psychosocial,

and spiritual dimensions of the ill person have been established. Patients have experienced a clear improvement during these 10 years in terms of increasing awareness of the problem concerning the exceptional situation in which persons with cancer find themselves. This road must be pursued further, in order to make the path through cancer increasingly clear and manageable for the affected persons.

### Keywords

Patient orientation · Self-help · Information management · Psycho-oncology · Decision making, shared

Rahmenbedingungen, damit psychoonkologische und -soziale Leistungen als fester Bestandteil der Versorgung sichergestellt sind.

### Fazit

Der Nationale Krebsplan hat dazu beigetragen, dass die Rolle der Patienten weiter gestärkt wird. Die Patientenorientierung als eigenes Handlungsfeld zeigt,

dass die veränderte Rolle des Patienten im Gesundheitssystem theoretisch angekommen bzw. anerkannt ist und die Betroffenen durch aktive Mitwirkung an der Behandlung dazu beitragen können, einen guten Umgang mit ihrer Erkrankung und deren Folgen zu finden. Die Arzt-Patient-Beziehung ist generell partnerschaftlicher als früher. Im System gilt die partizipative Entscheidungsfindung, so wie sie im NKP formuliert wird,

als erstrebenswert, auch wenn sie noch nicht überall gelebt wird. (Die Problematik des Begriffs „Partizipation“ wird in **Infobox 1** „Reflektionsimpuls“ aufgezeigt.) Die Entwicklung einer positiven Haltung zur Patientenbeteiligung auf politischer und medizinischer Ebene erfordert auf professioneller Seite vielfach noch ein Um-, Mit- und Weiterdenken.

Unsere Erfahrung zeigt, dass es schwierig ist, Patientenorientierung im Krankenhausalltag oder im ambulanten Bereich praktisch umzusetzen. Sie steht häufig nicht mit den Organisation Abläufen, Verhaltensmustern, institutionellen Interessen und maßgeblichen Leitbildern des Gesundheitswesens im Einklang.

Selbsthilfe als Hilfe zur Selbsthilfe ist heute als fester Bestandteil im Spektrum der Beratungsangebote anerkannt, so wie es im NKP gefordert wird. Allerdings ist noch keine flächendeckende Akzeptanz feststellbar; Kooperationsverträge stehen nur auf dem Papier, werden nicht gelebt, sind jedoch wichtig, um die Zertifizierungen zu bestehen. Die Angebote der Selbsthilfe werden noch zu häufig personabhängig an die Betroffenen herangetragen. Außerdem treten Kliniken – weil es sie für Patienten attraktiv macht – in Konkurrenz zur echten Selbsthilfe, in der doch gerade die Betroffenenkompetenz der eigentliche Mehrwert ist.

*Wo aber Gefahr ist, wächst das Rettende auch (Friedrich Hölderlin).*

Durch eine gute Zusammenarbeit aller Akteure unseres Gesundheitssystems sollte es jedoch möglich sein, die noch nicht erreichten Ziele, wie sie hier geschildert sind, in absehbarer Zeit zu realisieren. Die Zukunft unseres Medizinsystems wird umso besser sein, je mehr sie sich am Patienten orientiert.

---

### **Korrespondenzadresse**

---

**Dr. phil. Sylvia Brathuhn**  
Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.  
Schweidnitzer Str. 17, 56566 Neuwied,  
Deutschland  
s.brathuhn@frauenselbsthilfe.de

---

## **Einhaltung ethischer Richtlinien**

**Interessenkonflikt.** S. Brathuhn, C. Mohr und H. Schulte geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autoren keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.