

Positionen der Frauensebsthilfe Krebs zu notwendigen Maßnahmen im Gesundheitswesen

Die Frauensebsthilfe Krebs setzt sich ein für ein qualitätsgesichertes, transparentes, flächendeckendes Versorgungssystem, das sich an den Bedürfnissen und Belangen von Patientinnen und Patienten orientiert. Die im Nationalen Krebsplan aufgestellten Forderungen werden von der Frauensebsthilfe Krebs mitgetragen und unterstützt.

In den folgenden Punkten sehen wir besonderen Handlungsbedarf:

1. Qualitätsgesicherte Versorgung

1. Patientenorientierung in den Behandlungszielen und -abläufen; möglichst konstante Ansprechpartnerinnen und -partner während der gesamten Behandlungskette
2. Behandlung aller Menschen mit einer Krebserkrankung nach aktuellem Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse; Anwendung der S3-Leitlinien in der Praxis
3. Integration der Psychoonkologie überall dort, wo Menschen mit einer Tumorerkrankung behandelt werden; außerdem flächendeckende psychoonkologische Versorgungsangebote in Kliniken (Zentren) und im ambulanten Bereich; Sicherstellung der Finanzierung von psychoonkologischen Strukturen und Leistungen
4. im Nutzen belegte, sichere und transparente Arzneimittelversorgung (inkl. Off-label-use) für alle an Krebs erkrankten Menschen, unter Berücksichtigung der patientenrelevanten Endpunkte Lebensqualität, progressionsfreies Überleben, Überlebenszeit
5. interdisziplinäre und multiprofessionelle Zusammenarbeit zwischen den an der Behandlung Beteiligten
6. Kooperation zwischen dem stationären und ambulanten Sektor sowie zwischen und innerhalb von Einrichtungen
8. Einführung einer Fachpflegekraftquote auf onkologischen Stationen aufgrund des besonders hohen physischen und auch emotionalen Betreuungsbedarfs
9. qualitätsgesichertes Entlassungsmanagement, das sich an den individuellen Bedürfnissen und Ressourcen von Menschen mit einer Krebserkrankung orientiert
10. Zusammenarbeit von Kliniken und niedergelassenen Onkologen mit Selbsthilfeorganisationen vertreten durch regionale Selbsthilfegruppen; Verpflichtung von Kliniken auf Selbsthilfe hinzuweisen (in: Website, Apps, Infomappe usw.)
11. Sicherung und Ausbau der palliativmedizinischen, wohnortnahen, insbesondere ambulanten Versorgung (AAPV/SAPV), entsprechende Qualifizierung aller an der onkologischen Behandlung Beteiligten (Fachkräfte und ehrenamtlich Tätige)
12. Ausbau ambulanter und stationärer Hospizdienste und -einrichtungen; frühzeitige Aufklärung über Palliativmedizin und das Hospizangebot
13. translationale Forschung: Ergebnisse zeitnah in die Praxisanwendung bringen
14. unabhängige sozialmedizinische Beratung und individuelle Prüfung der Heilungsbewährung
15. ausreichende und flächendeckende Anzahl von ambulanten psychosozialen Krebsberatungsstellen
16. rascher Zugang zu neuen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden im ambulanten Sektor
17. digitale Transformation in der Medizin muss primär der Verbesserung der Patientenversorgung dienen

2. Laienverständliche Informationen und Unterstützung für Betroffene

1. umfassende Aufklärung über Nutzen und Risiken von Medikamenten und Therapie-
maßnahmen sowie Information zu Diagnostik, Rehabilitation und Nachsorge während
der gesamten Behandlungskette – möglichst in Form von persönlichen Gesprächen –
als Voraussetzung für eine gemeinsame Therapieentscheidung
2. aussagekräftige, umfassende und verständliche Informationen über geeignete Stu-
dien; deutlicher Hinweis auf die Freiwilligkeit der Teilnahme und den Mehrwert für die
Patientin/den Patienten
3. aussagekräftige, umfassende und verständliche Informationen über Studien-
ergebnisse
4. Verpflichtung, über Kontaktmöglichkeiten zu Leistungserbringern, Heilmittelerbringern
und Sanitätshäusern zu informieren (z.B. via Infomappe);
5. Verpflichtung, über Selbsthilfeorganisationen wie die Frauenselbsthilfe Krebs und
über Kontaktmöglichkeiten in mündlicher und schriftlicher Form zu informieren
6. neutrale Informationen über den medizinischen Nutzen von Selbstzahler-Leistungen
(IGEL) vor Behandlungsbeginn

3. Ausbau und Nutzung der klinischen Krebsregister

1. zügige Vernetzung der Landeskrebsregister und Vereinheitlichung der Daten-
erfassung sowie Zusammenführung der Landeskrebsregister
2. Veröffentlichung laienverständlicher, patientenrelevanter Daten
3. auch für Patientinnen und Patienten transparente Veröffentlichung der Daten zur
Versorgungsqualität (z.B. Überlebenszeit, Lebensqualität, Einhaltung von Therapie-
standards)

4. Förderung von Forschung und Wissenschaft

1. Einrichtung eines Finanzierungspools für unabhängige Versorgungsstudien ohne Be-
teiligung der Pharmaindustrie; Vergabe der Forschungsaufträge unter Beteiligung von
Patientenvertretern aus der Selbsthilfe;
2. verstärkte finanzielle Unterstützung der unabhängigen onkologischen Grundlagen-
und Versorgungsforschung sowie Durchführung und Finanzierung von Studien, die
patientenrelevante Endpunkte berücksichtigen
3. Entwicklung und Umsetzung weiterer hochwertiger Leitlinien und Patienten-Leitlinien
auch für die Behandlung seltener Krebserkrankungen;
4. Pflicht zur Veröffentlichung von Studienprotokollen, Studienabbrüchen und Studien-
ergebnissen in Laien verständlicher Sprache
5. Selbsthilfeforschung als selbstverständlicher Bestandteil der Forschung
6. Einbindung von Patientenvertreterinnen und -vertretern aus der Selbsthilfe in die
Forschung als Qualitätsindikator und Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung hin
zu höheren Partizipationsgraden (u.a. Beteiligung bereits in der Planungsphase von
Studien oder Ergebnisinterpretation)

Die Frauenselbsthilfe Krebs bringt ihre Kompetenz und ihr Erfahrungswissen in den zentra-
len gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien ein. Als eine der ältesten und größ-
ten deutschen Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die neutral und unabhängig ist und die Inte-
ressen von Menschen mit bzw. nach einer Krebserkrankung vertritt, fordern wir, partizipativ
in die anstehenden Entwicklungen und Veränderungen im deutschen Gesundheitswesen
eingebunden zu werden, damit Bedarfe und Präferenzen von krebsbetroffenen Menschen
angemessen berücksichtigt werden.