

Patientenorientierung in der Onkologie

Konzepte und Perspektiven im Nationalen Krebsplan

Die Patientenorientierung stellt im Nationalen Krebsplan ein zentrales Konzept dar, welches thematisch breit aufgefächert wird und auf verschiedenen Ebenen zu einer substanziellen Verbesserung der Versorgung der Patienten beitragen soll. Dieses Konzept wird seit vielen Jahren auch in der Onkologie diskutiert. Der folgende Beitrag gibt einen Überblick über den aktuellen Stand der Arbeit und der Überlegungen zur Verbesserung der Patientenorientierung in der Onkologie.

Das Konzept der Patientenorientierung steht in der modernen Medizin für die Ausrichtung der medizinischen Diagnostik und Behandlung auf die Bedürfnisse der Patienten und bezeichnet die Orientierung von Strukturen und Prozessen der Gesundheits- und Krankenversorgung auf die Interessen, Bedürfnisse und Präferenzen des individuellen Patienten [16]. Sie kann sich u. a. darin äußern, dass der Behandler den Patienten mit seinen Interessen, Bedürfnissen und Präferenzen wahrnimmt, ihn respektiert und verstärkt in Entscheidungsprozesse einbezieht. Patienten sind nach diesem Verständnis nicht mehr nur passiv Leidende, sondern werden immer mehr zu aktiven Partnern im Behandlungsprozess. In den letzten Jahren ist die Patientenorientierung auf verschiedenen Ebenen weiterentwickelt worden. Neben Stärkung der Patientenrechte und Verbesserung der Versorgungsbedingungen wurden auch

gezielte Förderprogramme des Bundesministeriums für Gesundheit wie bspw. „Der Patient als Partner“ (s. **Infobox 1, 1.**) oder des Bundesministeriums für Bildung und Forschung „Chronische Krankheiten und Patientenorientierung“ (s. **Infobox 1, 2.**) initiiert und durchgeführt. Auch der Nationale Krebsplan, der im Jahre 2008 vom Bundesministerium für Gesundheit, der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren initiiert wurde (s. **Infobox 1, 3.**), hat das Thema Patientenorientierung aufgegriffen und ein eigenes Handlungsfeld „Stärkung der Patientenorientierung“ eingerichtet.

Patientenorientierung im Nationalen Krebsplan

Im Handlungsfeld 4 des Nationalen Krebsplans wird die Stärkung der Patientenorientierung über verschiedene Ziele definiert, die neben einer patientenorientierten Informationsvermittlung das Verhalten spezifischer Beratungs- und Hilfsangebote, eine Verbesserung der kommunikativen Fähigkeiten aller in der onkologischen Versorgung tätigen Leistungserbringer, die Stärkung der Patientenkompetenz sowie eine Verbesserung der Einbeziehung in die Entscheidung über medizinische Maßnahmen adressieren (**Abb. 1**). Im Mittelpunkt der Zielsetzungen steht die Ermöglichung und Sicherstellung der Einbeziehung des Patienten in die medizinische Behandlung.

Die dafür notwendigen Voraussetzungen werden einerseits auf der Ebene einer adäquaten Informationsvermittlung sowie der dafür notwendigen Hilfen (Ziel 11a/b, s. **Infobox 2**) gesehen. Andererseits werden sowohl auf Seiten der Behandler (Ziel 12a) als auch auf Seiten der Betroffenen selbst (Ziel 12b) die Rahmenbedingungen und Voraussetzungen analysiert, die notwendig sind, um eine patientenorientierte Entscheidung (Ziel 13) umsetzen zu können. Die Ausführungen zu Ziel 11b waren zum Zeitpunkt der Abfassung dieses Artikels noch nicht verabschiedet

Infobox 1 Internetadressen

1. www.patient-als-partner.de
2. www.forschung-patientenorientierung.de
3. www.bmg.bund.de/glossar-begriffe/k/nationaler-krebsplan.html
4. www.krankheitserfahrungen.de
5. www.dnebm.de; www.ipdas.org
6. www.theinformationstandard.org
7. www.tk-online.de/gesundheitsbildung

Infobox 2 Mitglieder der Arbeitsgruppe Ziele 11–13

Ziel 11a Sprecher bis Juni 2009 H.J. Gebest †, Sprecher seit Juni 2009 D. Klemperer

H. Bastian, M.L. Dierks, B. Fromm, M. Haß, U. Helbig, P. Heußner, B. Hiller, B. Marnach-Kopp, S. Sängler, C. Schaefer, I. Weis, H. Wöhlenstein, B. Zschorlich

Ziel 12/13 Sprecher/in: J. Weis, H. Schulte und M. Härter

M.L. Dierks, G. Englert, H. Erb, P. Feyer, H.J. Gebest †, J. Heymanns, Klinkhammer-Schalke, H. Müller, D. Sturm, S. Sängler

Koordination und Leitung Nationaler Krebsplan AG 4: A. Helou (BMG)

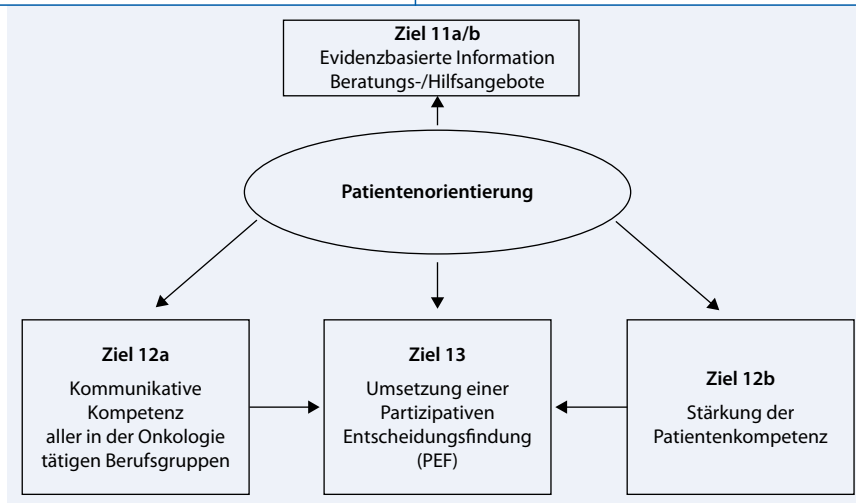


Abb. 1 ▲ Nationaler Krebsplan: Ziele im Handlungsfeld Patientenorientierung

und konnten daher noch nicht mit aufgenommen werden.

Patientenorientierte Informationsvermittlung

Ziel 11a des Nationalen Krebsplans befasst sich mit der Verbesserung der Informationsangebote für Menschen mit Krebs und für ihre Angehörigen. Informationen über Krebs sollen den Betroffenen ermöglichen, ihre Erkrankung sowie erforderliche Therapiemaßnahmen zu verstehen und Entscheidungen zu treffen, die ihren Präferenzen entsprechen. Im ersten Schritt der Entscheidung benötigen die Patienten evidenzbasierte Informationen, die sich auf patientenorientierte Inhalte beziehen, insbesondere auf erwünschte wie unerwünschte Ergebnisse der Behandlung, die für den Patienten relevant sind. Dabei geht es um die Information des Patienten über den Nutzen und den Schaden, den eine Behandlung erwarten lässt. Essenziell ist hier die Fokussierung auf patientenrelevante Endpunkte, die sich auf die zu erwartenden Effekte auf die Lebenszeit und die Lebensqualität und auf mögliche Beeinträchtigungen durch die Behandlung beziehen. Diese Informationen müssen evidenzbasiert sein, d. h. dem aktuellen Studienwissen entsprechen. Wichtiger Teil der Information sind die Wahrscheinlichkeiten, mit denen die Ergebnisse zu erwarten sind (Risikokommunikation). Eine Entscheidung sollte sich nicht auf sog. Surrogatparameter wie z. B. Tumorgröße oder progressions-

oder krankheitsfreies Überleben stützen, weil diese keine Aussage zu den Effekten auf die Lebenszeit und Lebensqualität zulassen – die Verkleinerung des Tumors kann sogar mit einer Verkürzung der Lebenserwartung einhergehen. Bezüglich vieler onkologischer Arzneimittel ist der Patientennutzen nicht bekannt [1, 11].

Die medizinische Evidenz stellt die Grundlage für den zweiten Schritt der Entscheidung dar: Hier geht es um die Klärung der individuellen Präferenz. Patienten soll ermöglicht werden, den zu erwartenden Nutzen und Schaden innerhalb ihres Wertesystems abzuwägen. Wesentlich für die Klärung ist nicht nur der Vergleich mehrerer Therapieoptionen, sondern auch der Vergleich einer Behandlung gegenüber keiner Behandlung; denn die Ablehnung einer Behandlung bzw. das Aufschieben einer Behandlung kann eine sinnvolle Entscheidung für Patienten sein.

➤ Hilfreich können Erfahrungsberichte von Patienten sein

Hilfreich können hier auch Erfahrungsberichte von Patienten sein, die sich in einer vergleichbaren Situation befanden. Patientenerfahrungen enthalten Informationen über subjektives Erleben und über Abläufe aus Sicht von Patienten und helfen bei der Orientierung, der Entscheidungsfindung und der Bewältigung der Erkrankung. Ein entsprechendes englischsprachiges Angebot ist „www.healthtalkonline.org“, eine ähnlich ausgerichtete

deutschsprachige Website (s. **Info-box 1, 4.**) ist im Aufbau, sie enthält derzeit allerdings noch keine Berichte von Krebspatienten. Die Verbindung von medizinisch-fachlicher Information mit Patientenwissen gilt als notwendig, um die individuellen Präferenzen von Patienten besser klären zu können. Die beschriebenen zwei Schritte der Entscheidung sind integraler Bestandteil einer partizipativen Entscheidungsfindung. Wie in anderen Bereichen der Medizin ist es auch in der Onkologie wichtig, das richtige Maß zu finden, also weder zu viel noch zu wenig zu behandeln. Was das richtige Maß ist, kann nur der Patient selbst entscheiden. Patientenorientierte Evidenz und geklärte Präferenz sind notwendige Bedingungen für eine in diesem Sinne gute Entscheidung.

Kommunikative Kompetenz der Behandler

In der modernen Medizin allgemein wird die Kommunikation mit den Patienten und ihren Angehörigen als eine zentrale Basiskompetenz angesehen, die insbesondere in der Onkologie von großer Bedeutung ist und von allen dort tätigen Berufsgruppen heute als Qualifikation eingefordert wird. Eine patientenzentrierte Kommunikation umfasst hierbei eine für die Patienten verständliche Informationsvermittlung bezüglich diagnostischer Maßnahmen, die Darstellung von Behandlungsoptionen mit ihren jeweiligen Vor- und Nachteilen und den Verlauf der Erkrankung sowie eine patientenzentrierte, empathische Mitteilung von ungünstigen Nachrichten (z. B. bezüglich der Diagnose, eines Rezidivs oder des Progresses der Erkrankung). Darüber hinaus gehören zu einer optimalen Begleitung des Patienten neben der direkten Kommunikation auch soziale und interpersonale Fähigkeiten.

Kommunikative Kompetenzen sind auch Voraussetzung dafür, dass psychosoziale Belastungen bzw. psychische Folgestörungen besser erkannt und damit einer professionellen Bearbeitung zugänglich gemacht werden können. Ebenso sind sie eine wichtige Grundlage, um eine einfühlsame Betreuung und Beratung der Angehörigen umsetzen zu können und damit psychosoziale Folgen der Krankheit zu mildern. Aufgrund des aus Sicht der Be-

Hier steht eine Anzeige.



Onkologie 2011 · 17:1115–1126 DOI 10.1007/s00761-011-2146-1
© Springer-Verlag 2011

J. Weis · M. Härter · H. Schulte · D. Klemperer

Patientenorientierung in der Onkologie. Konzepte und Perspektiven im Nationalen Krebsplan

Zusammenfassung

Patientenorientierung stellt in der modernen Medizin ein Konzept dar, welches für die Ausrichtung der medizinischen Diagnostik und Behandlung auf die Bedürfnisse der Patienten steht und die Orientierung von Strukturen und Prozessen der Gesundheits- und Krankenversorgung auf die Interessen, Bedürfnisse und Präferenzen des Patienten bezeichnet. Dieses Konzept wird seit vielen Jahren im Zuge einer Neuorientierung der Medizin auch in der Onkologie diskutiert. Folgerichtig wurde es im Nationalen Krebsplan, der im Jahre 2008 vom Bundesministerium für Gesundheit, der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren initiiert wurde, als Thema Patientenorientierung aufgegriffen und in Form eines eigenen Handlungsfelds mit dem Titel „Stärkung der Patientenorientierung“ eingerichtet.

Patient orientation in oncology. Concepts and perspectives in the National Cancer Plan

Abstract

Patient orientation in medicine is a new concept which encompasses the orientation of patient care to the needs, interests and preferences of patients in terms of the structures as well as the processes of care systems. Due to an increasing process of a new orientation within the whole field of the medical care system, the concept of patient orientation has been extensively discussed also in oncology. Therefore, the National Cancer Plan initiated in 2008 in Germany by the Federal Ministry of Health, the German Cancer Society, German Cancer Aid and the German Association of Tumor Centers, was established within a broad field of various tasks to improve pa-

tient. Dieses Handlungsfeld umfasst verschiedene Ziele, die neben einer patientenorientierten Informationsvermittlung und der Verbesserung von Beratungs- und Hilfsangeboten auch die Verbesserung der kommunikativen Fähigkeiten aller in der onkologischen Versorgung tätigen Leistungserbringer, die Stärkung der Patientenkompetenz sowie die Verbesserung der Einbeziehung der Patienten in die medizinischen Behandlungsentscheidungen beinhalten. Dieser Beitrag gibt einen Überblick über den Stand der Arbeit und der Überlegungen zur Verbesserung der Patientenorientierung in der Onkologie.

Schlüsselwörter

Patientenbedürfnisse · Patienteninformation · Kommunikative Fertigkeiten · Patientenkompetenz · Nationaler Krebsplan

tient care and included a working group for promotion of patient orientation. This working group is focusing on various goals including patient information, communication skills, patient competence and shared decision making. This article gives an overview of the current state of the discussion and the recommendations to improve patient orientation in the care system of cancer patients.

Keywords

Patient needs · Patient information · Communication skills · Patient competence · National Cancer Plan

troffenen besonders bedrohlich empfundenen Charakters einer Krebserkrankung gilt das ärztliche Gespräch in der Onkologie, insbesondere im Rahmen der Eröffnung der Diagnose, als besonders anspruchsvoll und schwierig, aber auch als besonders prägend für den weiteren Krankheitsverlauf und die therapeutische Beziehung zwischen Patient und Behandler.

Die patientenzentrierte Kommunikation baut auf den Modellen und Theorien zur menschlichen Kommunikation auf und wird durch Elemente und Techniken der patientenzentrierten Gesprächsführung umgesetzt. Für die Onkologie wurden Handlungsmodelle für die praktische Umsetzung im klinischen Alltag entwickelt (z. B. das SPIKES-Modell [2]), die die Grundlage für entsprechende Schulungs- und Trainingsprogramme darstellen. Im Vordergrund stehen Fragen, wann und auf welche Weise ungünstige Nachrichten mitgeteilt werden können und wie viel Informationen für den Patienten in welcher Art vermittelt werden sollen. Es liegt mittlerweile eine umfangreiche Literatur zur Evaluation verschiedener Trainingsprogramme vor [3]; ebenso wurden erste Empfehlungen zur Umsetzung von Kommunikationstrainings in der Onkologie publiziert [23].

Hierbei wird davon ausgegangen, dass kommunikative Kompetenzen bei den verschiedenen Gesundheitsberufen nicht per se vorausgesetzt werden können, sondern durch spezielle Aus-, Fort- und Weiterbildungsangebote bzw. Trainings als professionelle Kompetenz erworben werden können und müssen. Kommunikative Kompetenzen sind auch Voraussetzung dafür, dass Ärzte, Pflegepersonal und andere in der onkologischen Versorgung tätige Berufsgruppen psychosoziale Belastungen bzw. klinisch bedeutsame psychische Störungen der Patienten besser erkennen und Hilfestellungen zu deren Linderung oder Remission (z. B. durch spezifische psychoonkologische Beratungs- und Behandlungsangebote, Sozialberatung etc.) anbieten oder einleiten können.

Die Umsetzung einer patientenzentrierten Kommunikation wird als eine interdisziplinäre Aufgabe aller in der Versorgung von Krebspatienten tätigen Berufsgruppen angesehen. Wenngleich de-

Hier steht eine Anzeige.



ren Notwendigkeit von allen beteiligten Berufsgruppen geteilt wird, ist derzeit eine patientenzentrierte Kommunikation in der heutigen Onkologie noch nicht angemessen umgesetzt. Hierfür sind eine Reihe von Gründen verantwortlich: Neben Überlastung, Zeitmangel und Zunahme patientenferner Tätigkeiten (z. B. Dokumentation) ist insbesondere bei den Berufsgruppen Ärzte und Pflegekräfte das in der Ausbildung immer noch ein stark vorherrschende biomedizinisch orientierte Modell anzusehen, welches Gesprächsleistungen und psychosoziale Interventionen im Vergleich zu medizinisch-technischen Interventionen nicht in gleicher Weise würdigt. Ebenso werden die Bedeutung einer professionellen Kommunikationskompetenz und das notwendige Erkennen psychosozialer Problemlagen im Zusammenhang mit onkologischen Erkrankungen im klinischen Alltag immer noch zu wenig anerkannt.

Patientenkompetenz

Im Kontext onkologischer Erkrankungen wird der Begriff der „Patientenkompetenz“ seit einiger Zeit zunehmend häufiger verwendet. Er beschreibt in verschiedenen Facetten, wie Patienten durch ihr Erleben, Bewerten, Wissen und Handeln eine lebensbedrohliche Erkrankung, wie z. B. Krebs und dessen Behandlung, verarbeiten und bewältigen [10, 14, 20]. Der Begriff „Patientenkompetenz“ beinhaltet dabei ein Verständnis von Patienten als „Experten in eigener Sache“, die häufig auch als „erlebte Kompetenz“ bezeichnet und der „erlernten Kompetenz“ professioneller Behandler gegenübergestellt wird. Sie kann als Ausdruck und Widerspiegelung grundlegender Veränderungen der Patientenrolle und des Gesundheitswesens in seiner Gesamtheit verstanden werden, die von einer bislang eher paternalistisch verstandenen Beziehung zwischen Patient und Arzt hin zu einem Verständnis des Patienten als einem aktiven, gleichberechtigten Partner in der Behandlung verlaufen [7, 19]. Zu diesen Veränderungen haben ganz unterschiedliche Faktoren beigetragen, z. B. die Verfügbarkeit von Informationen über neue Medien wie das Internet sowie ein zunehmendes Bedürfnis von Patienten nach Information

und Mitbestimmung bei der Behandlung ihrer jeweiligen Erkrankung. Nicht zuletzt sind mit dem Konzept der Patientenkompetenz auch Hoffnungen von Patienten, behandelnden Ärzten, Pflegenden und aller an der Patientenversorgung beteiligten Berufsgruppen und Akteure der Gesundheitspolitik verknüpft, dass eine stärkere Einbindung von Patienten in Behandlungsentscheidungen und in die Behandlung selbst zu einer höheren Zufriedenheit, besseren Lebensqualität, erfolgreicherer Therapie, z. B. durch eine verbesserte Adhärenz, und dadurch zu einer günstigen Beeinflussung des Krankheitsverlauf beitragen. Der Begriff Patientenkompetenz impliziert jedoch auch für den Patienten ein Mehr an Eigenverantwortung für die eigene Gesundheit und Genesung. Patientenkompetenz lässt sich aus Sicht von Patienten beschreiben als die Fähigkeit und das Bestreben, einen individuellen Weg in der Krankheit zu gehen und aus eigenen Kräften zur Verbesserung des Umgangs mit der Krankheit beizutragen [26].

Auf der individuellen Ebene beinhaltet die Patientenkompetenz u. a. Suche nach Information, eine reflektierte Entscheidung bezüglich medizinischer Maßnahmen und Behandlungsoptionen auf der Basis von guter Patienteninformati on, Umgang mit den im Kontext der Krebserkrankung und ihrer Behandlung auftretenden emotionalen Belastungen sowie Aktivieren von sozialer Unterstützung. Wie die kommunikative Kompetenz der Professionellen ist auch die Kommunikationsfähigkeit des Patienten ein wichtiger Teil der Patientenkompetenz.

In der Selbsthilfe erweitert sich die individuelle Kompetenz des Einzelnen zur „kollektiven Kompetenz“. Auf der kollektiven Ebene zeigt sich Patientenkompetenz in der Einflussnahme auf die Gestaltung des Gesundheitssystems, in der Mitwirkung bei der Neugestaltung von Versorgungsstrukturen und -abläufen und bei der Weiterentwicklung von patientenorientierten Versorgungskonzepten. Der Begriff der Patientenkompetenz ist damit auch ein Anknüpfungspunkt für Forderungen der Patienten, eine stärkere, ihren jeweiligen Bedürfnissen entsprechende Teilhabe an gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen zu ermöglichen und

findet Ausdruck in der Mitwirkung in medizinischen und politischen Gremien. Die Stärkung der Patientenkompetenz ist insofern ein wichtiges Anliegen der Akteure im Gesundheitswesen, u. a. von Ärzten, Pflegenden, psychosozialen Berufsgruppen, Krankenkassen und Selbsthilfeorganisationen.

Die Patientenkompetenz ist ein noch in Entwicklung befindliches Konzept

Insgesamt ist festzuhalten, dass die Patientenkompetenz ein noch in Entwicklung befindliches Konzept darstellt und der Begriff bisher eine primär programmatische und uneinheitliche Verwendung findet [10, 21]. Das Konzept weist Überschneidungen zu den Konzepten der „Gesundheitskompetenz“, „Gesundheitsmündigkeit“ („health literacy“) sowie dem „Empowerment“ auf. Erste wissenschaftliche Ansätze bestimmen die Patientenkompetenz im Sinne einer Arbeitsdefinition allgemein als Fähigkeit zur ressourcengestützten Krankheitsverarbeitung im weitesten Sinne, d. h. als Fähigkeit, diejenigen Aufgaben zu lösen oder zu bewältigen, denen sich Patienten im Kontext ihrer jeweiligen Erkrankung gegenübersehen.

Im Hinblick auf die Erfassung und Operationalisierung ist jedoch die Patientenkompetenz noch nicht ausreichend fundiert. Je nach Persönlichkeit und Krankheitsstadium kann die individuelle Patientenkompetenz unterschiedlich ausgeprägt sein und die Forderung danach teilweise eine Überforderung der Patienten bedeuten. Weiterhin sind Patienten durch unterschiedliche Kommunikationsfähigkeit sowie unterschiedliches Rollenverständnis charakterisiert, sodass die Patientenkompetenz in ihrer Valenz schwer festzulegen ist. Die notwendigen Voraussetzungen für den Erwerb und die Erweiterung von Patientenkompetenz sind immer noch nicht in ausreichendem Maß gegeben. Gründe hierfür liegen darin, dass der Zugang zu qualitätsgesicherten, verständlichen Informationen immer noch erschwert ist. Ebenso ist die Umsetzung von Patientenrechten noch mangelhaft und es fehlen geeignete Maßnahmen zur Schulung der Patientenkompetenz.

Weiterhin wirken sich das fehlende Wissen und die fehlende Akzeptanz über die Bedeutung der Patientenkompetenz bei den Behandlern negativ aus.

Partizipative Entscheidungsfindung

Die Umsetzung einer stärkeren Patientenbeteiligung erfolgt im direkten Gespräch zwischen Arzt und Patient und umfasst die Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient beim Herbeiführen individueller medizinischer Entscheidungen zu diagnostischen oder therapeutischen Maßnahmen [12, 15]. Das Einbeziehen des Patienten bei medizinischen Entscheidungen (*Shared Decision-Making*; deutscher Sprachgebrauch: *Partizipative Entscheidungsfindung, PEF*) folgt dabei einem klar erkennbaren Ablauf mit aufeinander aufbauenden Schritten im Gespräch zwischen Arzt und Patient. Der PEF-Ansatz nimmt eine Mittelstellung zwischen der *paternalistischen Vorgehensweise* des Arztes, bei dem die Informations- und Entscheidungsmacht beim Arzt liegt, und dem Autonomie- bzw. Informationsmodell, bei dem die Entscheidung in erster Linie beim Patienten liegt, ein. Das PEF-Konzept wurde primär für chronische Erkrankungen entwickelt und ist für Tumorerkrankungen besonders geeignet, weil hier komplexe Behandlungsalternativen mit stark variablen Kurz- und Langzeitnebenwirkungen sowie bedeutsamen Auswirkungen auf die körperliche und psychische Lebensqualität der Patienten bestehen (präferenzsensitive Entscheidungen; [18]).

Die patientenzentrierte Kommunikation bzw. das Gesprächs- und Handlungsmodell der Partizipativen Entscheidungsfindung stellen die Basis für den „informed consent“ und die gemeinsame Entscheidung mit den Patienten hinsichtlich diagnostischer und therapeutischer Schritte dar. PEF bezieht sich spezifisch auf den bei Behandlungsentscheidungen anstehenden Kommunikationsprozess zwischen Arzt und Patient. Bei onkologischen Behandlungen müssen hierbei in der Regel Vor- und Nachteile bzw. Nutzen und Risiken der unterschiedlichen Behandlungsoptionen gegeneinander abgewogen werden (vgl. Absatz Patienten-

Hier steht eine Anzeige.



orientierte Informationsvermittlung). In vielen Fällen kann eine Unsicherheit bzw. Ungewissheit bezüglich der unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten bestehen. Ziel ist, dass Ärzte nicht allein Experten in fachlich-medizinischer Hinsicht sind, sondern ebenso patientenzentrierte empathische Begleiter bei Diagnostik und Therapie im Verlauf der Erkrankung. Bei solch einem Vorgehen werden die evidenzbasierten medizinischen Erkenntnisse um die Anliegen und Bedürfnisse der Patienten (z. B. bezüglich Informations- und Beteiligungswünschen sowie Behandlungspräferenzen) erweitert.

Dieses Ziel richtet sich primär an die für die Vermittlung der Diagnose und für Entscheidungen im Behandlungsverlauf verantwortlichen Ärzte (sekundär an Pflegenden und andere Berufsgruppen) und beinhaltet folgende Aspekte [4, 18]:

- die Erfassung und Berücksichtigung der vom Patienten gewünschten Rollenpräferenz bei zu treffenden medizinischen Entscheidungen,
- eine patienten- und bedarfsorientierte Vermittlung relevanter Informationen zu Vor- und Nachteilen bzw. Nutzen und Risiken von vorgeschlagenen medizinischen Maßnahmen, optimalerweise unterstützt durch den Einsatz von sog. medizinischen Entscheidungshilfen (Decision Aids bzw. interaktiver Unterstützungstools, „Decision Support Interventions“) für das Arzt-Patienten-Gespräch, um diese Informationsübermittlung patientengerecht umzusetzen;
- die Umsetzung von erprobten und bewährten Gesprächsroutinen und Handlungsschritten, um eine partizipative Entscheidungsfindung zu ermöglichen und zu erreichen.

Zur Modellbildung und zum Gesprächsmodell der Partizipativen Entscheidungsfindung liegen insbesondere durch die 2001 bis 2007 vom Bundesministerium für Gesundheit erfolgte Modellförderung im Rahmen des Förderschwerpunkts „Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“ in Deutschland inzwischen tragfähige Konzepte für die Aus-, Fort- und Weiterbildung (schwerpunktmäßig für Ärzte) vor [4, 5, 12, 17]. Die Umsetzung in die Praxis und Routineversor-

gung ist aber sehr wahrscheinlich noch als keineswegs flächendeckend und umfassend einzuschätzen. Eine Integration in unterschiedliche Ausbildungsgänge (zum Medizinstudium vgl. [17]) und Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen erfolgt bisher nur punktuell.

Darüber hinaus steckt die Entwicklung von medizinischen Entscheidungshilfen in Form von Broschüren, webbasierten oder Film-/DVD-basierten Materialien in Deutschland im Vergleich zum angloamerikanischen Sprachraum erst in den Anfängen. International verfügbare Materialien bedürfen darüber hinaus einer sorgfältigen kulturellen Adaption. Modellförderungen durch den BMG-Förderschwerpunkt, durch Krankenkassen und die Deutsche Krebshilfe ermöglich(t)en hier Entwicklungen und erste Praxiserprobungen. Initiativen des „Deutschen Netzwerkes Evidenzbasierte Medizin (DNebM)“ oder der „International Patient Decision Aid Standards (IPDAS)“ unterstützen diesen Prozess insbesondere durch Formulierung von konsentierten Qualitätskriterien für qualitätsgeprüfte Patientinformationen und Entscheidungshilfen (s. **Infobox 1, 5**).

Gründe für die mangelnde Etablierung der PEF insbesondere in der Onkologie sind vorrangig in den immer noch bestehenden Barrieren in der Arzt-Patienten-Interaktion (z. B. Wissensgefälle, unterschiedliche Rollenbilder, soziokulturelle Hintergründe etc.) sowie die unzureichende Information über deren Bedeutung und Notwendigkeit im klinischen Alltag zu sehen. Ebenso ist bisher nur eine punktuelle Umsetzung von spezifischen Trainingsmaßnahmen zur PEF in Aus-, Fort- und Weiterbildung erfolgt [13].

Perspektiven zur Weiterentwicklung der Patientenorientierung

Die Verbesserung der Qualität von Krebsinformationen erfordert vertiefte Kenntnisse über die Informationsbedürfnisse von Menschen, die an Krebs erkrankt sind und von ihren Angehörigen, über ihr Suchverhalten, über ihre Ansprüche an die Informationen bzw. die für das Verständnis erforderlichen Merkmale von

Form und Inhalt sowie über diesbezügliche Unterschiede verschiedener Gruppen nach soziodemographischen Merkmalen. Über eine Bestandsaufnahme sollen die zu vertiefenden Fragen und die weiter zu entwickelnden Bereiche identifiziert werden.

Die Sicherung der Qualität von Informationen soll auf der Ebene des Produkts und auf der des Produzenten ermöglicht werden. Die Zertifizierung eines Produktes erfordert dessen Überprüfung anhand vorgegebener Kriterien, die sich auf die sachliche Richtigkeit und Geeignetheit beziehen. Eine Herausforderung ist dabei der Umstand, dass viele Informationsangebote, wie z. B. Gesundheitsportale und Gesundheitswebsites, aus einer großen Zahl von Einzelprodukten bestehen. Die Überprüfung der Qualität der Einzelinformationen wäre mit großem und – wegen der Notwendigkeit der Aktualisierung – fortlaufendem Prüfaufwand verbunden. Verlässliche Prüfinstrumente sind zu entwickeln. Verbreitete Verfahren wie z. B. das HON-Siegel und das afgis-Qualitätslogoverfahren beschränken sich auf formale Aspekte der Informationserarbeitung und der Informationspräsentation und verzichten auf die Prüfung der inhaltlichen Qualität der Informationsangebote. Hier sollen Instrumente zur Qualitätsmessung bzw. -beurteilung entwickelt werden, die an inhaltlich ausgerichteten Anforderungen ansetzen [15].

Eine weitere, daran anknüpfende Perspektive ist die Entwicklung eines Instruments, das die Fähigkeit eines Produzenten prüft, Informationsprodukte zu erstellen, die explizite Anforderungen erfüllen. Als Vorbild kann das englische Instrument „The Information Standard“, das die Produzenten von Informationen darlegen lässt, mit welchen Strukturen und Prozessen sie die Anforderungen erfüllen (s. **Infobox 1, 6**).

Eine weitere Perspektive besteht in der Entwicklung einer Wissensdatenbank („body of knowledge“), die häufig abgefragte und besonders relevante Wissensbereiche in der Onkologie enthält, damit unterschiedliche Anbieter und Institutionen dieses Wissen als Grundlage für die eigene Entwicklung von Krebsinformationen nutzen können.

Hier steht eine Anzeige.



Bezüglich der kommunikativen Kompetenz der Behandler stehen im Zentrum der Empfehlungen die Verbesserung der Vermittlung kommunikationspsychologischen Wissens in Verbindung mit der Einübung konkreter Kommunikations- und Gesprächsführungstechniken auf der Grundlage einer patientenzentrierten Haltung. Dies sollte durch gezielte Trainings erfolgen, die mit Unterschieden sowohl in der grundständigen Ausbildung als auch in der Fort- und Weiterbildung umgesetzt werden können. Es liegen verschiedene Modelle und Konzepte für die Umsetzung und praxisorientierte Vermittlung von kommunikativen Fertigkeiten für verschiedene Zielgruppen vor, die sich als praktikabel und effektiv erwiesen haben. Erste Empfehlungen im Hinblick auf die Dauer und Anzahl der Trainingsmaßnahmen, Art der didaktischen Vermittlung und Sicherstellung des Transfers in den klinischen Alltag wurden bereits vorgelegt [23]. Darüber hinausgehende Hinweise, v. a. auch hinsichtlich der Umsetzbarkeit im deutschsprachigen Bereich, sind von den laufenden nationalen Forschungsprojekten (v. a. durch die Förderung der Deutschen Krebshilfe) in nächster Zeit zu erwarten.

Als wichtigste Maßnahme steht die Forderung an die Ausbildungsstätten, Kammern und Berufsverbände sowie an die einzelnen Berufsgruppen, in ihre grundständige Ausbildung und in Fort- und Weiterbildungsangebote entsprechende Aus-, Fort- und Weiterbildungsmodule für eine Verbesserung der Gesprächskompetenzen zu integrieren. Hierbei ist den jeweiligen Alltagsgegebenheiten der Berufsgruppen Rechnung zu tragen. Weiterhin sollen (psycho-)diagnostische Kriterien und Instrumente zur Verfügung gestellt werden, die es den einzelnen Berufsgruppen im Rahmen ihrer fachlichen Möglichkeiten erlauben, die psychosozialen Problembereiche, Belastungen und die Lebensqualität ihrer Patienten besser zu erfassen.

Verbindliche Fort- und Weiterbildungsangebote für die besonderen kommunikativen Anforderungen im Umgang mit Krebspatienten müssen in ausreichendem Maß zur Verfügung gestellt und im Rahmen entsprechender Curricula der berufsspezifischen Aus-

Fort- und Weiterbildung als verpflichtende Bausteine festgelegt werden. Dies kann nur durch eine enge Kooperation mit den entsprechenden Institutionen einschließlich Interessens- und Berufsgruppenvertretern, Institutionen wie dem Medizinischen Fakultätentag, dem Deutschen Pflegerat und den entsprechenden medizinisch-onkologischen Fachgesellschaften umgesetzt werden. Darüber hinaus sollten die bestehenden Zertifizierungskriterien für onkologische Zentren bzw. Organzentren im Hinblick auf Nachweise entsprechender Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen der beteiligten Berufsgruppen erweitert werden. Trotz Vorliegen erster Evaluationsergebnisse aus verschiedenen Forschungsprojekten auch des DKH-Förderschwerpunkts „Psychosoziale Onkologie“ wird weiterhin eine umfassende Erfolgsbewertung und Evaluation der bestehenden Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen sowohl im Hinblick auf die Zielgruppen der Ärzte sowie des Pflegepersonals als auch im Hinblick auf die Patienten gefordert.

Die Patientenkompetenz wurde noch wenig untersucht

Bezüglich der Patientenkompetenz steht die weitere Ausarbeitung und Entwicklung eines wissenschaftlich fundierten Konzepts der Patientenkompetenz an erster Stelle der empfohlenen Maßnahmen. Dies impliziert die wissenschaftliche Definition und Erfassung dieses Konzepts sowie eine angemessene Operationalisierung mit dem Ziel der Messbarkeit als Prozess- oder Ergebniskriterium. Darauf aufbauend sollten Konzepte für Information, Beratung und Psychoedukation im Sinne des Patienten-Empowerments und der Gesundheitsbildung [9, 22, 27] erprobt und evaluiert werden.

Aus wissenschaftlicher Perspektive ist die Patientenkompetenz noch wenig untersucht worden. Ansätze zur Entwicklung eines Instruments zur Erfassung der Patientenkompetenz wurden vorgelegt. Wissenschaftliche Studien zur Evaluation von entsprechenden Maßnahmen der Psychoedukation und Gesundheitsbildung liegen bislang nur vereinzelt vor, sind jedoch nur teilweise systematisch evaluiert worden [9, 25, 27]. Trotz vieler

Bemühungen zur Systematisierung der Patientenschulung in der Rehabilitation [6], Etablierung von Angeboten zur Gesundheitsbildung (s. **Infobox 1**, 7) der Gesetzlichen Krankenversicherung oder ersten Erfahrungen mit Schulungsprogrammen im Bereich der Selbsthilfe (z. B. das Schulungskonzept der Frauenselbsthilfe nach Krebs) fehlt es an einer Übersicht geeigneter Modelle im Hinblick auf die Förderung der Patientenkompetenz. Es ist zu prüfen, inwieweit die vorliegenden Schulungen sich als Angebot zur Stärkung der Patientenkompetenz eignen. Im Bereich der Patientenschulung ist eine enge Kooperation zwischen Selbsthilfeorganisationen und Professionellen unerlässlich.

Im Bereich der Partizipativen Entscheidungsfindung empfiehlt die Arbeitsgruppe, Module für eine Verbesserung der Entscheidungsbeteiligung in die Aus-, Fort- und Weiterbildung zu integrieren. Das Gesprächs- und Kommunikationsmodell der PEF sollte für die verschiedenen Fach- und Anwendungsgebiete in der Onkologie weiterentwickelt werden. Ferner sollen die Möglichkeiten und die klinische Anwendung vorliegender Entscheidungshilfen praxisnah vermittelt werden. Eine Verankerung der patientenzentrierten Kommunikation einschließlich der Umsetzung einer Partizipativen Entscheidungsfindung (inklusive des Nutzen medizinischer Entscheidungshilfen) sollte als verpflichtender Teil in der Aus-, Fort- und Weiterbildung der in der Onkologie tätigen Berufsgruppen forciert werden. Die Lücken im Angebot von Entscheidungshilfen oder bei den Prozessen zur Unterstützung von Patientenentscheidungen sind durch Neu- oder Weiterentwicklungen zu schließen. Die Angebote sind qualitätsgesichert anzuwenden und eine Ergebnisbewertung sowie Erfolgskontrolle der PEF ist anzustreben. Mögliche Zielkriterien zur Überprüfung sind:

- Grad der Umsetzung der Partizipativen Entscheidungsfindung,
- Entscheidungszufriedenheit bei Patient und Behandler,
- Übereinstimmung der Entscheidung mit Patientenpräferenzen,
- Zufriedenheit mit der Konsultation sowie andere klinische Variablen (z. B. Adhärenz).

Die konzeptuellen Entwicklungen des PEF-Modells sind nach 20 Jahren Forschung und Entwicklung gut vorangekommen [8, 24]. Empirische Evidenz für die Anwendung von PEF liegt aus verschiedenen Indikationsbereichen vor. Antizipierte Nachteile wie Verunsicherung der Patienten, Vertrauensverlust in den Arzt, erhöhter Zeitaufwand in der ärztlichen Konsultation und der Wunsch nach kostenintensiveren Behandlungen konnten nicht bestätigt werden [17]. Wichtig erscheint, in zu entwickelnden Fortbildungen eine bessere *Verbindung zur Nutzung von Decision Aids (DA)* herzustellen, deren Entwicklungsstand und empirische Grundlagen am weitesten vorangeschritten sind. Da das Gelingen der Kommunikation immer auch eine patienten- und beziehungsorientierte Haltung des das Decision Aid anwendenden Arztes bzw. professionellen Helfers erfordert, müssen Schulungen für Ärzte zur Nutzung von Entscheidungshilfen den Auf-

bau dieser Fähigkeiten ebenso beinhalten wie die Vermittlung der Vorgehensweise bei einer Partizipativen Entscheidungsfindung ([4]; vgl. aktuelles Forschungsprojekt der Deutschen Krebshilfe zur Verbindung von PEF und DAs). Im Bereich der Patientenschulung ergeben sich viele Überschneidungen mit Themenbereichen der Patientenkompetenz und des Empowerments, deren verstärkte Verknüpfung in der Zukunft weitere Chancen für eine verbesserte Patientenversorgung birgt. Neuere Entwicklungen, wie webbasierte interaktive Informationssysteme, werden dabei eine relevante Rolle spielen. Wichtig sind außerdem zum einen die bisher kaum untersuchten gesundheitsökonomischen Auswirkungen der Anwendung von PEF hinsichtlich der Frage, ob Therapien effektiver und effizienter umgesetzt werden. Zum anderen bedarf es umfassender Studien, die untersuchen, inwieweit sich die klinische Versorgung zum Wohle der Patienten und Ärz-

te tatsächlich verbessert. Hierfür notwendige Verfahren zur Evaluation und Qualitätssicherung der PEF sind in den letzten Jahren entwickelt worden. Die international vorgeschlagenen Modelle zur Bewertung der Qualität und der Ergebnisse der PEF sind hinsichtlich ihrer Anwendung in der onkologischen Versorgung unter den Rahmenbedingungen des deutschen Gesundheitswesens zu überprüfen und ggf. zu adaptieren.

Fazit für die Praxis

- Die Patientenorientierung stellt im Nationalen Krebsplan ein zentrales Konzept dar, welches thematisch breit aufgefächert wird und auf verschiedenen Ebenen zu einer substantiellen Verbesserung der Versorgung der Patienten beitragen soll.
- In allen Teilbereichen (Informationsvermittlung, kommunikative Kompetenz der Behandler, Patientenkom-

Hier steht eine Anzeige.

 Springer

petenz und partizipativer Entscheidungsfindung) erbringt die Ist-Analyse unterschiedliche Ausgangslagen im Hinblick auf die Grundvoraussetzungen und zeigt, dass in allen Bereichen trotz vielversprechender Ansätze noch viele Schritte notwendig sind, um zu einer angemessenen Umsetzung der Patientenorientierung in der onkologischen Versorgung zu gelangen.

- Der Nationale Krebsplan bietet die Chance, durch eine enge Zusammenarbeit von Bundesministerium, Fachexperten und aller Akteure des Gesundheitssystems substantielle Fortschritte in der Umsetzung der verschiedenen Aspekte der Patientenorientierung zu erreichen.
- Inwieweit dies gelingen wird, hängt neben dem politischen Willen sowie den finanziellen Möglichkeiten auch von der Bereitschaft aller beteiligten Akteure ab, fachlich als notwendig erkannte Schritte auch umsetzen zu können.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. J. Weis



Psychosoziale Abteilung,
Klinik für Tumorbiologie an der
Universität Freiburg
Breisacher Straße 117,
79106 Freiburg
weis@tumorbio.uni-freiburg.de

Interessenkonflikt. Der korrespondierende Autor gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

1. Apolone G, Tafuri G, Trotta F, Garattini S (2008) A new anti-cancer drug in the market: Good news for investors or for patients? *Eur J Cancer* 44:1786–1788
2. Baile WF, Buckman R, Lenzi R et al (2000) SPIKES: A six-step protocol for delivering bad news—Application to the patient with cancer. *Oncologist* 5:302–311
3. Barth J, Lannen P (2011) Efficacy of communication skills training courses in oncology: a systematic review and meta-analysis. *Ann Oncol* 22(5):1030–1040. (2010; doi:10.1093/annonc/mdq441)
4. Bieber C, Loh A, Ringel N et al (2007) Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen. Manual zur Partizipativen Entscheidungsfindung (Shared Decision-Making). Universitätsklinikum Heidelberg und Freiburg, Selbstverlag
5. Bieber C, Nicolai J, Hartmann M et al (2009) Training physicians in shared decision-making – Who can be reached and what is achieved? *Patient Educ Couns* 77:48–54
6. Bitzer EM, Dierks ML, Heine W et al (2009) Teilhabebefähigung und Gesundheitskompetenz in der medizinischen Rehabilitation – Empfehlungen zur Stärkung von Patientenschulungen. *Rehabilitation* 48(04):202–210
7. Dierks ML, Diel F, Schwartz FW (2003) Stärkung der Patientenkompetenz: Information und Beratung. In: Schwartz FW, Badura B, Busse R, Leidl R, Raspe H, Siegrist J et al (Hrsg) *Das Public Health Buch*. Urban & Fischer, München, S 339–348
8. Edwards A, Elwyn G (2009) *Shared decision-making in health care: Achieving evidence-based patient choice*. Oxford
9. Faller H, Reusch A, Vogel H et al (2005) Patientenschulung. *Rehabilitation* 44:277–286
10. Giesler J, Weis J (2008) Developing a Self-Rating Measure of Patient Competence in the Context of Oncology: A multi-Center Study. *Psychooncology* 17:1089–1099. (Online doi:10.1002/pon.1330)
11. Glaeske G, Höffken K, Ludwig W-D et al (2010) Sicherstellung einer effizienten Arzneimittelversorgung in der Onkologie. Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit
12. Härter M, Loh A, Spies C (Hrsg) (2005) *Gemeinsam entscheiden erfolgreich behandeln – Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen*. Deutscher Ärzte, Köln
13. Härter M, Müller H, Dirmaier J et al (2011) Patient participation and shared decision making in Germany – history, agents and current transfer to practice. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 105:263–270
14. Kösters W (2000) *Selbsthilfe in Bewegung. Auf dem Weg zum erfolgreichen Patienten*. Lambertus, Freiburg im Breisgau
15. Klemperer D, Lang B, Koch K et al (2010) Gute Praxis Gesundheitsinformation (GPGI). *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes (ZEFQ)* 104:66–68. (http://shop.elsevier.de/sixcms/media.php/792/gute_praxis_gesundheitsinfo.pdf)
16. Klemperer D (2000) Patientenorientierung im Gesundheitssystem. *Newsletter der QMG* 1(7):15–16
17. Loh A, Simon D, Kriston L, Härter M (2007) Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen – Effekte der Partizipativen Entscheidungsfindung aus systematischen Reviews. *Dtsch Arztebl* 104(21):A1483–A1488
18. Reuter K, Loh A, Härter M (2009) Patienten als Partner in der Onkologie – Chancen der Partizipativen Entscheidungsfindung. In: Koch U, Weis J (Hrsg) *Psychoonkologie – eine Disziplin in der Entwicklung*. Hogrefe, Göttingen, S 131–144
19. Dierks ML, Seidel G, Schwartz FW, Horch K (2006) In: Robert-Koch-Institut (Hrsg) *Bürger- und Patientenorientierung in Deutschland*. Gesundheitsbericht für Deutschland. Robert-Koch-Institut, Berlin
20. Schulte H (2004) Patientenkompetenz aus Sicht der Betroffenen In: Bartsch HH, Weis J (Hrsg) *Gemeinsame Entscheidung in der Krebstherapie*. Karger, Basel, S 114–120
21. Steckelberg A, Hülfenhaus C, Kasper J et al (2007) How to measure critical health competences: development and validation of the Critical Health Competence Test (CHC Test). *Adv Health Sci Educ* doi:10.1007/s10459-007-9083-1
22. Steckelberg A, Hülfenhaus C, Kasper J, Mühlhauser I (2009) Ebm@school – a curriculum of critical health literacy for secondary school students: results of a pilot study. *Internat J Public Health* 54:1–8
23. Stiefel F, Barth J, Bensing J et al (2010) Communication skills training in oncology: a position paper based on a consensus meeting among European experts in 2009. *Ann Oncol* 21:204–207
24. Towle A, Godolphin W (1999) Framework for teaching and learning informed shared decision making. *BMJ* 319(7212):766–771
25. Vogel H (2007) Qualitätssicherung und Qualitätsentwicklung der Patientenschulung – ein Rahmenkonzept. *Praxis Verhaltenstherapie, Klin Verhaltensmed Rehabil* 20:11–14
26. Weis J, Giesler J (2008) Subjective dimensions of patient competence: relationships with selected healthcare usage behaviors and general features of self-rated competence. *Patient Educ Counsel* 73:511–518
27. Weis J, Heckl U, Brocai D et al (2006) Psychoedukation mit Krebspatienten. Therapiemanual für eine strukturierte Gruppenintervention. Schattauer, Stuttgart