

IN DIESER AUSGABE



04

Univ.-Prof. Dr. Christian Marth
Der Leiter der Universitätsklinik für Gynäkologie und Geburtshilfe an der MedUni Innsbruck über das Endometrium-Karzinom und warum Zuhören ein Teil der Therapie ist



05

Univ.-Prof. Dr. Shahrokh F. Shariat
Der Gründer der Initiative STOP Blasenkrebs über die Diagnose Blasenkrebs und die Krebslandschaft Österreich



10

Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Hilbe
Der Vorstand der ÖGHO über seine Erfahrungen mit Kommunikation und Krebs und warum sie so herausfordernd sein kann

IMPRESSUM

Industry Manager Health: **Paul Pirkelbauer**
Lektorat: **Sophie Müller, MA** Grafik & Layout:
Daniela Fruhwirth
Managing Director: **Bob Roemké**
Medieninhaber: **Medioplanet GmbH,**
Bösendorferstraße 4/23,
1010 Wien, ATU 64759844 · FN 322799f FG Wien
Impressum: <https://medioplanet.com/at/impresum/>
Distribution: **Der Standard Verlagsgesellschaft m.b.H.**
Druck: **Mediaprint Zeitungsdruckerei Ges.m.b.H. & Co.KG**
Kontakt bei Medioplanet:
Tel: **+43 676 847 785 121**
E-Mail: hello-austria@medioplanet.com
ET: **24.06.2022**

Bleiben Sie in Kontakt:

@Medioplanet Austria
 @austriamedioplanet



Patient Advocacy oder: Was dem Gesundheitssystem noch fehlt

Das österreichische Gesundheitssystem verfügt über einen sehr guten, niederschweligen Zugang zur Gesundheitsversorgung. Gleichzeitig gibt es an vielen Stellen massiven Anpassungs- und Aufholbedarf – gerade im Feld der Patient:innenvertretung.

Schaut man sich die Statistik an, ist Österreich auf medizinischer Ebene weltweit in der ersten Liga vertreten. So glauben wir. Das bedeutet nicht, dass wir hierzulande in einer medizinischen Idylle leben. Die Ergebnisse im Bereich der onkologischen Versorgung befinden sich im europäischen Mittelfeld. Ein fragmentiertes Gesundheitssystem und fehlende Daten über den Ausgang der Behandlungen lassen große Versorgungslücken offen. Und: Es fehlt die Patient:innensicht.

Mehr als ein paar qualifizierte Stimmen rufen derzeit simultan nach einem Kulturwandel und Paradigmenwechsel. Warum? Weil das Gesundheitssystem immer noch nicht weiß, was Patient Advocacy ist.

Ganz allgemein bezeichnet Patient Advocacy (Patient:innenvertretung durch qualifizierte Patient:innenstimmen) Bestrebungen, die Interessen von Patient:innen zu stärken und ihre Realitäten besser sichtbar zu machen. Patient Advocates können auf lokaler oder nationaler Ebene tätig sein. Sie unterstützen erkrankte Menschen, schärfen das öffentliche Bewusstsein für die Krankheit, treiben die Forschung voran, verbessern die Qualität der Versorgung oder beschäftigen sich mit legislativen und regulatorischen Fragen. Dabei werden der Mehrwert der patient:innenzentrierten Behandlung, die Vorteile der frühzeitigen Einbindung in die Forschung und die Pluspunkte von qualifizierten Erfahrungsberichten erklärt, gefördert und gefordert. Es geht um Transparenz und Patient:innenorientierung; darum, Aspekte der Lebensqualität in die Versorgung einzubeziehen. Typischerweise handelt es sich bei Patient Advocates um

(ehemalige) Patient:innen oder deren Angehörige. Es kann jedoch auch vorkommen, dass medizinisches Fachpersonal in diese Rolle schlüpft.

Mut ist Veränderung – nur früher.

In der österreichischen Praxis haben Patient Advocates in Forschung und Entwicklung sowie gesundheitspolitischen Gremien (noch) keinen echten Platz, denn hierzulande wird aufgrund aktueller Gesetzestexte nicht zwischen Laienpatient:innen und professionellen Patient:innenvertretungen unterschieden. Auch fehlen Erfahrung, Wissen und Verständnis der einzelnen Stakeholder:innen, wann und wie professionelle Patient:innenstimmen in verschiedene Themen eingebunden werden können. Es wird also primär über und nicht mit Patient:innen gesprochen und entschieden.

Der Grund: Es gibt keine offizielle Berufsbezeichnung. Trotz Qualifikation wird Patient Advocates immer noch der Lai:innenstatus zugeschrieben. Die Lösung liegt in der Innovation und im mutigen Handeln der relevanten Stakeholder:innen. Kulturwandel und Paradigmenwechsel sollen durch die Etablierung des Berufsbilds „Patient Advocate“ möglich sein. Mehr dazu wissen die Patient Advocates Martina Hagspiel (InfluCancer) und Anita Kienesberger (Childhood Cancer Europe, kurz CCI Europe). Ziel ist es, dass qualifizierte Patient:innenstimmen besagten Lai:innenstatus verlieren.

Wenn du weit gehen willst, dann gehe mit anderen gemeinsam

Martina Hagspiel und Anita Kienesberger vertreten Patient:innen mit onkologischen

Erkrankungen, also Krebs – aus unterschiedlichen Gründen. Martina hatte Brustkrebs, Anita blickt auf 20 Jahre Geschäftsführung der Österreichischen Kinderkrebshilfe zurück. Heute sind sie als Patient Advocates tätig, arbeiten Seite an Seite in der in 2021 gegründeten Allianz der onkologischen Patient:innenorganisationen. Ihr Fokus liegt auf einer verbesserten Versorgung von Patient:innen und deren Angehörigen in Österreich. Unter anderem soll mit dem Universitätslehrgang „Patient Advocacy – Management in Patient:innenorganisationen“ eine richtungsweisende Weiterbildung entstehen. So können nicht nur die Kompetenzen der österreichischen Patient:innenvertretung drastisch verbessert werden, sondern durch die neue Ausbildung werden auch objektifizierbare Rahmenbedingungen für das neue Berufsbild Patient Advocate geschaffen.

So wie Martina und Anita ihren Beruf als Patient Advocate ausüben, basiert die Arbeit vor allem auf der Kommunikation zwischen unterschiedlichsten Stakeholdern und Stakeholderinnen. Beide sind mit ihren Organisationen länderübergreifend tätig; Martina mit der Patient:innenorganisation InFluCancer, die sich für den öffentlichen Umgang mit Krebs einsetzt. Die Ziele sind klar: Es geht um Selbstwirksamkeit, Mündigkeit, das Aufbrechen von Tabus und angstfreien Umgang mit Krebs. „Wir brauchen ein grundsätzliches Verständnis dafür, dass optimale Versorgung nur dann gelingt, wenn der Kulturwandel Patient:innen nicht nur mitgestalten lässt, sondern ihnen auch eine Stimme gibt.“

„Patient:innen brauchen einen Platz am Verhandlungstisch“, weiß Anita Kienesberger. Als Vorsitzende von CCI Europe verfolgt sie die Vision, ehemals an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen (Survivors) und deren Eltern, den Zugang zu bestmöglichen Behandlungsmethoden zu erleichtern, die Erforschung von neuen Medikamenten voranzutreiben und eine flächendeckende Nachsorge für Survivors zu implementieren.

**„Mit uns statt über uns“
lautet die Forderung**

Patient Advocacy steht in Österreich erst am Anfang und hat noch einen langen Weg

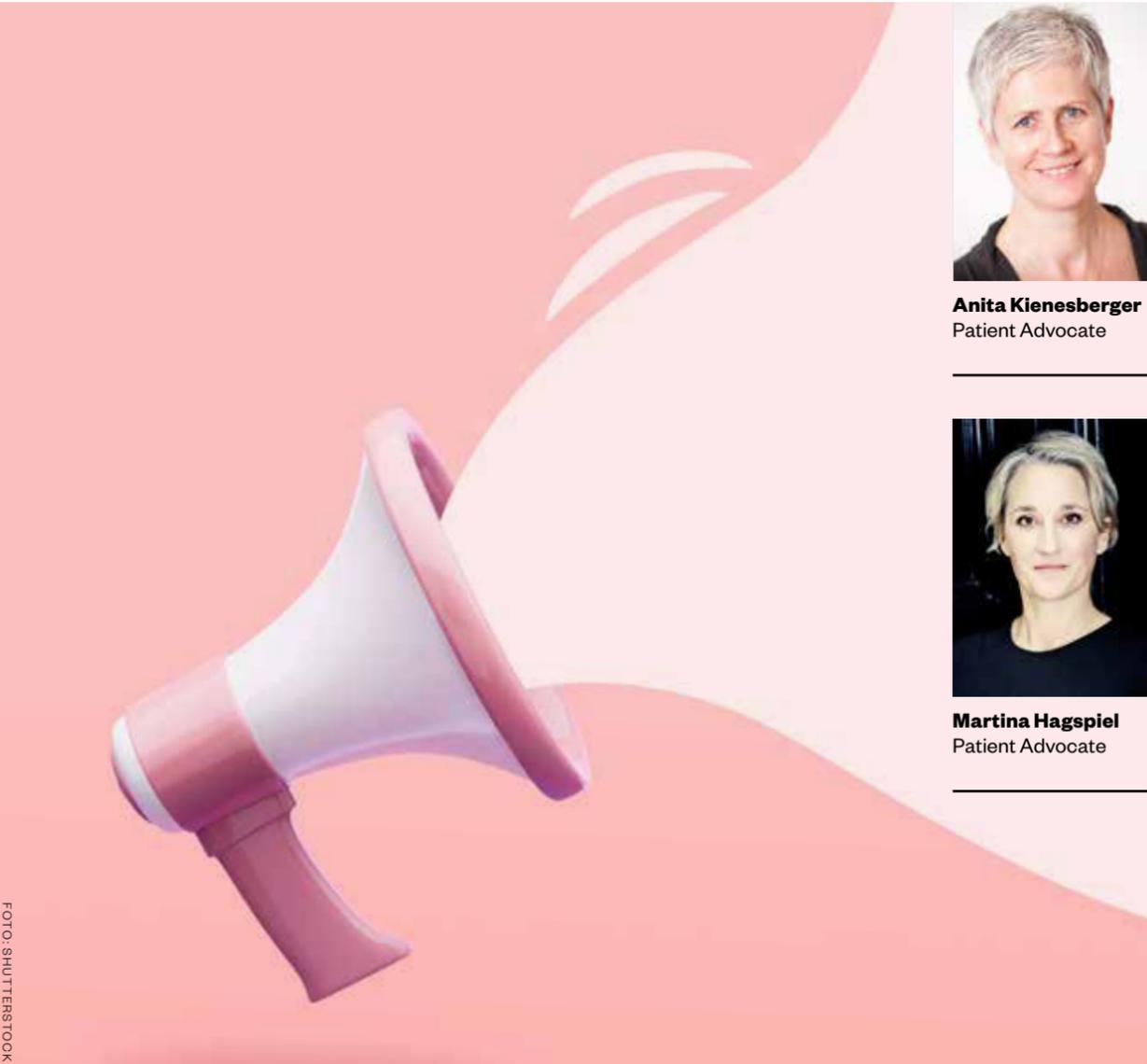


FOTO: SHUTTERSTOCK



Anita Kienesberger
Patient Advocate



Martina Hagspiel
Patient Advocate

zur Systemrelevanz vor sich. Dank der gesundheitspolitischen Arbeit einiger sehr aktiver Patient Advocates und aufgrund von Zusammenschlüssen wie die Allianz der onkologischen Patient:innenorganisationen wird deutlich, dass es an der Zeit ist, der stark unterrepräsentierten Gruppe der Patient:innen einen Fixplatz am Verhandlungstisch zu bieten und sie in die Diskussionsrunden der Gesundheitspolitik und darüber hinaus einzuladen. ■

www.influCancer.com

superdigital

Influ 2022
#STIMMBILDUNG
18.-20.11.2022 online

Der Kommunikationskongress für die onkologische Patient:innenstimme

Hier geht es zur Anmeldung:
www.influCancer.com/events/influCancer2022

INFLUCANCER



Weiterführende Links: www.influCancer.com, www.ccieurope.eu, www.dieallianz.org

Entgeltliche Einschaltung

Kommunikation ist das Um und Auf

Kommunikationsexpertin Birgit Hladschik-Kermer erklärt, warum Kommunikation zwischen Medizinerinnen und Medizinern und Patient:innen so wichtig ist und was es für ihr Gelingen braucht.



Univ. Ass. Dr. Mag., MME Birgit Hladschik-Kermer, Psychotherapeutin, Expertin für Supervision & Gesundheitskommunikation

Wie wichtig ist Kommunikation?

Sie ist das Um und Auf. Ohne sie kommen Ärztinnen und Ärzte nicht an die wichtigen Informationen. Ohne Anamnese gibt es keine Diagnose. Ärztinnen und Ärzte und auch Menschen in anderen Gesundheitsberufen verfügen über ein enormes Fachwissen. Aber das nützt natürlich nichts, wenn sie Informationen nicht so vermitteln können, dass Patient:innen alles nachvollziehen, sich merken und umsetzen können. Aus Studien weiß man, dass nach ca. der Hälfte aller Gespräche Ärztinnen und Ärzte und deren Patient:innen nicht in der Diagnose übereinstimmen. Hier ist natürlich vorprogrammiert, dass die Umsetzung einer Behandlung nicht optimal funktionieren kann. Beide Seiten haben hier eigene Vorstellungen von Diagnose und Therapie. Darum ist es so wichtig, zu einem

gemeinsamen Verständnis der Dinge zu kommen, um am selben Strang zu ziehen.

Wie macht man das?

Zum Beispiel indem Informationen und Ablauf eines Gesprächs entsprechend aufbereitet werden: „Ich habe die Ergebnisse der letzten Untersuchung für Sie. Als erstes würde ich Ihnen diese gern mitteilen und danach über deren Bedeutung für Sie sprechen und darüber, wie wir weitermachen. Ist das in Ordnung für Sie?“ Es ist wichtig, die Zustimmung einzuholen, denn wenn der/die Patient:in „Ja“ sagt, habe ich die volle Aufmerksamkeit. Im Gespräch selbst sollte man auf eine verständliche Sprache mit kurzen Sätzen achten. Wichtig sind auch Pausen, um den Patient:innen die Chance zu geben, das Gehörte zu verarbeiten. Dies gilt insbesondere dann, wenn es

„
Nicht zuletzt stehen heute vermehrt individualisierbare und personalisierbare Therapiemöglichkeiten zur Verfügung.“

Univ.-Prof. Dr. Edgar Petru



Univ.-Prof. Dr. Edgar Petru
Stellvertretender Klinikvorstand Univ.-Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe Klinische Abteilung für Gynäkologie Medizinische Universität Graz

sich um belastende Nachrichten handelt. Man kann Patient:innen auch dazu ermutigen, das Gehörte für sich nochmal zusammenzufassen um zu sehen, ob sie die Informationen auch verstanden haben. Für ein erfolgreiches Gespräch ist es aber auch wichtig aktiv zuzuhören, aufmerksam zu bleiben und die Patient:innen aussprechen zu lassen.

Was können Patient:innen selbst beitragen?

Es ist zwar prinzipiell die Kernaufgabe der Mediziner:innen, Informationen verständlich aufzubereiten; natürlich kann man sich aber auch als Patient:in auf ein Gespräch vorbereiten, indem vorab überlegt wird, welche und wie viele Informationen benötigt werden. ■

Text Werner Sturmberger

Lesen Sie das gesamte Interview mit Prof. Petru unter www.krebsratgeber.at/expertise/metastasierter-brustkrebs-aus-ärztlicher-perspektive-worauf-kommt-es-an/