

# „PATIENTENORIENTIERUNG AUS SICHT DER HAUTKREBS- SELBSTHILFE“

KATHARINA KAMINSKI  
UND ASTRID DOPPLER  
HAUTKREBS-NETZWERK  
DEUTSCHLAND E.V.

MELANOM INFO DEUTSCHLAND –  
MID



# Der Fall Julia G.

- Melanompatientin seit 2010 (TD 0,85)
- Metastasen seit 2014, Ipi, dann Nivo bis 2017, Umstellung auf BRAF/MEK
- Hirnmetastasen, erste Bestrahlung Oktober 2018 /Cyberknife
- Mixed response im Dezember, im Hirn weitere Metastasen
- Die Tumorkonferenz beschließt, zu bestrahlen und nicht noch drei Monate bis zum nächsten Staging zu warten
- Und leider beginnt jetzt der Kampf – aber nicht an der Stelle, an der man es geglaubt hätte....



# 10. Januar 2019: Der Behandlungsort soll gewechselt werden, entscheidet die Krankenkasse

< Julie vs Bills Beitrag ...

Leider hat die Krankenkasse entschieden, dass das ab sofort nicht mehr in Frankfurt gemacht werden kann, wo ich mich sehr wohl fühle, denn das **Saphir Radiochirurgiezentrum** und Dr. Wolff haben immer einen tollen Job gemacht. Ich muss ab sofort für weitere Bestrahlungen nach München, wo ich mich nicht auskenne und keine Übernachtungsmöglichkeit hätte, keine Begleitung, keine engen Freunde etc.

Während München noch auf die letzten Befunde wartet und sich erstmal ein Bild machen muss, bevor wir überhaupt einen Termin machen können zur Vorstellung, wachsen die Metastasen im schlimmsten Fall fröhlich weiter.

Nach diesem Termin müssen noch weitere Termine für CT und MRT vom Kopf gemacht werden zur Planung und dann die Bestrahlung.

Sooo viel Zeit wird vergehen 🙄

📷 Kommentieren ... 📺 😊



## So geht's weiter:

- 11. Januar 2019: München lehnt ab, die Behandlung ohne Originaldokumente und medizinische Notwendigkeit zu übernehmen.
- 22. Januar 2019: Die Krankenkasse meldet sich: es gibt noch keine Entscheidung.
- 31. Januar: erneutes Kopf MRT, Metastasen sind gewachsen.

# Seelenzustand am 31. Januar 2019

Leider hat Bill die Zeit genutzt sich weiter in meinem Gehirn auszubreiten. Die Metastasen sind wieder gewachsen und 2 neue sind auch noch dazu gekommen. Es wird eng!

Eine Bestrahlung durch das Cyberknife ist glücklicherweise noch möglich, hätte aber schon längst passieren sollen.

Mit jedem Tag, der jetzt vergeht, steigt die Wahrscheinlichkeit überproportional, dass die Metastasen einbluten und ich einen Schlaganfall mit irreversiblen Schäden oder Schlimmeres erleide.

Was die Warterei und jetzt auch noch die Verschlechterung mit mir macht, brauche ich euch nicht zu erzählen.....momentan erkenne ich mich selbst nicht wieder.

# 6. Februar 2019: Bestrahlung!



Julie vs Bill

Seite gefällt dir · 6. Februar · 🌐

Geschafft 🎉🎉🎉🎉🎉❤️👏

Heute morgen den erlösenden Anruf bekommen, dass es jederzeit los gehen kann.

Um 13 Uhr war es dann so weit: 3 Stunden wurden die hartnäckigen Biester bestrahlt ⚡💪

Jetzt ab nach Hause, ❤️ fährt, Wookiee schläft und das mach ich jetzt auch 🙌

Danke fürs Daumendrücken, ihr seid das beste Team, dass sich eine Julie wünschen kann 🙏🙏🙏  
👉❤️ – mit Julia ~~\_\_\_\_\_~~

👍❤️🙏 848

114 Kommentare



Relevanteste zuerst ▾



~~\_\_\_\_\_~~ Geschäft...nach der langen langen Wartezeit...lass dich von ❤️ heute richtig verwöhnen. Das hast du dir verdient 🙌

Gefällt mir · Antworten · 2 W



1

# Patientenorientierung - ???

„die Ausrichtung von Strukturen und Prozessen der gesundheitlichen Versorgung auf die Interessen, Bedürfnisse und Wünsche des individuellen Patienten“  
(Definition: Krebshilfe – Website)





## Patientenorientierung: Nur Kommunikation?

(Quelle: Twitter, Medical Tribune, <http://t.co/43ISiK7buQ>)



# Patientenorientierung: #1 Überleben!

- ❖ flächendeckend zertifizierte Hauttumorzentren
- ❖ Zeit für das Aufklärungsgespräch
- ❖ Rasche Weitergabe aller Scanergebnisse
- ❖ Der gleiche, kompetente Ansprechpartner (vor allem für Patienten im metastasierten Stadium)
- ❖ Gewissenhafte und leitliniengerechte Nachsorge
- ❖ Sozialrechtliche Beratung
- ❖ Psychoonkologische Betreuung

# Der individuelle Patient

- ❖ Betrachten der Lebenssituation
- ❖ Bindeglied zwischen Patient und Arzt: skin cancer/melanoma nurse
- ❖ Palliative Versorgung aus der Schreckensecke herausholen
- ❖ **PATIENTENSCHULUNGEN** als unverzichtbares Element von Patientenorientierung

# Patientenorientierung ist mehr...

**Sie betrifft:**

**Alle Aspekte** (indiv. Rechte, Information, Kommunikation, Mitbeteiligung/Mitbestimmung) und

**alle vier Säulen der Onkologie** (Prävention, Behandlung, „Heilung“ und Palliation)

# Individuelle und kollektive Komponenten

(Patientenkompetenz nach J.Weis, 2019)

## Individuell

Informationen einholen

In medizinische Entscheidungen  
einbezogen werden

Mit Belastungen umgehen  
können

Notwendige Hilfen annehmen  
und nutzen können

## Kollektiv

Einflussnahme auf die  
Gestaltung des  
Gesundheitssystems

Mitwirkung bei der  
Neugestaltung von  
Versorgungsstrukturen und –  
abläufen

Veränderung in der Rolle und im  
Selbstverständnis des Patienten  
(emanzipatorischer Ansatz)

# Wandel der Selbsthilfe

- Selbsthilfe/Patientenorganisationen werden in letzter Zeit ernster genommen, eine stärkere Anerkennung der Arbeit und des Ansatzes ist spürbar
- Health Professionals werden zunehmend Partner und Unterstützer unserer Arbeit
- Als Teil der Selbsthilfe wünschen wir uns die Integration ins medizinische Versorgungssystem
- Hauptamtlichkeit (wie in anderen europäischen Ländern) halten wir für dringend notwendig

# Ausblick/Perspektiven

- Patientenorientierung ohne Patientenorganisation hat den Namen nicht verdient
- Holt die engagierten, jungen (jung gebliebenen) Patienten ins Boot und lasst uns vernünftige Strukturen schaffen, damit wir effektiv arbeiten können
- Von Patientenorientierung profitieren nicht nur die Patienten, sondern alle „Player“ im Gesundheitswesen