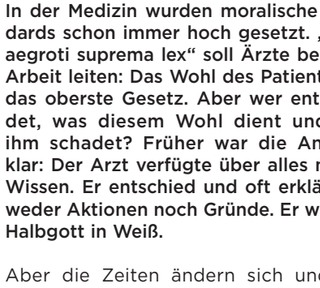
Patient Power

Mit PROMETHEUS auf dem Weg zum selbstbestimmten Patienten

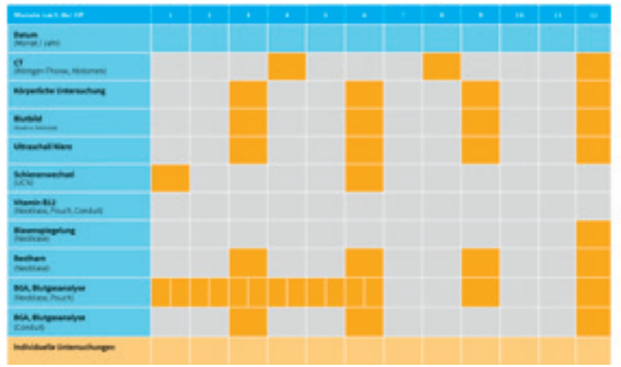
In der Medizin wurden moralische Standards schon immer hoch gesetzt. „Salus aegroti suprema lex“ soll Ärzte bei ihrer Arbeit leiten: Das Wohl des Patienten ist das oberste Gesetz. Aber wer entscheidet, was diesem Wohl dient und was ihm schadet? Früher war die Antwort klar: Der Arzt verfügte über alles nötige Wissen. Er entschied und oft erklärte er weder Aktionen noch Gründe. Er war der Halbgott in Weiß.

Durch die Workshops des PROMETHEUS-Projekts, sind Patienten aktiv an der Entwicklung neuer patientenorientierter Produkte beteiligt.

Aber die Zeiten ändern sich und das gesamte Gesundheitssystem befindet sich im Umbruch. Die Bevölkerungspyramide ändert sich massiv, es gibt immer mehr Patienten, aber immer weniger Ärzte. Die Zeit, die Ärzten pro Patient zur Verfügung steht, reduziert sich kontinuierlich. Und die Ansprüche der Patienten ändern sich radikal. Lange Zeit akzeptierten Patienten einfach, was ihnen vorgesetzt wurde. Die Vorsorgeuntersuchung wurde ohne Erklärung beim Arzt um die Ecke erledigt, die Standard-Krebsbehandlung erfolgte im Krankenhaus vor Ort. Über alternative Therapieoptionen und die Expertise des Arztes wurde nicht viel gesprochen.
Heute wollen Patienten selbst zum Experten werden. Sie lesen im Internet, sie möchten Informationen über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten, über Vor- und Nachteile erhalten, sie holen Zweitmeinungen ein und sie möchten, dass der Arzt sie ernst nimmt und mit Ihnen auf Augenhöhe kommuniziert. Es ist weder einfach ein moderner Arzt, noch ein moderner Patient zu sein. Aber dieses Problem kann nicht umgangen werden, und langfristig ist es zum Besten aller Beteiligten. Aber Ärzte und medizinisches Personal brauchen Unterstützung bei dieser Veränderung, ebenso wie die Patienten und ihre Angehörigen.
Deshalb wurde das EU-geförderte Interreg-Projekt PROMETHEUS gestartet. Das PROject for a MEdically Educated, Transformed, HEalthy and United Society, also ein Projekt für eine medizinisch gebildete, transformierte, gesunde und vereinte Gesellschaft, ist ein Projekt, das Patienten auf ihrem Weg zu Aufklärung und Selbstbestimmung unterstützt. Das Ziel heißt **Patient Empowerment**. Es kann nur erreicht werden, wenn beide Seiten ihre neue Rolle akzeptieren und dabei unterstützt werden. Patienten und Angehörige, Ärzte und medizinisches Personal müssen zusammen arbeiten. Patienten müssen die nötigen Informationen, Fähigkeiten und Materialien erhalten, um in ihrer Behandlung eine aktive Rolle zu übernehmen. Daher arbeiten in PROMETHEUS seit Ende 2015 Ärzte, Forscher, Entwickler, Patienten und Selbsthilfegruppen daran verständliches Aufklärungsmaterial und einfache aber effektive Werkzeuge für Patienten zur Verfügung zu stellen. Gleichzeitig unterstützt PROMETHEUS Ärzte dabei, ihre Patienten als gleichwertige Gegenüber auf Augenhöhe wahrzunehmen, verständlich mit ihnen zu kommunizieren, und die Wünsche und Fragen des Patienten in den Mittelpunkt zu stellen.
Wissen über die eigene Situation, den eigenen Körper und Geist, und Wissen über mögliche Therapieoptionen sind ein entscheidender Faktor für selbstbestimmte Entscheidungen des Patienten. Daher wurden und werden im PROMETHEUS-Projekt verständliche Aufklärungs- und Nachsorgematerialien entwickelt, beispielweise Aufklärungsvideos zu den Themen Prostatakrebs und erektile Dysfunktion sowie ein Nachsorgepass für Blasenkrebs-Patienten.
Blasenkrebs ist eine relativ häufige Erkrankung und steht in der EU auf Platz fünf aller Tumorentitäten. Jedes Jahr erkranken in der EU über 96.000 Menschen an einem Harnblasenkarzinom, knapp 22.000 davon in Deutschland. Männer sind deutlich häufiger betroffen als Frauen.
Vielfach ist der Krebs bereits in tiefere Gewebeschichten vorgedrungen, sodass sich Betroffene einer Entfernung der Blase unterziehen müssen, um vom Tumor geheilt zu werden. Ein solcher Eingriff stellt einen tiefen Einschnitt in das normale Leben dar, der in der Folge eine massive Umstellung bedeutet. Von besonderer Wichtigkeit für Wahrung und Wiedererlangung der Gesundheit ist, dass Betroffene alle notwendigen Nachsorgeuntersuchungen rechtzeitig wahrnehmen. Dabei die Übersicht zu behalten, ist kein leichtes Unterfangen, denn das Nachsorgeschema für Blasenkrebspatienten ist eine komplexe Angelegenheit.
Offiziell angeratene Nachsorgeuntersuchungen sind in den Leitlinien der European Association of Urology, den „EAU Guidelines on Muscle-invasive and Metastatic Bladder Cancer“ sowie den „S3-Leitlinien zur Früherkennung, Diagnose, Therapie und Nachsorge des Harnblasenkarzinoms“ abgebildet. Allerdings ist es für medizinische Laien ein recht mühseliges Unterfangen, sich durch die mehrere hundert Seiten starke Werke zu kämpfen.
Hilfen, die sich direkt an die Patienten richten und sinnvolle Unterstützung leisten können, existieren fast nicht. Für vom Blasenkrebs betroffene Frauen und Männer sowie deren Angehörige ist es sehr schwierig, sich zu orientieren, den Überblick zu behalten und sich selbst zu empowern.
Das PROMETHEUS-Team hat daher in enger Zusammenarbeit mit betroffenen Patienten, Selbsthilfegruppen und urologischen Experten den Nachsorgepass Blasenkrebs erstellt. Den Kern dieses Passes bildet eine kompakte Übersicht aller notwendigen Nachsorgeuntersuchen für die ersten fünf Jahre nach der Blasenentfernung. Hier sieht der Patient auf einen Blick, wann welche Untersuchung ansteht und kann eintragen, was bereits „abgearbeitet“ wurde.
Außerdem enthalten sind Verhaltenshinweise für die Zeit direkt nach der Operation, Platz für persönliche und medizinische Angaben, im Notfall zu benachrichtigende
Personen, Begleiterkankungen, regelmäßig eingenommene Medikamente und Allergien. Zusammen mit Angaben zu Nachbehandlungen, Laborwerten, Tumorstadium und Harnableitung haben nicht nur Betroffene jederzeit eine Übersicht, der Pass leistet auch gute Dienste, wenn es nötig wird, dass sich ein neuer Arzt schnell einen Überblick verschaffen muss, beispielsweise im Urlaub.
Der Pass soll ein Werkzeug sein, das es Patienten erlaubt den Überblick über die eigene Situation zu behalten, den eigenen Genesungsprozess im Gespräch mit den Behandlern aktiv und bewusst zu gestalten und so die Kontrolle über die eigene Gesundheit wiederzuerlangen. Patienten und ihre Angehörigen wissen so, was ihnen empfohlen wird, was ihnen zusteht und wo es Probleme geben kann. So können sie sich auch untereinander besser austauschen, die Erfahrungen anderer nutzen und die eigenen Ansprüche und Wünsche dem Arzt gegenüber besser formulieren.
Alle Blasenkrebs-Patientinnen und Patienten, die in der Klinik für Urologie am Campus Kiel des UKSH operiert werden, erhalten fortan den Blasenkrebs-Nachsorgepass. Dieser wird vor der Entlassung von Arzt und Patient gemeinsam ausgefüllt, d.h. die Initialinformationen werden eingetragen und besprochen. Blasenkrebspatienten werden damit besser auf ihr Leben nach der Operation vorbereitet und erhalten eine optimierte Unterstützung in der Nachsorge.



Informationsvideos für Patiente bieten einen schnellen und einfachen Zugang zu Expertenwissen
Video Prostatakrebs-Rezidiv: youtu.be/TNuAHsN_VIA
Video Impotenz: youtu.be/OktWkDf3tPo



Übersicht der Nachsorgeuntersuchungen im 1. Jahr. Die gelben Markierungen zeigen die anstehenden Untersuchungen.

PROMETHEUS ist ein deutsch-dänisches Patient Empowerment-Projekt, das vom Europäischen Fonds für regionale Entwicklung im Interreg-Programm gefördert wird. Leadpartner und Initiator ist die Klink für Urologie und Kinderurologie am UKSH in Kiel unter der Direktion von Prof. Dr. Klaus-Peter Jünemann. Projektleiter ist Felix Prell. Die übrigen Partner sind das Krankenhaus Lillebaelt in Vejle, die Universität Aarhus und die Süddänische Universität in Kolding.

Julia Lyhs
Tel.: 0431-500-24881
julia.lyhs@uksh.de