

# mamazone MAG

Wer dreht am großen Rad?

**Unsere Gene  
steuern uns...**

**... aber wer steuert  
unsere Gene?**

- 12 Hallmarks of Cancer  
**Die Kennzeichen  
von Krebs**
- 24 Bunttes Leben im Darm  
**Hilfreiches Mikrobiom**
- 40 EU-Vorstoß  
**Einheitliche  
Arzneimittelnutzenbewertung?**
- 42 Es macht Hoffnung  
**Das Projekt PROMETHEUS**
- 46 So ging es weiter  
**Nicht gleich aufgeben**
- 48 Ich bin ich  
**Ansichtssache**





Es macht Hoffnung

# Das Projekt PROMETHEUS

---

VON CORNELIA STÜWE – MAMAZONE-OSTHOLSTEIN

---

Im Mai 2017 fand ich zufällig eine Information zu einem grenzüberschreitenden Patientinnenworkshop mit dem Namen PROMETHEUS für den 1. Juni 2017 in Sankelmark, unweit der dänischen Grenze von Schleswig-Holstein ([bit.ly/2pgJnTk](http://bit.ly/2pgJnTk)).

In dem an Patientinnen gerichteten Informationsblatt hieß es dazu:

„Wir brauchen Ihre persönlichen Erfahrungen mit Ärzten und dem Gesundheitssystem. Wir wollen wissen, was funktioniert und was nicht, was verbessert werden muss und auf welche Art. Es geht um Ihre Bedürfnisse und Ideen... Bisher haben wir uns im PROMETHEUS-Projekt mit dem Verständnis und der Verbesserung der Kommunikation zwischen Ärzten und Pflegepersonal befasst. Jetzt bitten wir Sie, eine wichtige aktive Rolle zu übernehmen.“

## Blick über die Grenze

Ziel der Veranstaltung war es also, die Sicht der Patientinnen beidseits der deutsch-dänischen Grenze zu analysieren, Gemeinsamkeiten und Unterschiede festzustellen und Wünsche und Anregungen zur

Verbesserung der Kommunikation zwischen Ärztin und Patientin zu sammeln.

Henry Larson, Professor an der Syddansk Universität in Odense, leitete gekonnt den Workshop. Dolmetscher Ralf Marquart ließ mit seiner durchgehend kompetenten, lockeren und inspirierenden Live-Übersetzung alle sprachlichen

„ Wir wollen wissen, was funktioniert und was nicht, was verbessert werden muss und auf welche Art

Barrieren verschwinden. Die Bedürfnisse der etwa 20 Teilnehmerinnen – Patientinnen, Vertreterinnen von Patientinnenorganisationen sowie Angehörige aus Deutschland und Dänemark standen an diesem Tag im Fokus.

Ein kleines Theaterspiel zweier Schauspielerinnen eröffnete die Veranstaltung auf besondere Art und Weise. Ein emotionaler Einstieg, der alle Teilnehmerinnen abholte. Thema war folgende Situation: Ein älterer Herr hat ein Gespräch mit seiner behandelnden Ärztin über die Diagnose Krebs, die vorgeschlagenen weiteren Untersuchungen und die übliche Behandlungsempfehlung. Seine Tochter konnte nicht rechtzeitig anwesend sein und befragte ihren Vater hinterher über das Gespräch. Der Vater wirkte etwas



desorientiert und desinformiert, antwortete nur bruchstückhaft und ausweichend mit allgemein gehaltenen Wortfetzen. Auf die Frage der Tochter, was die Ärztin denn gesagt habe, erwähnte er eine weitere Untersuchung. Ob es etwas Neues gäbe? Dem sei nicht so, meinte der Vater.

Im Anschluss an dieses kleine Theaterstück diskutierten die Teilnehmerinnen nicht nur über die Art und Weise dieser Ärztin-Patienten-Kommunikation, sondern auch des Vater-Tochter-Gesprächs. Unter anderem wurde die Frage erörtert, ob der Vater nicht alle bereit gehaltenen Informationen der Ärztin verstanden und aufgenommen habe und ob er vielleicht – warum auch immer – seiner Tochter nicht alles erzählt hatte. Eindeutig erkennbar war das ungestillte Wissensbedürfnis der Tochter. Im Dialog zwischen Schauspielerinnen und Teilnehmerinnen wurden eigene Erfahrungen und Wünsche in einem neuen, angepassten Schauspiel berücksichtigt.

### Wie sag' ich's?

Wie verläuft die Übermittlung der Diagnose durch die Ärztin? Wie kann sich eine Patientin in dieser schweren Situation selbst helfen? In kleinen Teams aus dänischen und deutschen Teilnehmerinnen tauschten wir uns darüber aus und brachten unsere eigenen Erfahrungen bei der Dia-

gnoseübermittlung und den Behandlungsempfehlungen durch ärztliches Personal ein. Der wichtigste Punkt, den es sowohl in Deutschland, als auch in Dänemark zu verbessern gilt, ist das Ärztin-Patientin-Gespräch. Die Patientin ist häufig von der Diagnose überwältigt und im Erstgespräch kaum aufnahmefähig. Die Teilnehmerinnen aus beiden Nationen waren sich einig: Sie benötigt Beistand. Eine Begleitperson hilft, die richtigen Fragen zu stellen, ein Fragenkatalog oder ein elektronisches Hilffsystem kann eine fehlende Begleitperson ersetzen und den Dialog mit der Ärztin unterstützen.

### Rollenspiele zeigen es

Die Schauspielerinnen stellten weitere typische Situationen aus dem medizinischen Alltag als Diskussionsgrundlage dar, und wir Betroffene nahmen entsprechend unseren Erfahrungen oder Wünschen Feinjustierungen vor.

Dieses Wechselspiel zeigte beeindruckend deutlich, wie schwer eine verständ-

liche Formulierung der Wünsche und Bedürfnisse von Patientinnen und Angehörigen sein kann. Rollenspiele scheinen hier ein sehr effektives Mittel zur Herausarbeitung der tatsächlichen Konflikte und zur Konkretisierung von Formulierungen und Definitionen aller Beteiligten zu sein.

Die positive Überraschung über den grenzübergreifenden Austausch war eindrücklich spürbar. Der Aus- bzw. Einblick in ein anderes Land schärfte zudem den Blick für andere Möglichkeiten. Bedacht wurde jedoch auch die Problematik, zwar in gutem Glauben, aber ohne gründliche vorherige Prüfung im Gespräch mit den Beteiligten eine Neuerung einzuführen. Ebenfalls





ist es wichtig zu beachten, was Rollenveränderungen für Ärztinnen und Patientinnen bedeuten. Man stellte dabei fest, dass das jeweils andere Land in manchen Bereichen weiter ist als das eigene. So gibt es in Dänemark in einigen Krankenhäusern einen Patientinnen-Angehörigen-Rat. Ärztin-Patientin-Gespräche finden überwiegend in Anwesenheit einer Pflegekraft statt, welche die Dokumentation vornimmt und zur Entlastung der Ärztin z.T. auch aktiv in das Gespräch eingreift. In Dänemark existiert die Krankenakte nur noch virtuell. Betroffene haben einen personalisierten Zugriff auf alle Befunde und Befundberichte. Ernsthafte Probleme bestehen beim Umgang mit fremdsprachigen Ärztinnen mit einem begrenzten Wortschatz und anderem kulturellen Hintergrund, sowie mit erheblichen Wartezeiten für einen Fachärztinnen-termin. Wachsendes Interesse zeigen dänische Patientinnen an der KAM (komplementäre und alternative Medizin). Hier schickt die dänische Patientinnenvertretung ihre Patientinnen oft nach Deutschland. Der Umgang Ärztin-Patientin ist in Dänemark meist deutlich weniger von hierarchischem Denken geprägt.

### Praktische Hilfen

Eine im Rahmen von PROMETHEUS entwickelte App ermöglicht die Gesprächsaufzeichnung zwischen Ärztinnen und Patientinnen. Sie wird den Patientinnen zur Verfügung gestellt, so können sie ggf. zusammen mit Angehörigen diese Gespräche später nochmal anhören und die enthaltenen Informationen besser ins Gedächtnis aufnehmen. Auch verstehen Patientinnen dadurch den Behandlungsverlauf besser, begleiten ihn aktiver und halten ihn eher ein.

Für mich hat sich aus diesem Workshop ein enger Kontakt zur dänischen Seite ergeben. Die dänischen Teilnehmerinnen waren sehr daran interessiert, welche Informationsmaterialien mamazone e.V. Brustkrebspatientinnen zum Wissenserwerb zur Verfügung stellt. Der PROMETHEUS-Pati-

entinnen Workshop war ein großer Erfolg. Er lieferte für die weitere Forschungsarbeit des Projekts wichtige Ansatzpunkte für Verbesserungen. Viele der angesprochenen Probleme bestehen grenzüberschreitend in Deutschland und Dänemark. Die Lösung dieser Probleme wird daher ebenfalls grenzüberschreitend möglich sein.

### Konkrete Maßnahmen

Erste Ergebnisse liegen dazu vor und sind unter [bit.ly/2piBwET](https://bit.ly/2piBwET) und [bit.ly/2tRVsu7](https://bit.ly/2tRVsu7) einsehbar. Die Projektmitarbeiterinnen entwickelten eine Kursreihe für Ärztinnen und Pflegekräfte zum Erlernen eines Dialogs auf Augenhöhe mit den Betroffenen. Im Präsenzunterricht und in Filmen ist insbesondere die „gemeinsame Entscheidungsfindung“ das zentrale Thema.

Im Sygehus Lillebælt, einem der großen Krankenhäuser der Region Süddänemark, wurde eine Weiterbildung für ALLE in der Klinik Tätigen implementiert. Sie werden in 2-Tages-Workshops vor allem mittels Rollenspielen im Patientinnen orientierten Dialog ausgebildet. Für an Blasenkrebs Erkrankte wurde in enger Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfebund Blasenkrebs e. V. ein sogenannter Nachsorgepass zur Begleitung ab der Operation konzipiert. Auch entstanden diverse Patientinnen-Videos zum besseren Verständnis der Erkrankung und der Therapieoptionen. Hauptforderungen der Betroffenen an die Ärztinnen sind ein respektvoller und empathischer Umgang miteinander. Die Forderungen der Ärztinnen an uns betreffen die Übernahme von Eigenverantwortung für Therapie und Nachsorge. Von uns Patientinnen wird Interesse an zur Verfügung gestellten Informationen erwartet und die Bereitschaft zur Mitarbeit durch Beantwortung vorbereiteter Fragelisten zu umfassenden Informationen über die eigenen Lebensumstände.

### Hier erfährt man mehr

Das deutsch-dänische Projekt PROMETHEUS ermöglicht durch Zusammen-

arbeit Ergebnisse, die keines der beiden Länder allein hätte erreichen können und die allen in der Grenzregion Lebenden zu Gute kommen.

Ein Workshop-Video ist unter [prometheus.care/workshops.html](https://prometheus.care/workshops.html) zu sehen, hier findet man auch weitere Informationen.

Was bedeutet eigentlich PROMETHEUS? Auf der Homepage ([prometheus.care/about.html](https://prometheus.care/about.html)) steht dazu Folgendes:

„PROMETHEUS ist das Akronym für „PROject for a Medically Educated, Transformed, HEalthy and United Society“ (Projekt für eine medizinisch gebildete, transformierte, gesunde und vereinte Gesellschaft).“ Es wird von der EU als sog. Interreg 5A Projekt gefördert, wobei Interreg für die Gemeinschaftsinitiative des Europäischen Fonds für regionale Entwicklung steht. Die Ausrichtung A bezieht sich auf die grenzüberschreitende Zusammenarbeit. Angestrebt wird die Selbstbestim-



### PATIENT EMPOWERMENT

for effective health care  
für ein effektives Gesundheitswesen  
hen mod et effektivt sundhedsvæsen



mung von Patientinnen (Empowerment) durch eine verbesserte medizinische Bildung. Projektpartnerinnen sind das Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, insbesondere die Klinik für Urologie und Kinderurologie am Campus Kiel, das Sygehus Lillebaelt, die Syddansk Universitet (Design) und die Aarhus Universitet. Netzwerkpartnerinnen sind die Wirtschaftsförderung und Technologietransfer Schleswig-Holstein GmbH, der Landesverband Prostatakrebs Selbsthilfe Schleswig-Holstein, der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V., die Fachhochschule Kiel – University of Applied Sciences – Fachbereich Medizin, die Life Science Nord Management GmbH in Hamburg, die Hochschule Flensburg, Welfare Tech im dänischen Odense, Sundhedsinnovation Syddanmark und die Region Sjælland.

#### PROMETHEUS International

Bereits mehrfach konnte sich PROMETHEUS auf Fachtagungen präsentieren. Am 11. 7. 2017 fand in Hamburg eine vom vfa, der DAK und dem „gesundheitspolitischen Arbeitskreis Nordwest“ organisierte Diskussionsveranstaltung zum Arzneimittelatlas 2016 mit dem Schwerpunkt „Herausforderungen und Perspektiven der innovativen Versorgung in der Onkologie“ statt. In der Podiumsdiskussion merkte Felix Prell aus Kiel mit Blick auf die Patientinneninteressen an, dass sich das Patientinnenbewusstsein in den letzten Jahren zunehmend gewandelt habe und der Therapieerfolg stärker an den Ansprüchen der Patientinnen gemessen werden müsse. Gitte Thybo Pihl vom Sygehus Lillebaelt wurde zur Präsentation eines PROMETHEUS-Posters zu einem internationalen Workshop vom 4. bis 6. September 2017 in London eingeladen, den die Europäische Gesellschaft für Kommunikation im Gesundheitswesen (EACH) organisiert hatte. Die vielfältigen Reaktionen von Teilnehmerinnen aus ganz Europa, den USA und Australien zeigten die Relevanz des Themas auf:

Die Kommunikation zwischen Ärztinnen und Patientinnen wird weitgehend durch die Formalisierung ihrer Beziehung bestimmt. In persönlichen Gesprächen stellte sich die Erforschung dieses Sachverhalts in mehreren Ländern und unter verschiedenen Aspekten heraus. Zu ei-

„**Ärztinnen sollen ein neues Verständnis für den Umgang mit Patientinnen auf Augenhöhe entwickeln, um im Team eine einvernehmliche Therapieentscheidung treffen zu können**“

ner belgischen Forschergruppe entstand ein näherer Kontakt, da die Belgierinnen konkret an der Stärkung der Gesprächsführungskompetenz des Pflegepersonals arbeiten. Am 7. und 8. September 2017 trafen sich eHealth-Experten und Stakeholder (führende Firmenvertreter) zu den zweiten eHealth Innovation Days in Flensburg. Innovative eHealth Firmen, Gesundheitsexpertinnen und Forscherinnen trafen auf Interessenvertreterinnen und Besucherinnen aus dem gesamten Ostseeraum, um neue eHealth-Entwicklungen, Projekte und Möglichkeiten der Zusammenarbeit zu besprechen. In diesem Rahmen präsentierten die Projektleiter Jette Ammentorp vom Sygehus Lillebaelt und Felix Prell vom Universitäts-Klinikum Schleswig-Holstein in Kiel das PROMETHEUS-Projekt dem Publikum. Rund um den 21. September feierten viele Interreg-Programme in Europa die Zusammenarbeit über Ländergrenzen hinweg. Das jährlich wiederkehrende Ereignis nennt sich „European Cooperation Day“ (EC-Day), unter dem Motto „Gemeinsame Grenzen – enge Verbindungen“ liegt die

grenzüberschreitende Zusammenarbeit im Fokus. Auch nutzte PROMETHEUS die Digitale Woche vom 16. bis 23. September 2017 in Kiel, um auf das Projekt aufmerksam zu machen. Hier konnten Akteure aus allen Bereichen der Gesellschaft den digitalen Wandel und die Welt von morgen erleben. Wesentlicher Teil dieses Wandels ist die Digitalisierung und Modernisierung des Gesundheitssektors. Die Anwesenheit von Politik und Presse bot eine fantastische Möglichkeit, Interreg und PROMETHEUS der Öffentlichkeit vorzustellen und gleichzeitig einen intensiven Austausch zu ermöglichen.

Die PROMETHEUS-Ergebnispräsentation fand am 17. Mai 2017 in Vejle statt, das Anschlussprojekt ist bereits in Planung. Ein Netzwerk zur Ausbildung und Unterstützung aller Beteiligten im Gesundheitswesen für eine bessere Kommunikation soll entstehen, man darf gespannt sein.

#### Das kommt uns bekannt vor

Ziel des am 1. September 2015 gestarteten Projekts war, in Zusammenarbeit mit Patientinnen, Ärztinnen und Pflegepersonal innovative multimediale Instrumente als Informationsquelle für Patientinnen zu entwickeln: [www.prometheus.care](http://www.prometheus.care).

Expertenwissen soll Patientinnen Selbstbestimmung ermöglichen, ein Konzept, das mamazone e.V. u.a. mit dem Kongress „Diplompatientin“ schon seit Jahren realisiert. Einmal mehr zeigt sich hier die visionäre Gestaltungskraft der Vereinsgründerin Ursula Goldmann-Posch.

Ärztinnen sollen ein neues Verständnis für den Umgang mit Patientinnen auf Augenhöhe entwickeln, um im Team eine einvernehmliche Therapieentscheidung treffen zu können. Auch dies strebt mamazone e.V. seit langem an.

*In diesem Text wurde ausschließlich die weibliche Form verwendet, da in dieser meistens die männliche enthalten ist und sich somit alle angesprochen fühlen dürfen.*