



Deutscher Kongress
für Versorgungsforschung

Gemeinsam Verantwortung übernehmen für ein lernendes Gesundheitssystem

18. Kongress | 09. - 11.10.2019 | Urania - Berlin

www.dkvf.de

Im Fokus: die Patientenperspektive



Ernst Günther Carl
(Bildnachweis: privat)

Ernst-Günther Carl ist Vorsitzender des Bundesverbands der Prostatakrebsselfhilfe und hat als Patientenvertreter aktiv das wissenschaftliche Programm des DKVF mitgestaltet. Als Krebsbetroffener kennt er die Situation von Patient*innen aus eigener Anschauung. Im Interview mit ihm geht es um die Sicht der Betroffenen auf die Versorgung

Herr Carl, was erwarten Patient*innen von der medizinischen Versorgung?

Carl: Betroffene, vor allem, wenn sie an einer lebensbedrohlichen Erkrankung wie Krebs erkrankt sind, wollen wissen, wo sie gut behandelt werden. Die Deutsche Krebsgesellschaft hat mit ihrem Qualitätssiegel schon ein wichtiges Stück Arbeit geleistet, aber insgesamt fehlt Transparenz in diesem Bereich. Ein anderes Thema ist die ärztliche Zusammenarbeit. Die Therapieempfehlung über eine Krebstherapie sollte nicht durch einen einzelnen Spezialisten ausgesprochen werden, sondern durch ein Tumorboard, in dem sich die Ärzte verschiedener Fachrichtungen aus Chirurgie, Strahlentherapie und medikamentöser Tumortherapie austauschen. Idealerweise wird der Patientenwunsch dabei einbezogen. Doch für die Betroffenen ist häufig nicht klar, welcher Arzt was genau nach welchen Kriterien entscheidet. Und schließlich werden die Angehörigen nicht ausreichend eingebunden, obwohl sie eine wichtige Stütze für die Betroffenen darstellen.

Was kann aus Ihrer Sicht die Forschung zur Verbesserung beitragen?

Carl: Die Messung der Behandlungsqualität sollte einheitlich sein – die Entwicklung guter Messverfahren ist ein klassisches Arbeitsgebiet der Versorgungsforschung. Außerdem kann sie Barrieren und Stellschrauben zur Verbesserung der Versorgung untersuchen. Es dauert zum Beispiel aus meiner Sicht viel zu lange, bis medizinische Neuerungen beim Patienten ankommen. Und wer nach überstandener Therapie wieder im Alltag Fuß fassen möchte und dabei ambulante Beratung oder psychologische Hilfe braucht, weiß oft nicht, wohin er sich wenden soll oder wartet mehrere Monate. Welche Strukturen und Prozesse brauchen wir, um diese Versorgungslücken zu schließen? Hier besteht Forschungsbedarf.



Deutscher Kongress
für Versorgungsforschung

Gemeinsam Verantwortung übernehmen für ein lernendes Gesundheitssystem

18. Kongress | 09. - 11.10.2019 | Urania - Berlin

www.dkvf.de

Wie könnten Patienten stärker in die Versorgungsforschung integriert werden?

Carl: Eine Möglichkeit ist sicher die Teilnahme an Studien, in denen die Lebensqualität der Patienten erforscht wird. Der Bundesverband der Prostatakrebsselfhilfe, den ich vertrete, hat zum Beispiel gemeinsam mit der Deutschen Krebsgesellschaft die PCO-Studie ins Leben gerufen, in der es um genau diese Frage geht. Die Patienten sollten auch stärker gehört werden, wenn es darum geht, Versorgungsbedarfe zu formulieren. Daraus ergibt sich ja der Forschungsbedarf. Im gesundheitspolitischen Rahmen hat die Stimme der Patienten derzeit leider wenig Gewicht.

Was wünschen Sie sich für den Deutschen Kongress für Versorgungsforschung?

Carl: Erstmals wird es auf dem Kongress einen Patientenworkshop geben, in dem Patientenvertreter ihre Anliegen an die Versorgungsforschung vorbringen können. Ich wünsche mir, dass möglichst viele Patient*innen und interessierte Bürger die Gelegenheit zur Diskussion ergreifen.

Das Interview wurde geführt von Dr. Katrin Mugele, Pressekontakt DKVF 2019, dkvf-presse@dnvf.de.