

## Protokoll zum Advisory Board 17.06.2021:

### **Patientenworkshop: - „Von der Prävention bis zur Tumortherapie beim metastatierten kolorektalen Karzinom: Welche Rolle spielen neue digitale Kommunikationsformate im Arzt-Patientenaustausch?“**

Virtuell, Donnerstag, 17. Juni 2021 - 16:00 – 18:00

## Agenda:

Teilnehmer:	Betroffener: Armin Ruth Vertreter Patientenorganisation: Prof. Christoph Eisenbach, Heidi Lutter, Christine Leben	Merck: Rouven Mink Julia Reinke Marco Krause
-------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------

<b>Zeit</b>	<b>Inhalt</b>	<b>Referent</b>
16:00 – 16:05	Begrüßung und Vorstellungsrunde	Alle Teilnehmer
16:05 – 16:20	Impulsvortrag: Aufklärung zu Prävention in Zeiten fortschreitender Digitalisierung: Chancen und Herausforderungen	Prof. Eisenbach Vertreter Stiftung LebensBlicke
16:20 – 17:45	Diskussion – Mögliche Leitfragen und Themen: <ul style="list-style-type: none"><li>- An welchen Stellen ist gute Kommunikation wichtig?<ul style="list-style-type: none"><li>o Verständnis und Aufklärung bei Vorsorge und nach Diagnose (Was sind die größten Sorgen der Betroffenen?) Chemotherapie/Tumortherapie: Wie passt das in meinen Alltag? Nebenwirkungsmanagement: Tipps und Tricks)</li><li>o Wie wichtig ist eine motivierende Gesprächsführung durch Angehörige/Arzt?</li><li>o Palliative Situation, was bedeutet das?</li></ul></li><li>- Informationsbeschaffung: Internet, Arzt, PO</li><li>- Print vs. Digital: Klassische Patientenbroschüren vs. Video-/Audio-Beiträge oder Kombination?<ul style="list-style-type: none"><li>- Bedeutung von Kommunikationsformaten von Betroffenen für Betroffene?</li></ul></li></ul>	Alle Teilnehmer
17:45– 18:00	Zusammenfassung & Verabschiedung	Merck

## Impulsvortrag: Aufklärung zu Prävention in Zeiten fortschreitender Digitalisierung: Chancen und Herausforderungen

- Das Rollenverständnis Arzt: Patient ist heutzutage meistens ein partnerschaftliches bzw. Coaching Verhältnis
- Viele gute digitale Initiativen unterstützen die Patient Journey schon heute
  - Bundeseinheitlicher Medikationsplan, E-Rezept, Arzneimittelwechselwirkungen
  - Datenübertragung zwischen Leistungserbringern über Telematik-Infrastruktur, Ausweitung auf Krankenhäuser deutschlandweit ab 2022
  - Diverse Apps e.g. zur Koloskopie Vorsorge oder Behandlungs-Nachsorge
- Die Therapie, Erfahrungen und Fragen der Patienten sind sehr individuell. Hier sind vor Allem eine direkte ärztliche Bezugsperson und ein stabiles Umfeld entscheidend.

### Offene Diskussion:

#### Kommunikation zur Diagnose:

- Die Erstdiagnose ist ein Schockmoment
  - Das Wort „Krebs“ löst Todesangst aus und sollte oftmals vermieden und durch „Tumor“ ersetzt werden.
  - Idealerweise Teilnahme eines Angehörigen beim Gespräch, da Betroffene selbst im Schock viele Inhalte oftmals nicht mehr erfassen können.
  - Empathie und eine transparente Kommunikation sind entscheidend

#### Therapiestart:

- Grundsätzlich hat jeder ein gutes Recht auf eine Zweitmeinung und sollte hiervon bei Bedarf auch Gebrauch machen. Durch Einführung von interdisziplinären Tumorboards konnte die Entscheidungsfindung bereits sehr verbessert werden.
- Therapienutzen und Nebenwirkungen sollten transparent dargestellt werden.

#### Einbindung von Angehörigen und Selbsthilfegruppen

- Einerseits möchten Patienten Ihre Sorgen mit Angehörigen teilen, andererseits kann man auch Gefahr laufen sehr selbstbezogen/egoistisch zu werden.
- Selbsthilfegruppen sind wichtig, um sich mit Gleichgesinnten auszutauschen, ohne sich gegenseitig zu belasten
- Informationen für Angehörige zum Umgang mit der Situation der Betroffenen wären sehr sinnvoll, um z.B. einer Stigmatisierung vorzubeugen.
- Die eigene Motivation ist ein entscheidender Faktor für den Behandlungserfolg. Ein Austausch mit Betroffenen, welche die Krankheit überstanden haben, kann helfen. Eine Einbindung von Betroffenenbeiträgen in Broschüren ist in diesem Zusammenhang ebenfalls sinnvoll.

#### Während der Therapie und Nachsorge:

- Feste, persönliche ärztliche Bezugsperson ist sehr wichtig für individuelle Fragen und Rückhalt
- Durchfall/Inkontinenz ist eine häufige, teilweise langfristige Nebenwirkung, die nicht genügend Beachtung findet.

- Therapietagebücher können eine gute Unterstützung darstellen, sofern sie aktiv eingesetzt werden. Digitalisierung kann neue interaktive Funktionen ermöglichen.