

## Output - WorkshopESK 2.0 / 1.6. - 2.6.18

in Hannover



Verein Eierstockkrebs Deutschland e.V.

### - HANDOUT -

## Realitäten, Wünsche und Visionen von ESK Patientinnen

### - Realitäten:

Das Patienten-Arztgespräch erfolgt bundesweit nicht immer patientenorientiert

- . a) starke Hierarchie im Gespräch
- . b) zu wenig Gesprächszeit
- unzureichende Informationen für die Patienten über Behandlung/Nebenwirkungen/Alternativen
  - die Therapie ist im medizinischen Team oft schlecht koordiniert und besprochen
  - ständig wechselnde Ansprechpartner auf Station
  - Ernährungsfragen und Komplementärmedizin haben keinen Platz / werden wenig angesprochen
- Patientinnen werden nicht gleichwertig in den Therapieplan mit einbezogen
- keine bundesweite Umsetzung der Leitlinien bei der Ersterkrankung / Beisp. OP
- keine gut besprechende „Sterbebegleitung“
- Krankenkassen reduzieren Budget
- Wissenslücken bei niedergelassenen Ärzten
- Nachsorge und Fürsorge stehen in keinem Zusammenhang
- Keine ärztlichen „Abschlussgespräche“ mit Patientin - nach stationärem Aufenthalt in einer Klinik/Kompetenzzentrum
- ungenügender Hinweis auf Zweitmeinung

### - Wünsche:

- mehr Offenheit und verständliche Aufklärung
  - mehr Zeit
  - mehr Kompetenz in Gesprächsführung bei Fachpersonal und auch Ärzten (Schulungen)
  - Gespräche auf „Augenhöhe“
  - aktive Einbeziehung der Patientinnen in die eigenen Behandlungsstrategien
  - Hinweis auf eine 2. Meinung
  - bessere Koordination und Zusammenarbeit der verschiedenen Fachdisziplinen untereinander
- EINEN permanenten, gleichen Ansprechpartner (Onkolotse?)
  - Eigeninitiative der Patientin steigern
  - Einbindung der SHGs im KH/Studien/Qualitätszirkel
- zugängliche Liste aller Studien zu Esk
- Fallzahlen der ESK OPs nennen / Mindestmengen
- bessere Fürsorge bei der Nachsorge
- Radiologischen Aspekt mit in die Leitlinie aufnehmen
- Zeitnahe Diagnostik via PET-CT

## - Visionen

- weiterer Aufbau einer „Lobby“ für Frauen mit ESK
- mehr Frauen, die sich aktiv einbringen und engagieren (bei SHGs etc./NeuGründungen/in Gruppen/bei Orgafragen in Gruppe)
- hochqualitative und gut betreute/besprochene Sterbebegleitung
- langfristige Verbesserung der Behandlung und im UMGANG mit Patientinnen
- weniger Ökonomisierung im Gesundheitssystem /IGEL Leistungen
- mehr Forschung zu ESK
- aktive Einbindung von Patientinnen in Gestaltung/Forschung/Lehre/Studienideen/Qualitätszirkeln
- Entwicklung sozialer Strukturen für erkrankte Frauen (für jedes Figo Stadium der Erkrankung / Alter der Patientin, da verschiedene Bedürfnisse/Fragen je Stadium)
- HEILUNG