



Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.





16. Onkologisches Symposium Universitätsklinik Regensburg 22. Januar 2011

Patientenleitlinien – Internet – Selbsthilfe

Wie mache ich mich schlau?

Hilde Schulte
Frauenselbsthilfe nach Krebs



„Nur gut informierte Patienten können eigenständig urteilen und entscheiden und ihren Teil der Verantwortung für ihre Gesundheit übernehmen“

Agenda 2010



Warum ist es ratsam, dass ich mich schlau mache?

Informationen helfen,

- Angst zu verringern
- die Krankheit zu bewältigen
- Autonomie zu bewahren
- Verantwortung zu übernehmen
- **Informationen** bilden die Grundlage für
Gemeinsame Therapieentscheidungen
(PEF/SDM)



Informationssuche

- Informationsflut
- Schwierigkeit, qualitätsgesicherte Informationen zu identifizieren
- Vorhandenes Material (Print oder online) häufig nicht nach patientenrelevanten Kriterien erstellt
- Auf gute Informationen durch den Arzt angewiesen



Neue, optimale Informationsquelle:

- **Patientenleitlinien**
- beinhalten die neuesten wissenschaftlichen Forschungsergebnisse
- beruhen auf einer ärztlichen Leitlinie
- gelten bundesweit
- sind für alle überall zugänglich
- **entstehen unter Mitwirkung von Patienten**



Inhalt von Patientenleitlinien

- klar strukturiert,
- laienverständlich,
- neutral,
- sachdienlich,
- Transparent,
- ➔ befähigen zur aktiven Rolle im Prozess der Krankheitsbewältigung.



Patientenleitlinien

- ... sind für alle Bevölkerungsschichten verständlich.
- ... nennen alle diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen.
- ... weisen auf die Möglichkeit hin, dass auf eine Behandlung (vorerst) verzichtet werden kann
- ... stellen den möglichen Nutzen den Risiken gegenüber.
- ... geben weitere Unterstützungs- und Informationsquellen an.



Patienten profitieren, denn sie ...

- lernen, ihre Erkrankung zu verstehen.
- erhalten eine realistische Vorstellung von ihrer Prognose.
- bekommen ausführliche Informationen über medizinische Zusammenhänge.
- lernen Nutzen, aber auch Risiken und Nebenwirkungen einzuschätzen.
- erhalten Hinweise, was sie selbst zur Verbesserung ihrer Lebensqualität beitragen können.



Informationsquelle Internet

- Überangebot an Informationen, Mangel an Orientierung
- Qualität der Informationen für Laien häufig nicht beurteilbar
- werbende Inhalte oft nicht als solche erkennbar
- Vermittlung von Sachinformation / Wissen
- Kein Ersatz für persönliches Gespräch!



Selbsthilfegruppen

Merkmale:

- Betroffenheit
- freiwillig, eigenverantwortlich, gleichberechtigt
- orientiert an den Bedürfnissen der Teilnehmer
- gemeinsame Bewältigung der Erkrankung
- Verbesserung der Lebensqualität
- ggf. Interessenvertretung



Informationsquelle Selbsthilfegruppe

- Hohe Glaubwürdigkeit
 - Einzel- und Gruppengespräche
 - Besuche im Krankenhaus oder zu Hause
 - Beratung telefonisch oder per Online
 - Erstellung von Broschüren und DVDs
- Angebote sind notwendig, sinnvoll, erfolgreich
- in Ergänzung zum professionellen System



Muss ich mich schlau machen?

- Ich brauche ein Bewusstsein für Qualität, um Informationsquellen gezielt in Anspruch nehmen zu können
- **Nicht schlau machen wollen ist legitim**
- Informationsbedürfnis und Belastbarkeit verändern sich

Behandlung muss immer auch Beteiligung sein
Agenda 2010



Drei Dinge machen die Medizin:
Die Krankheit, der Kranke und der Arzt.
Doch alle Heilkunst ist vergebens,
wenn der Kranke nicht mitwirkt.

Paracelsus

Deshalb:

Wirken Sie mit, machen Sie sich schlau!



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

**Frauenselbsthilfe nach Krebs
Bundesverband e.V.**

Bundesgeschäftsstelle – Haus der Krebs-Selbsthilfe
Thomas-Mann-Str. 40 – 53113 Bonn
Telefon: 0228 – 33 88 9 – 400
Telefax: 0228 – 33 88 9 – 401
E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Internet: www.frauenselbsthilfe.de

