

## - HANDOUT - Kaminabend HH

### Realitäten, Wünsche und Visionen von ESK Patientinnen

#### Realitäten:

1. Das Patienten-Arztgespräch erfolgt bundesweit nicht immer patientenorientiert
2.           a) zu starke Hierarchie im Gespräch
3.           b) zu wenig Gesprächszeit und/oder inkompetent in Gesprächsführung
4. unzureichende Informationen für die Patienten über Behandlung/Nebenwirkungen/Alternativen oder komplementäre Unterstützung
5. die Therapie ist im medizinischen Team oft sehr schlecht koordiniert und besprochen
6. ständig wechselnde Ansprechpartner auf Station
7. Ernährungsfragen und Komplementärmedizin haben keinen Platz / werden wenig angesprochen
8. Infos zu Prähabilitation und Fitness finden nicht statt
9. Patientinnen werden nicht in den Therapieplan mit einbezogen werden
10. keine bundesweite Umsetzung der Leitlinien bei der Ersterkrankung / Beisp. OP
11. keine gut besprechende „Palliativbegleitung“
12. Krankenkassen reduzieren Budget / lehnen PET oder Parp ab
13. Oft Wissenslücken bei niedergelassenen Fachärzten
14. individuelle und allgemeine Nachsorgepläne sind nicht vorhanden
15. Fürsorge in der Nachsorge findet nicht statt
16. Keine ärztlichen „Abschlussgespräche“ mit Patientin
17. ungenügende Hinweise auf das RECHT der Zweitmeinung
18. Verunsicherungen durch Corona werden nicht angesprochen / Wartezeiten sind zu lang
19. keine bis NULL Aufklärung zu Pflegegrad oder SAPV Verorgung
20. es wird nicht oder schlecht auf SHGs hingewiesen
21. keine Besprechung der pathologischen Ergebnisse
22. keine Hinweise auf AHB oder REHA, Sportunterstützung
23. Parp Erstline / Ausblick auf Therapie nach 2 Jahren - werden nicht angesprochen
24. kein Behandlungspfad für Frauen mit Hirnmetastasen
25. ab einem Rezidiv werden alle weiteren Erkrankungen in die „ESK-Schublade“ geschoben und zu schnell geurteilt / keine differenzierte Wahrnehmung von Erkrankung

#### Wünsche:

1. mehr Offenheit und verständliche Aufklärung zu Befunden und Werten
2. Pflicht zur Überweisung an Kompetenzzentren
3. mehr und bessere Therapieansätze und Wahlmöglichkeiten anbieten/ Mitbestimmung für Pat. einführen
4. mehr Zeit bei der Aufklärung
5. mehr Kompetenz in Gesprächsführung bei Fachpersonal und Ärzten (Schulungen)
6. bessere und mehr Gespräche auf „Augenhöhe“
7. aktive Einbeziehung der Patientinnen in die eigenen Behandlungsstrategien
8. Hinweis auf das Recht einer 2. Meinung
9. bessere Koordination und Zusammenarbeit der verschiedenen Fachdisziplinen

10. Essen/Verpflegung im KH muss unbedingt verbessert werden und der Krankheit angepasst werden
11. EINEN oder mehrere permanente, gleiche Ansprechpartner im Team nennen (ggf. Onkolotse?)
12. Eigeninitiative durch Mitarbeit der Patientin steigern
13. Checkliste ESK anbieten
14. Mehr Einbindung der SHGs in Studien/Qualitätszirkel der Krankenhäuser
15. zugängliche Liste aller Studien zu Esk auf DEUTSCH und auch in andere Sprachen !
16. Mehr Transparenz seitens der Pharmaindustrie zu Nebenwirkungen
17. Fallzahlen der ESK OPs nennen / Mindestmengen offen legen
18. bessere Fürsorge bei der Nachsorge (niedergel. Gyn.)
19. Radiologischen Aspekt in die Leitlinie aufnehmen
20. Zeitnahe Diagnostik via PET-CT (bei Bedarf) anbieten und auch durchsetzen
21. Mehr Forschung zu Low-Gradetumoren und Platinresistenzen, sowie den verschiedenen ESK Typen
22. Mehr und bessere Informationen zu PARP Langzeitnebenwirkungen/Resistenzen
23. individualisierte Behandlungsstrategien erarbeiten und besprechen
24. Arztbriefe werden häufig nicht korrekt geschrieben und sind nicht verständlich für Pat oder HA
25. Immuntherapieforschung intensivieren
26. Reha-Sportprogramme für Frauen in der Chemotherapie
27. Mehr Sensibilität bei der Zimmerbelegung im Krankenhaus

## Visionen

- 1.
2. weiterer Aufbau eines Netzwerkes für Frauen mit ESK zusammen mit Ärzten und anderen Fachleuten
3. Wir brauchen Botschafter ESK
4. hochqualitative und gut betreute/besprochene palliative Begleitung von Anfang an
5. langfristige Verbesserung der Behandlung und im UMGANG mit Patientinnen
6. weniger Ökonomisierung im Gesundheitssystem / IGEL Leistungen abschaffen
7. mehr Forschung zu den verschiedenen Typen von ESK
8. aktive Einbindung von Patientenvertretern in Forschung/Lehre/Studienideen/Qualitätszirkeln
9. Entwicklung von sozialen Strukturen für jedes Figo Stadium der Erkrankung / Alter der Patientin, mit oder ohne Kinder.. etc
10. Enttabuisierung des Themas Sterben und Tod
11. langes, schönes Leben
12. mehr sensible Aufklärung zum Thema Sexualität / Auswirkung auf die Partnerschaft
13. Angehörige sollen mehr informiert und einbezogen werden
14. Heilung