

Umfrage auf FB - ESK-Deutschland e.V.



Umfrage in FB- Gruppe von EskD

„*Leben mit ESK und Bauchfellkrebs*“ / 7.9.18

Frage: Was muss sich in Sachen ESK am dringendsten verändern/verbessern?

Dauer: 14 Tage

TN: 118 Frauen wurden angesprochen und befragt / 40 haben sich aktiv beteiligt /- ca 33 %

Ranking: 1-26 nach Bewertung/Gewichtigkeit der teilnehmenden Frauen
(Jede Frau konnte alle 26 Punkte anklicken oder auch weniger/bzw. weitere Punkte hinzufügen)

Was muss sich in Sachen ESK am dringendsten verändern/verbessern?

- die direkte Betreuung während und nach den Therapien / 40
- Arztgespräche / mehr Zeit und bessere Gesprächsführung /33
- Hinweise/Ansprechen von Ärzten auf die Zweitmeinung /28
- besseres NW Management- Erklärungen und Hilfen dazu / 26
- Kostenübernahme von begleitenden Medikamenten - Homöopathie, Behandlungen HP, Osteopathie etc../26
- wir brauchen spezialisierte Anlaufstellen / Beratungsstellen für ESK /21
- buchbare Pflege/bezahlt durch KK- und Hilfe für Zuhause an kritischen Tagen / 20
- Einheitlichkeit in der Nachsorge / 19
- Hilfe und gute Infos zu: Reha, Rente, Verordnungen, Rechte, Wiedereingliederung etc / 18
- Kommunikationsfluss Arzt-Pat; Arzt -Onkologe, HausA - Kompetenzzentrum /Komp- HausA-18
- TM Abnahme/Problematik/Erklärung zur Nachsorge bindend in der Leitlinie aufnehmen - 18
- Konkrete Hilfe für Alleinstehende/Angehörige/16
- Sterbebetreuung/Sterbeberatung/Begleitung / 15
- transparente und beständige Krankenkassenleistungen/ Liste hierzu -15
- Informationsbroschüre die sämtliche/alle Infos zu allen Themen bündeln /15
- psychologische Unterstützung/sofort Angebote-buchbar für Familien mit kl. Kindern / 12
- sachliche u. kompetente Hilfe durch den Informationsdschungel / Onkolotse an Seite stellen -12
- mehr Psychologen, Psychoonkologen - mehr Zugang zu freien Termine -10
- Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit zu ESK muss sich verbessern - 9
- umfassende Angebote und aufklärende nformationen zu Schmerztherapien / Anlaufstellen -9
- solide, vertrauensvolle und verlässliche Informationen allg. zu ESK - 8
- rechtliche Hilfe / Beratung / Anlaufstelle (auch bei Prob. mit Arzt) - 5
- Essen/Verpflegung in KH muss auf Erkrankung/Situation nach OP besser abgestimmt und hochwertiger sein /4
- Pflege und Umgang im KH - 4
- Gynäkologen sollen bei Erstdiagnose sofort auf Kompetenzzentren hinweisen/ ESK Broschüre zur Hand haben und dahin auch sofort überweisen -2
- mehr Forschung / bessere Vorsorge-/Ilgelleistungen zur Vorsorge weg -2

7.9.18 / Weiter Informationen dazu:

A. Krull / andrea.krull@eskd.de

Ergebnisse Workshop ESK / 8 Leitungen der OvarSH-Gruppen Deutschland (betreuen insgesamt ca. 320 Frauen in 7 Städten) haben am 1.6.18 in Hannover / Workshop ESK 2.0 folgendes gemeinsam erarbeitet (unter prof. Anleitung einer politischen Supervisorin)

- 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 -
- 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