

1. Projektname

„pakkido e.V. - Patientengeforderte Kommunikation und Kooperation in der Onkologie e.V.“

2. Executive Summary

Wir sind ein Team, das Betroffenen und ihren Angehörigen Hilfe und Unterstützung bei allen Fragen zu Krebserkrankungen anbietet, mit fachkompetenter ärztlicher Beratung und Begleitung, unabhängig von medizinischen Institutionen, transparent, professionell, kooperativ, integrativ, patientenorientiert – rund um die Uhr an 365 Tagen im Jahr.

Zusammengefasst geht es uns um die Optimierung der Kommunikation, Kooperation und Koordination zwischen allen Beteiligten, Stärkung der persönlichen und sozialen Kompetenz aller Betroffenen, eine partnerschaftliche Arzt-Patienten-Beziehung mit Förderung der Patientenautonomie und Stärkung der Partizipation und Eigenverantwortung.

Die Beratung ist kostenfrei. Intensive Bemühungen um eine finanzielle Unterstützung bzw. Förderung durch Politik und Kostenträger waren bisher erfolglos. Alle notwendigen Investitionen sowie die laufenden Kosten werden bislang ausschließlich von uns privat finanziert.

3. Projektbeschreibung

Der pakkido e.V. (www.pakkido.de) ist ein gemeinnütziger Verein, der im April 2009 gegründet wurde. Anlass waren die Ergebnisse einer umfassenden Bedürfnisanalyse bei onkologischen Patienten und deren Angehörigen in der Region Nürnberg.

Im Resümee dieser Analyse wurden von Patienten und Angehörigen als größte Defizite wahrgenommen:

Zu wenig Zeit für Information, Aufklärung, Beratung und Begleitung (Patient–Arzt).

Ein Mangel an Kommunikation, Kooperation und Koordination während des gesamten Behandlungs- und Betreuungsprozesses (Akteure untereinander).

Als Konsequenz daraus hat es sich der pakkido e.V. zur Mission gemacht, professionell, unabhängig und unbürokratisch Ratsuchenden zu helfen.

Unter der Leitung von Dr. Volker Anselstetter, Onkologe und Palliativmediziner mit mehr als 30 Jahren umfassender onkologischer Erfahrung, bietet das Team von pakkido e.V. Information, Aufklärung, Beratung und Begleitung für Betroffene und deren Angehörige – fachkompetent, unabhängig, kostenfrei, rund um die Uhr an 365 Tagen im Jahr.

Das Prozedere einer umfassenden Beratung beinhaltet die Terminvereinbarung, das Beratungsgespräch, die Fallaufarbeitung (inkl. Literaturstudium, interdisziplinären Konsilen, Einholen externer Expertenmeinungen, Kontaktaufnahme mit den Untersuchern und Behandlern) und einen ausführlichen ärztlichen Bericht. Der zeitliche Aufwand für eine Erstberatung beträgt durchschnittlich vier Stunden, im Einzelfall auch mehr.

Die dabei praktizierte Lotsenfunktion des pakkido e.V. reicht in alle wesentlichen Versorgungsbereiche: Kuration, Rehabilitation, Nachsorge/Vorsorge, Palliation, bis hin zur Sterbebegleitung.

Der pakkido e.V. ist aber nicht nur *Mittler für Patienten*, sondern durch „Looping“ (Rückmeldung ins System) und innovative Aktionen und Projekte auch *Mittler für Akteure* im komplexen Betreuungsprozess einer Krebserkrankung.

Zunehmend rückt der Patient als (Mit-)Gestalter von Gesundheitsdienstleistungen in den Mittelpunkt. Durch die Stärkung ihrer Rechtsstellung sollen Patienten ermutigt werden, an medizinischen Entscheidungen zu partizipieren.

Diese Entwicklungen stehen nicht nur im Einklang mit den ethisch-rechtlichen Grundsätzen in der Medizin, sondern sollen darüber hinaus zu mehr Transparenz, Qualität und Wirtschaftlichkeit im Medizinsystem führen. So kann die informierte Mit-Entscheidung von Patienten die aktive, eigenverantwortliche Auseinandersetzung mit der Krankheit nachhaltig befördern und sich in einer verbesserten Lebensqualität niederschlagen.

Ständig sind wir daher auf der Suche nach optimierten Lösungen, mit denen wir nicht nur den Informationsstand der Patienten erhöhen, die Orientierung im komplexen Behandlungsgefüge erleichtern, sondern auch die regionalen Versorgungsstrukturen verbessern können.

Mit unserem Engagement für Krebskranke und ihre Angehörigen fühlen wir uns der Gesundheit in Deutschland verpflichtet. Für dieses Ziel setzen wir unsere Expertisen aus Medizin, Gesundheitswissenschaft und Wirtschaftswissenschaft ehrenamtlich im pakkido e.V. ein.

4. Ergebnisverbesserung

Ziel des „pakkido e.V.“ ist es, primär eine fachkompetente Information, Aufklärung und Beratung mit ausreichend Raum, Zeit und außerhalb medizinischer Institutionen anzubieten – nach dem Modell eines „medizinischen Kümmerers und regionalen onkologischen Lotsens“.

Dies soll es Patienten ermöglichen, das Wesen ihrer Erkrankung zu erkennen und verstehen zu lernen sowie in ihrer mutmaßlichen Konsequenz und Prognose zu akzeptieren. Mit Empowerment und Partizipation soll eine an ihren Bedürfnissen ausgerichtete umfassende Betreuung durch alle Beteiligten erreicht werden.

Ergebnisverbesserung 1

Befähigung von Patienten und Ärzten für eine partnerschaftliche Arzt-Patienten-Beziehung, mit Förderung der Patientenautonomie und Stärkung der Partizipation und Eigenverantwortung.

Notwendig ist eine individualisierte Betreuungsstrategie, mit dem Ziel eines bestmöglichen Therapieerfolges und einer umfassenden Begleitung entlang des gesamten Behandlungspfades. Dies kann nur gelingen, wenn alle Akteure miteinander kommunizieren und konstruktiv zusammenarbeiten. Als professionelle und neutrale Koordinationsstelle soll der Verein eine effektive und effiziente, fach- und sektorenübergreifende Verzahnung fördern, das Schnittstellenmanagement verbessern und damit auch die Grundlagen für ein dynamisch-differenziertes Case Management in der Region schaffen.

Ergebnisverbesserung 2

Jeder onkologische Patient, der zum Zeitpunkt X mit einem Krankheitsproblem Y diese onkologische Versorgungsstruktur kontaktiert, findet umgehend Zugang zu der für ihn adäquaten onkologischen Betreuung Z.

Idealziel einer adäquaten onkologischen Betreuung.

5. Innovationscharakter

Die Ergebnisverbesserungen 1 und 2 leisten einen grundlegenden Beitrag zur Umsetzung der Grundsätze der „Charta für eine gerechte Behandlung in der Onkologie“ (siehe Anlagen).

Die dokumentierten Beratungsgespräche werden analysiert. Zielstellung dabei ist sowohl eine wissenschaftliche Basis für die Messbarkeit der Effektivität und Effizienz von Beratungsleistungen des pakkido e.V., als auch eine Basis für die Rückkopplung in das System zu schaffen.

Die Evaluierung der Beratung erfolgt im Rahmen einer Masterarbeit in Gesundheitsökonomie an der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg.

Im pakkido e.V. ist ein internes Qualitätsmanagement etabliert.

Anlagen

Anlage 1: Charta Onkologie

Anlage 2: Artikel in den Nürnberger Nachrichten
„Hilfe rund um die Uhr“ v. 28.10.2009

Anlage 3: Artikel in den Nürnberger Nachrichten zum „Tag der offenen Tür“
„Bessere Versorgung von Krebspatienten“ v. 20.04.2010

Anlage 4: Artikel in der Nürnberger Zeitung
„Verein pakkido vernetzt Angebote für Krebskranke“ v. 04.11.2010

Anlage 5: Artikel in den Nürnberger Nachrichten zur Verleihung des EhrenWert-
Preises „Lotse auf dem Weg zum eigenen Willen“ v. 24.05.2011

Homepage www.pakkido.de (Downloads)