

Dr. Manuela Eicher



## Workshop 4: Ermöglicht die Zusammenarbeit von Patienten, Angehörigen und Fachpersonen in der Onkologie eine bessere Qualität?

### 2. SCHWEIZER KREBSKONGRESS

Fribourg, 27.08.2015

# PATIENTEN UND PFLEGENDE ANGEHÖRIGE: «EXPERTEN IN EIGENER SACHE»



Die interprofessionelle Zusammenarbeit **bindet Patienten als Partner ein**. Informierte Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen wollen zunehmend eine aktive Rolle im Gesundheitswesen einnehmen und sich an Entscheidungen zur Therapie und Versorgung beteiligen. Sie sind als «Experten in eigener Sache» massgeblich für die Behandlungsqualität und das Ergebnis mitverantwortlich.





# WER DEFINIERT QUALITÄT?

High-quality care “increases the likelihood of desired health outcomes and is consistent with current professional knowledge.” (IOM, 1990)

*Eine qualitative hochstehende Gesundheitsversorgung erhöht die Wahrscheinlichkeit dass gewünschte Gesundheits-Outcomes erzielt werden und sie entspricht dem aktuellen professionellen Wissen.*



Forschung

Ausbildung und  
Praxis

## American Society of Clinical Oncology Perspective: Raising the Bar for Clinical Trials by Defining Clinically Meaningful Outcomes

*Lee M. Ellis, David S. Bernstein, Emile E. Voest, Jordan D. Berlin, Daniel Sargent, Patricia Cortazar, Elizabeth Garrett-Mayer, Roy S. Herbst, Rogerio C. Lilenbaum, Camelia Sima, Alan P. Venook, Mithat Gonen, Richard L. Schilsky, Neal J. Meropol, and Lowell E. Schnipper*

Published Ahead of Print on March 17, 2014 as 10.1200/JCO.2013.53.8009  
The latest version is at <http://jco.ascopubs.org/cgi/doi/10.1200/JCO.2013.53.8009>

### Goals

- To help investigators develop randomized phase III trials that:
  - are likely to impact clinical care in the era of molecularly targeted therapy
  - **focus on patient impact, rather than statistical significance**
- **To inspire patient advocates** who are participating in peer review programs, IRBs, and protocol or design committees **to demand more from trials**
- To assist clinical trial sponsors and investigators with making decisions when weighing research and funding priorities

# FACHPERSONEN UND PATIENTEN: ZWEI PERSPEKTIVEN

**Table 2.** Per-Patient Analysis of Association Between Patient (any severity) and Physician Reporting (any grade) of Toxicity

Toxicity	No. of Evaluable Patients*	Toxicity Reported by Neither Patient Nor Physician		Toxicity Reported by Physician but Not Patient		Toxicity Reported by Patient but Not Physician		Toxicity Reported by Both Patient and Physician		Cohen's $\kappa$	95% CI
		No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
Anorexia	1,090	383	35.1	28	2.6	505	46.3	174	16.0	0.15	0.12 to 0.19
Nausea	1,089	335	30.8	100	9.2	266	24.4	388	35.6	0.34	0.29 to 0.39
Vomiting	1,090	700	64.2	107	9.8	134	12.3	149	13.7	0.41	0.34 to 0.47
Constipation	1,087	501	46.1	32	2.9	384	35.3	170	15.6	0.24	0.20 to 0.29
Diarrhea	1,088	643	59.1	57	5.2	197	18.1	191	17.6	0.45	0.39 to 0.50
Hair loss	1,086	519	47.8	15	1.4	360	33.1	192	17.7	0.32	0.27 to 0.36

\*No. of evaluable patients may be slightly different among toxicities, because some patients did not complete all items of quality-of-life questionnaire.

# ENGAGEMENT VON PATIENTEN UND ANGEHÖRIGEN IN DER FORSCHUNG: WAS GIBT ES IN DER SCHWEIZ?



## Europäische Patientenakademie zu Therapeutischer Innovation

- Gefördert durch „IMI“, einer öffentlich-privaten Partnerschaft der EU-Kommission mit EFPIA
- **Entwickelt objektive, glaubwürdige, qualitätsgeprüfte Weiterbildung zu Prozessen der Arzneimittel- und Therapieentwicklung**
- Kompetenzaufbau bei Patientenvertretern für Mitwirkung in Forschung, Behörden, Ethikkommissionen
  
- Gestartet 2/2012, Laufzeit 5 Jahre
- 30 Konsortiumsmitglieder, geleitet vom European Patients' Forum, Brüssel
- Deutsch eine der 7 Sprachen
- Web: [www.patientsacademy.eu](http://www.patientsacademy.eu)



# ENGAGEMENT VON PATIENTEN UND ANGEHÖRIGEN IN DER FORSCHUNG: WAS GIBT ES IN DER SCHWEIZ?

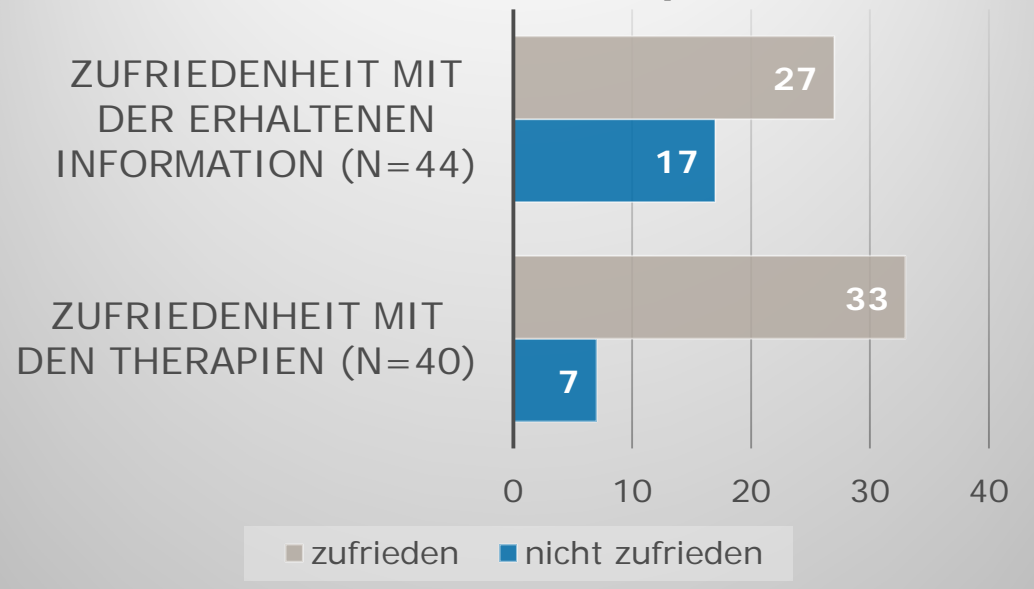
## CANCER SURVIVORS

### La qualité de vie, les symptômes et la satisfaction des hommes dans la phase de survivance d'un cancer de la prostate: une étude descriptive réalisée avec l'association PROSCA

Eliane Schenevey Perroulaz, Association PROSCA,  
Anne-Claude Griesser, Vincent Griesser, Manuela Eicher

avec des surveillances périodiques et /ou des thérapies de maintien et (III) stade de permanence post-cure durant lequel les risques de rechute diminuent avec la persistance de certains symptômes.

### Zufriedenheit mit Information und Therapien von Männern ( $\bar{x}$ = 7 Jahre nach Therapie)



# WELCHE KONKRETEN ANGEBOTE GIBT ES IN DER SCHWEIZ? – ZWEI BEISPIELE

## Unterstützung des Selbstmanagements von Patienten für Patienten



## Unterstützung im Therapieprozess durch Patientenorganisationen





- Qualität bedeutet: «Doing the right thing at the right time in the right way with the right people» - ohne Patienten- und Angehörigenperspektive können wir nur unzureichend beurteilen, was «right» ist.
- Die Perspektive der Patienten und Angehörigen wurde bisher in Forschung und Praxis unzureichend berücksichtigt.
- Erste Initiativen zur intensiveren Zusammenarbeit von Patienten, Angehörigen und Fachpersonen in der Onkologie gibt es auch in der Schweiz, diese gilt es nun nachhaltig zu etablieren und zu evaluieren.

# Merci

de votre attention!



Haute école de santé Fribourg | Hochschule für Gesundheit Freiburg  
Rte des Cliniques 15, 1700 Fribourg/Freiburg  
Tél. 026 429 6000 | [heds@hefr.ch](mailto:heds@hefr.ch)  
[www.heds-fr.ch](http://www.heds-fr.ch)