

Was wissen Krebspatienten über das Klinische
Krebsregister Brandenburg Berlin?

+

Welche Erwartungen haben sie an die Arbeit des
KKRBB?

Hans-Jörg Schatz

Brandenburgische Krebsgesellschaft e.V.
Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Fürstenwalde

1. Gem. Qualitätskonferenz 2018 in Potsdam

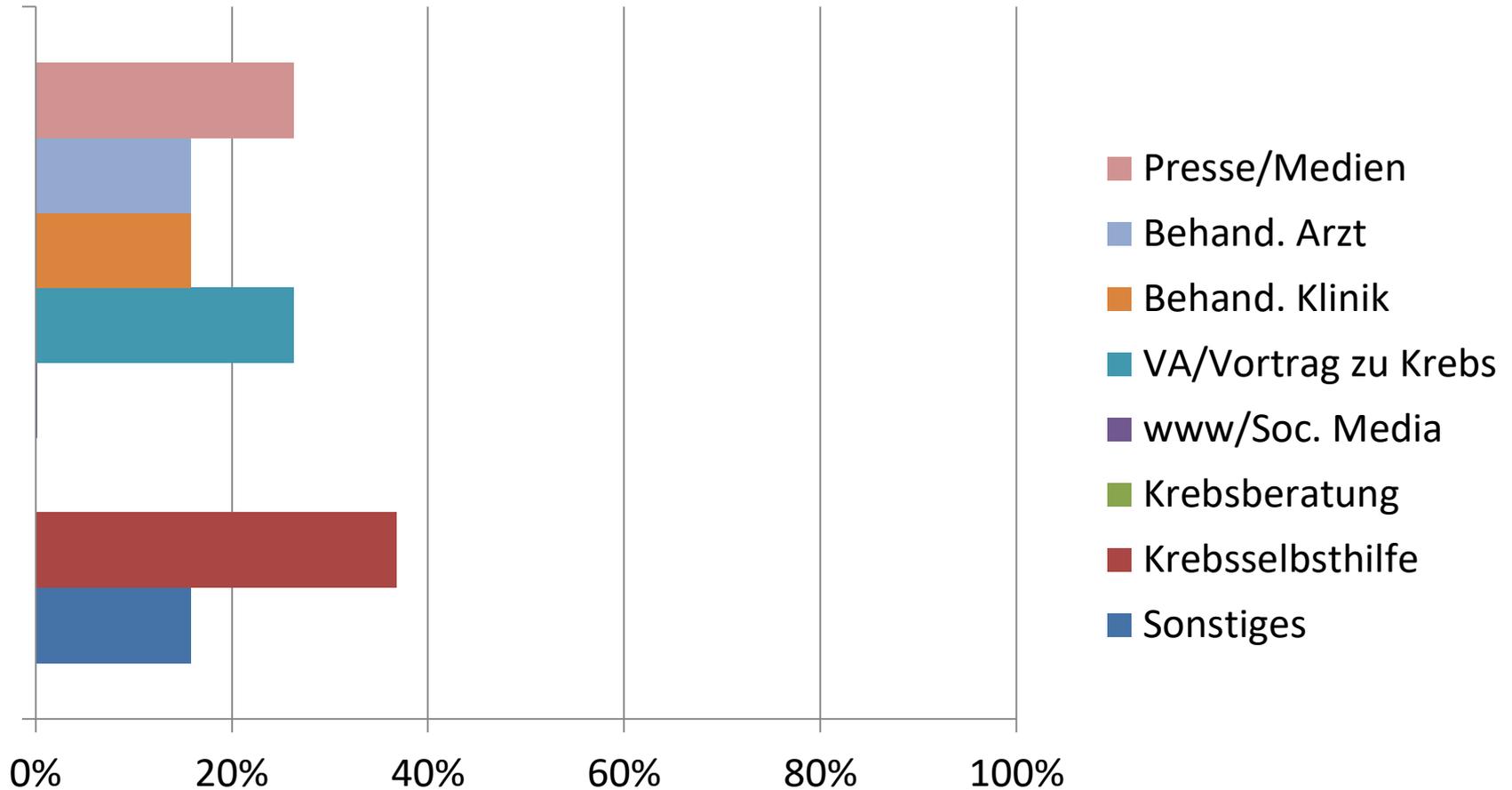
- Voller Raum => Großes Interesse am Thema?
- Arbeit des KKRBB zielt auf interessierte

Fachöffentlichkeit **und** Patienten!

Umfrage zum Klinischen Krebsregister Brandenburg Berlin (KKRBB)

Selbsthilfegruppen in Brandenburg und Berlin

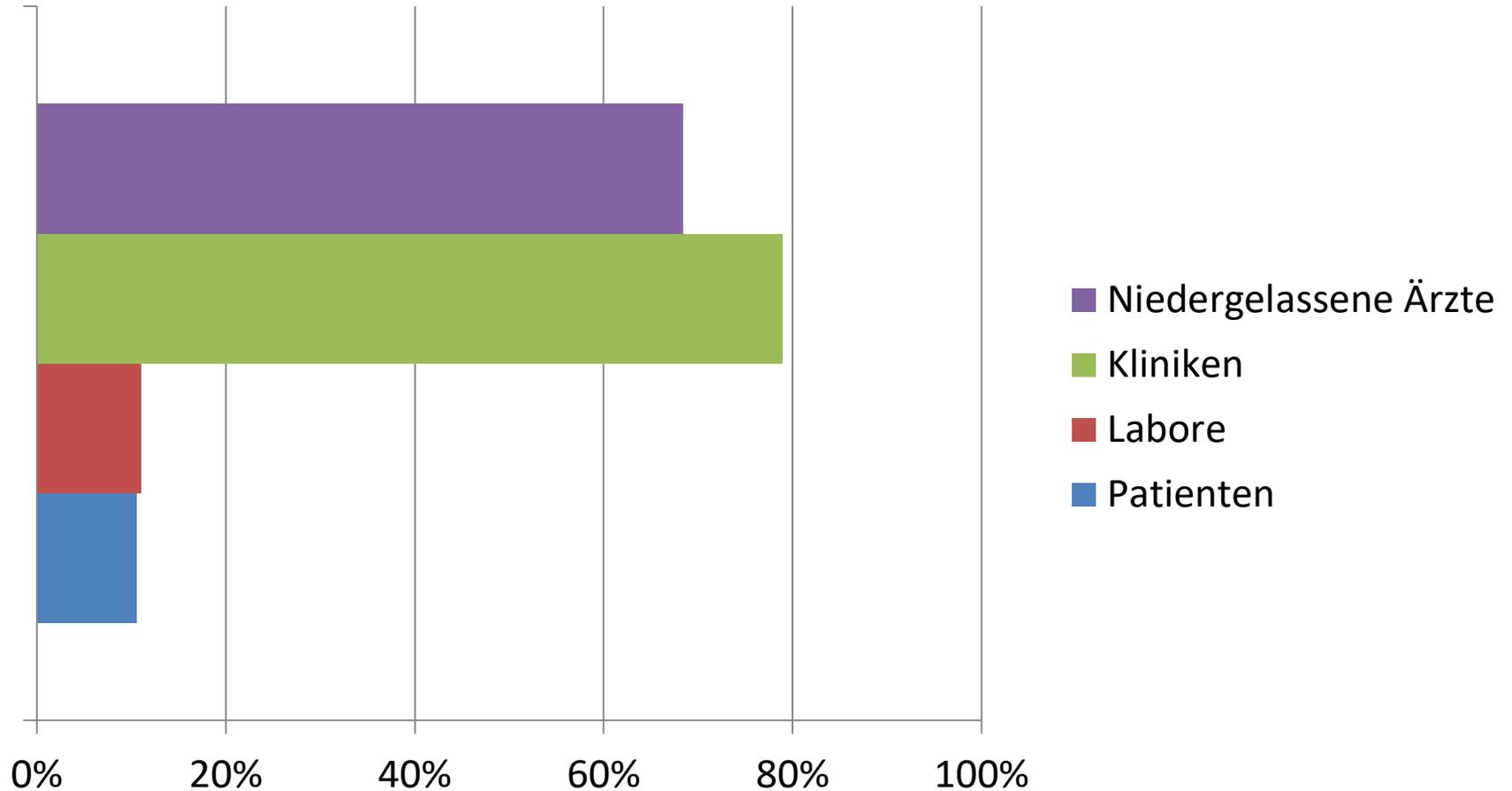
1. Wie wurden Sie zuerst auf das KKRBB aufmerksam?



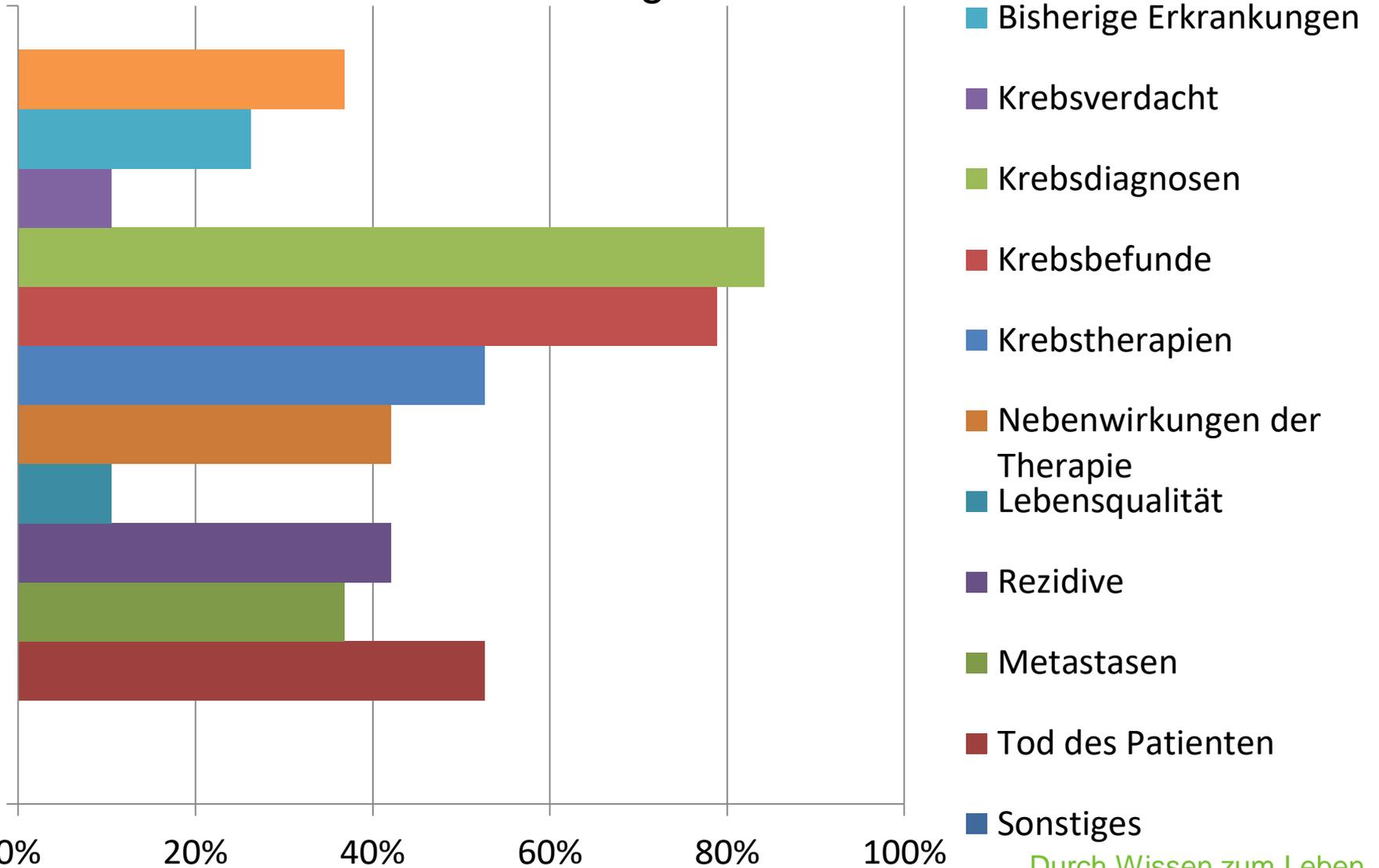
2. Was ist Ihnen über die Arbeit des KKRBB bekannt?

1. Fragen schwierig zu beantworten, es gibt ja **keine** Informationen
2. Datenerfassung zur Krankheit u. Behandlung
3. Bis jetzt noch nichts, **beginnt erst** mit Arbeit
4. Erfassungen/Auswertungen für Studien
5. Ärzte können sich dort informieren
6. Erfassungsumfang nicht bekannt und offen für welche Zielgruppen ausgewertet wird
7. Bestand bereits zu DDR-Zeiten, wieder aktiviert
8. **Alles**, Chefin war vor Jahren in SHG zum Vortrag!

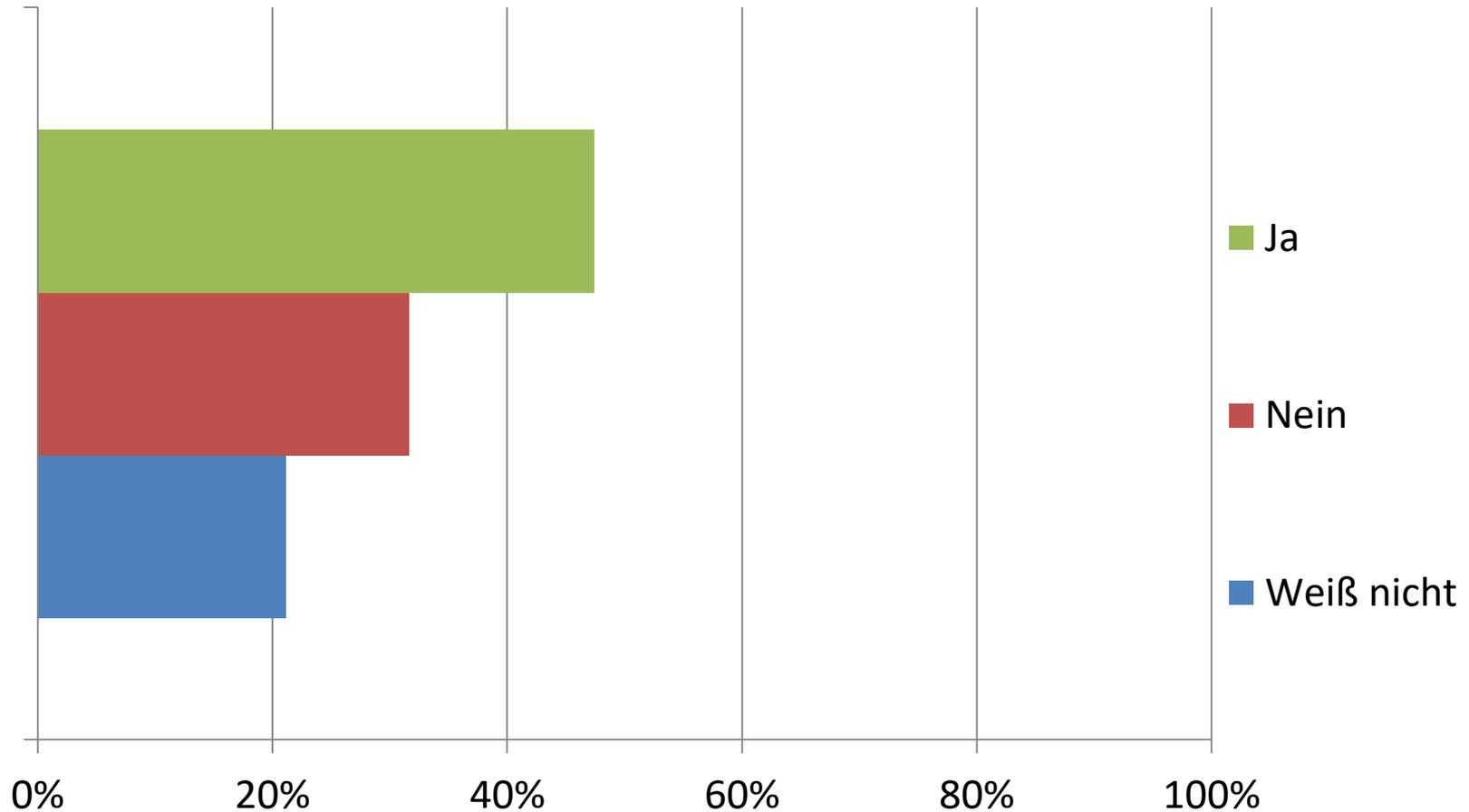
3. Wer meldet an das KKRBB?



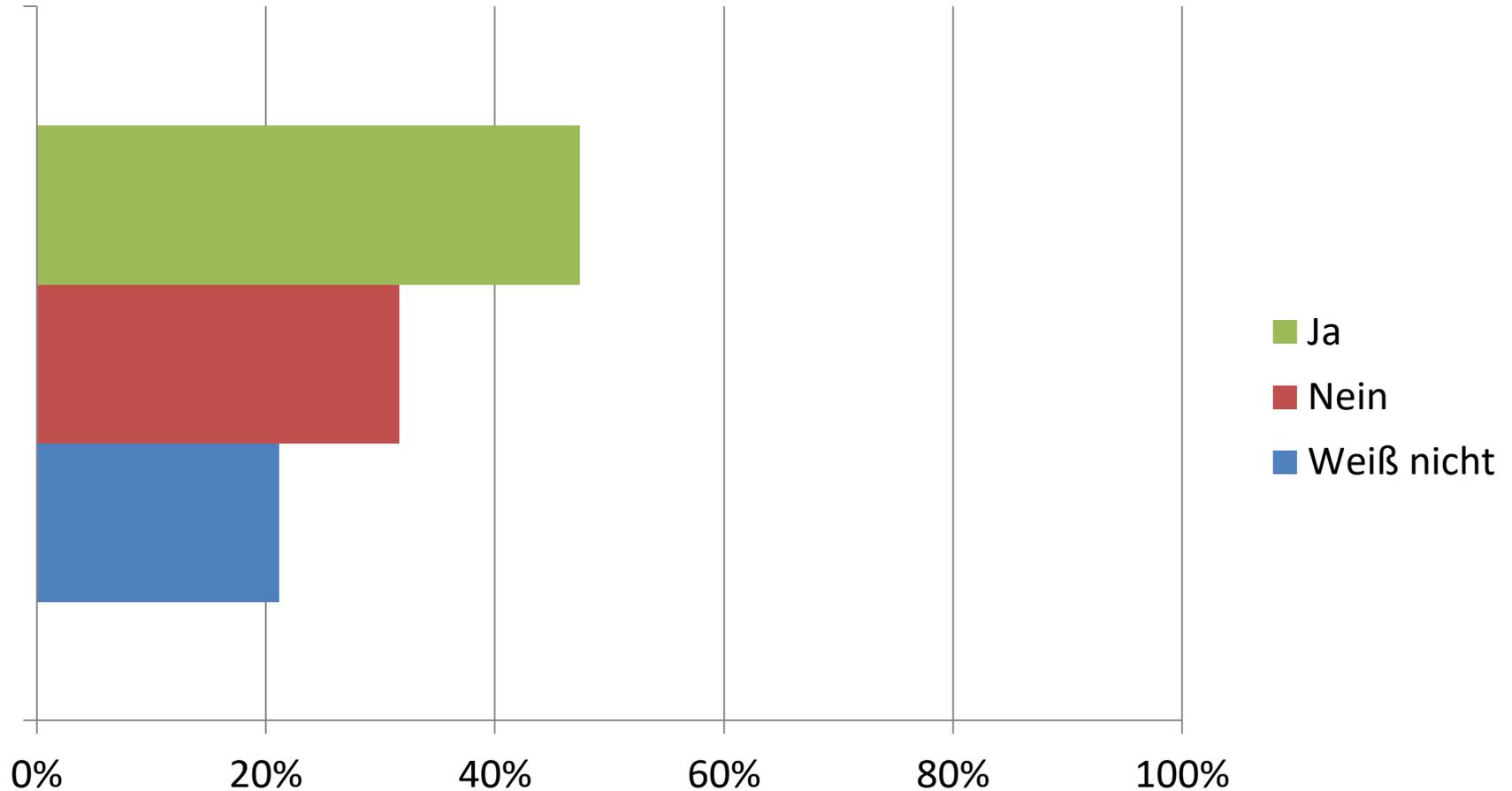
4. Was wird an das KKRBB gemeldet?



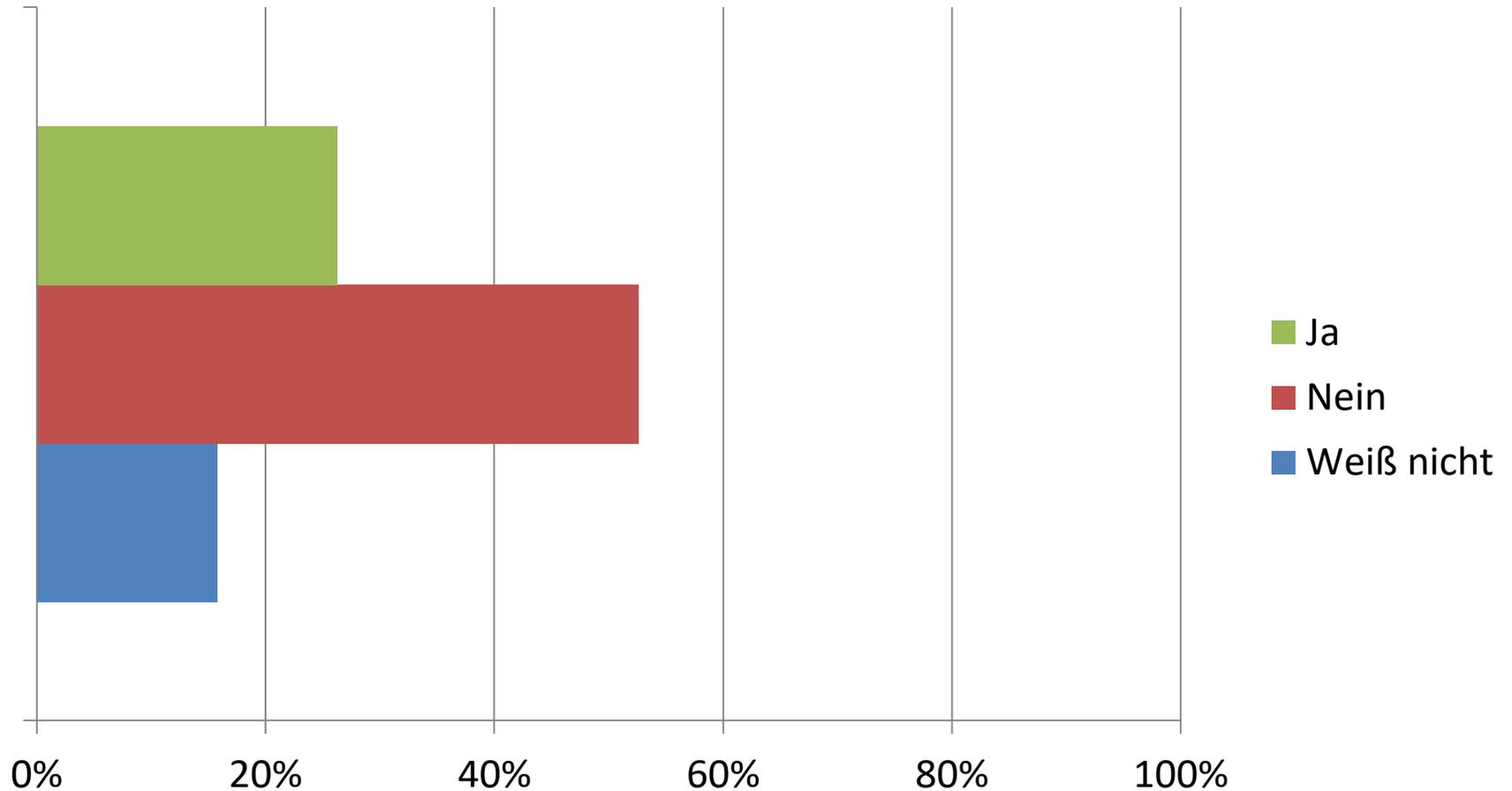
5. Sind die Meldungen gesetzlich verpflichtend?



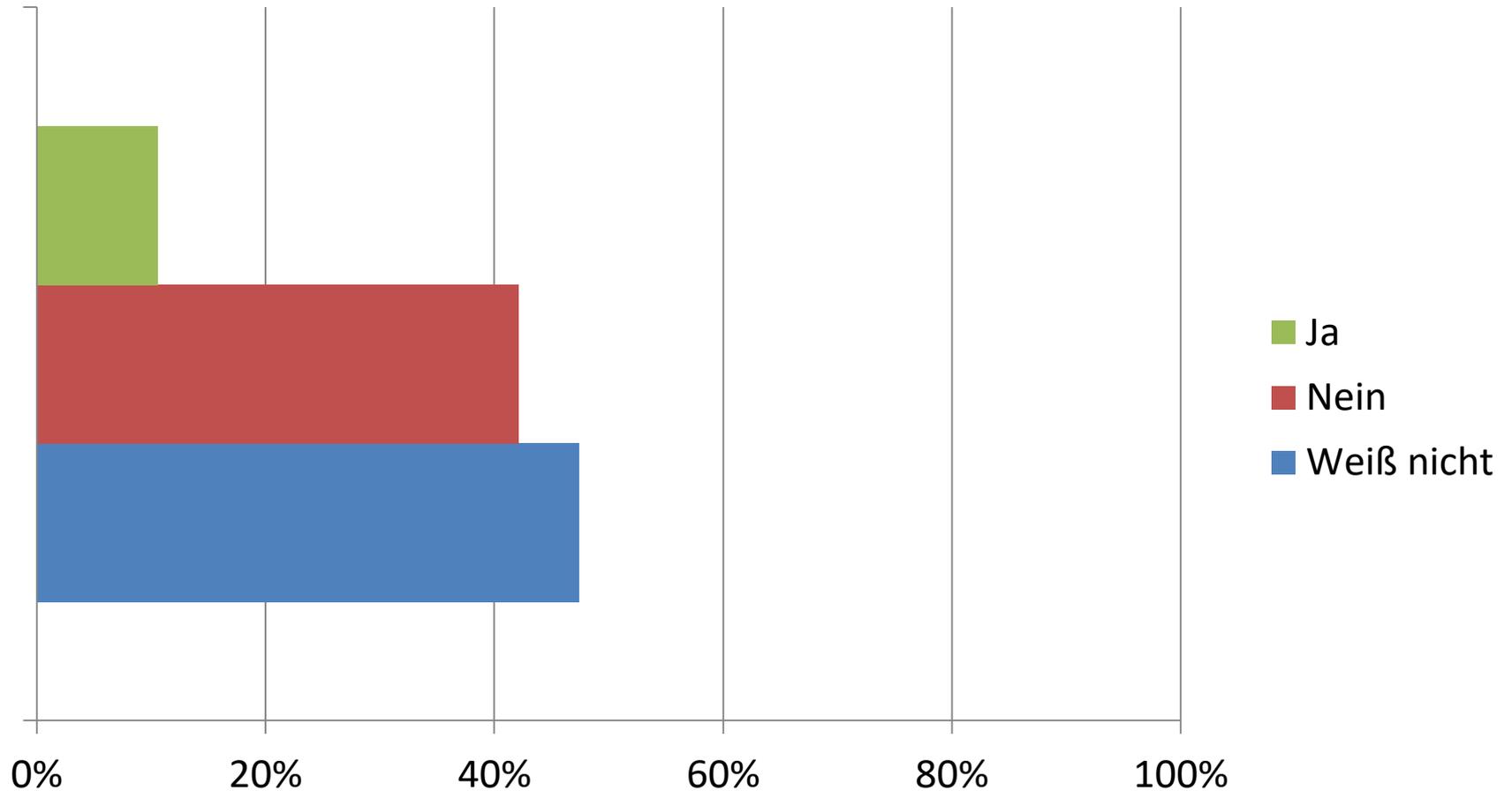
6. Müssen Patienten ihr Einverständnis für die Meldung ihrer Daten geben?



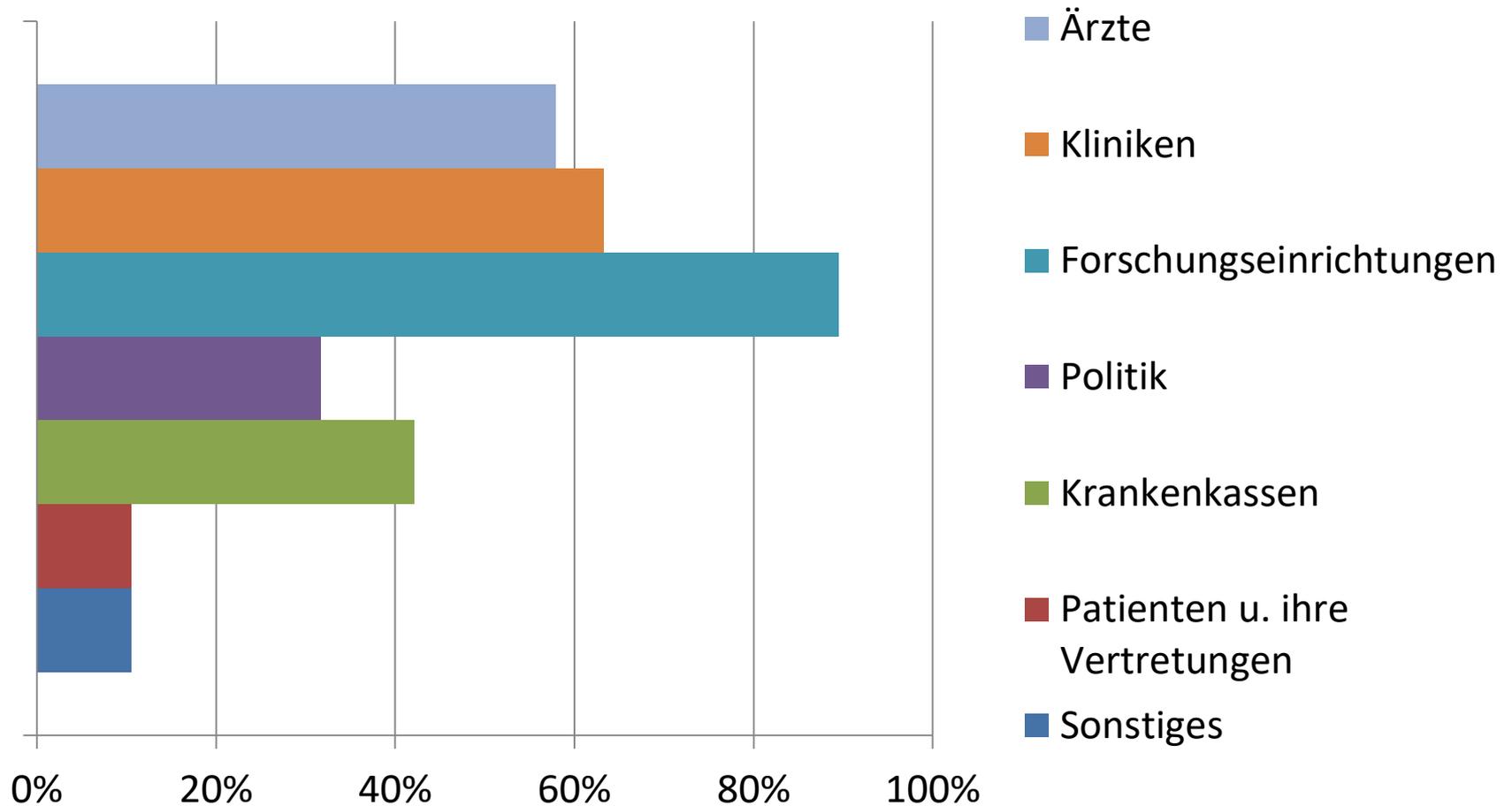
7. Werden die Meldungen vergütet?



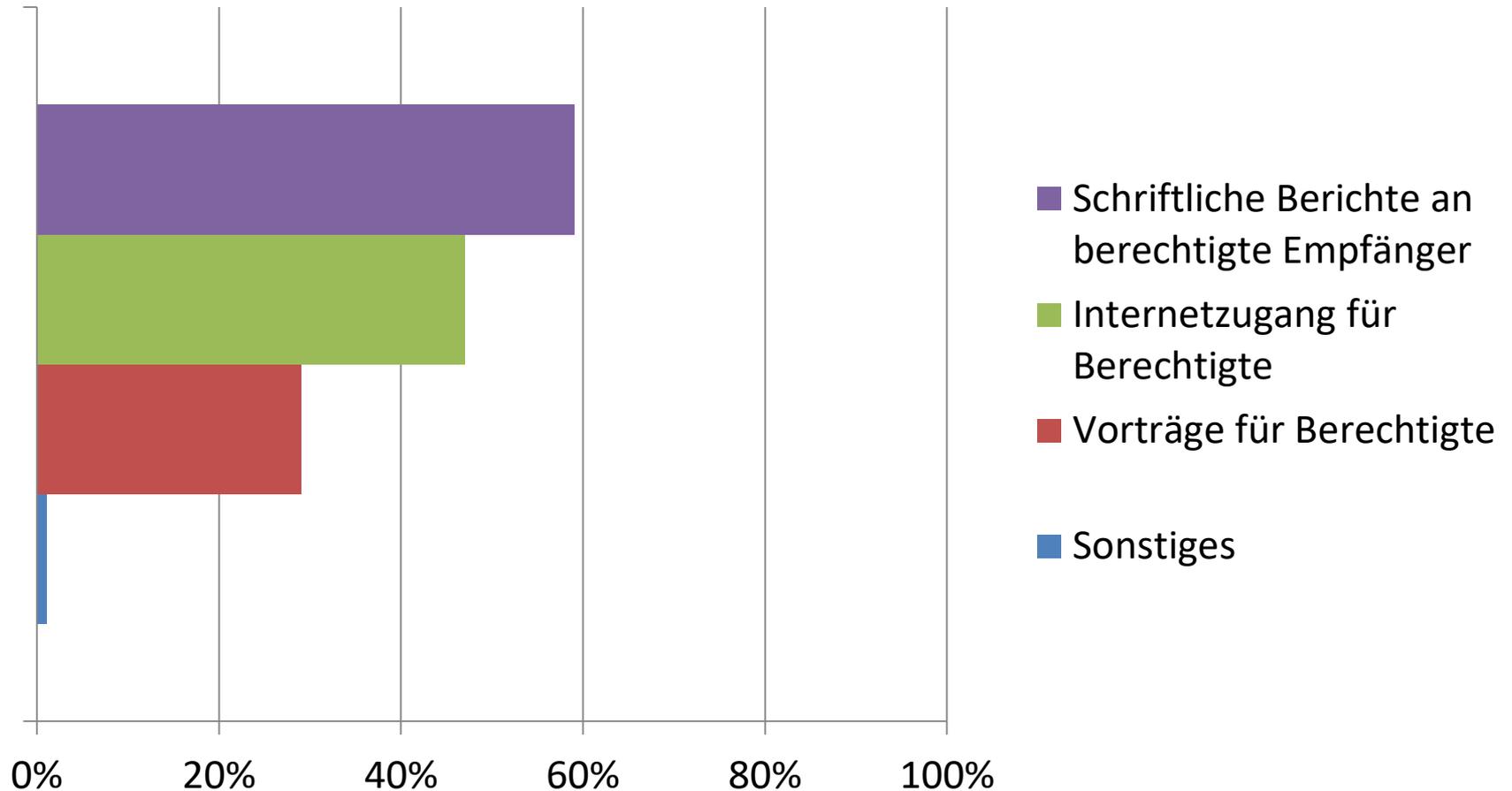
8. Werden Nichtmeldungen sanktioniert?



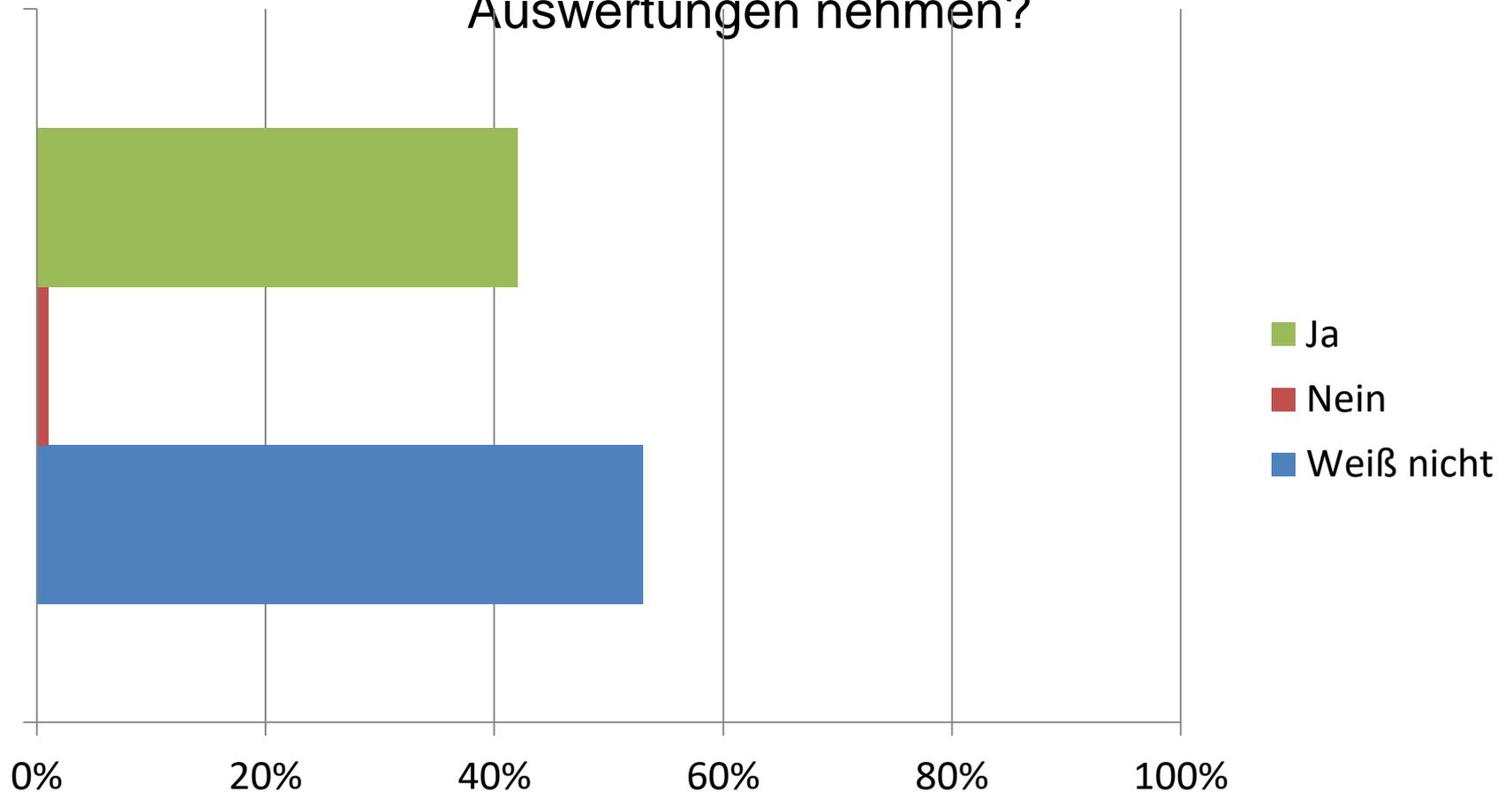
9. Für wen werden die Registerdaten ausgewertet?



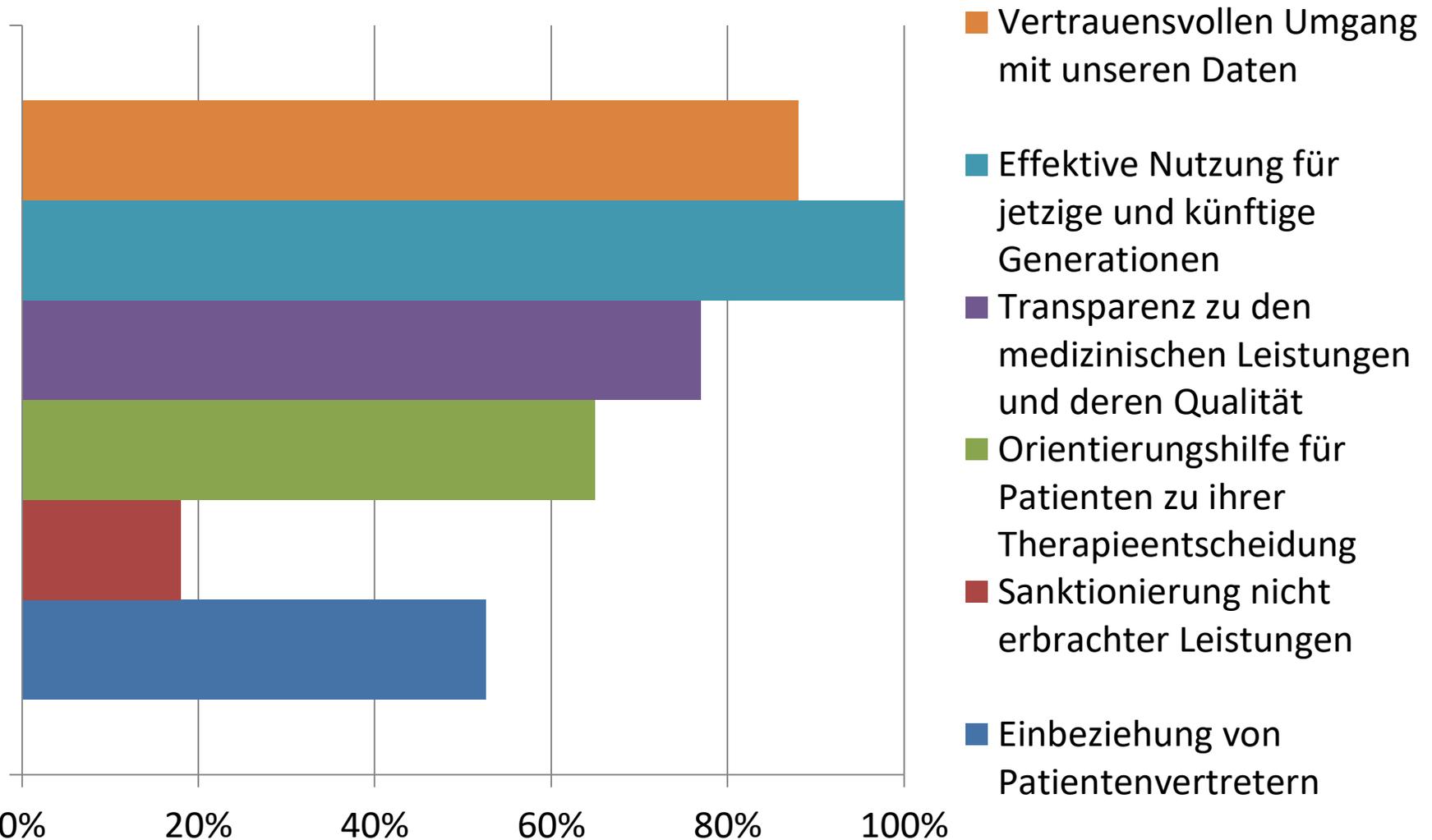
10. Wie werden die Auswertungsergebnisse bekannt gemacht?



11. Können Patienten Einsicht in das KKRBB oder dessen Auswertungen nehmen?



12. Was erwarten Sie als Patient von der Arbeit des KKRBB?



12. Was erwarten Sie als Patient von der Arbeit des KKRBBB?

1. Anfragemöglichkeiten für Patienten
2. Nutzung der Daten von vor 2016 (BRB)
3. Informatives Internetportal
4. Schlussfolgerungen für die Zukunft, nicht nur Statistik
5. Erweiterung der Pflichtleistungen der KK
6. Ergebnisse der Umfrage und evtl. Einladung zur 2. Qualit.-Konferenz

Wissenschwerpunkte von Krebspatienten zum KKRBB

- Existenz des KKRBB, Meldungen durch NL + KLI
- Erfassung + Auswertung von Pat.-Krebsdaten
- Diagnosen, Befunde, Therapien, NW, Rezidive, Tod
- Auswertungen für NL, KLI, F/E-Einrichtungen, KK
- Berichte und Internetzugang für Berechtigte

Wissensdefizite von Krebspatienten zum KKRBB

- Erfassungs- u. Auswertungsumfang u. für wen?
- Erfassung von Personaldaten u. Lebensqualität?
- Vergütung von Meldungen u. Ahndung bei Nichtmeldung?
- Patienteneinsicht in KKRBB (Weg u. Umfang)?
- Berichte und Internetzugang für Patienten und die Öffentlichkeit?

Wünsche/Erwartungen von Patienten an das KKRBB

- Umfang der Erfassungen und Nutzungsmöglichkeiten der Daten für Patienten, ihre Therapieentscheidungen und den Verlauf ihrer Erkrankung vermitteln
- Auswertungen zur Qualität von Diagnosen und Therapien
- Auswertungen der organbezogenen Lebensqualität
- Auswertungen im Sinne der Versorgungsforschung
- Meldetreue von Erst- und Folgemeldungen
- Gründe für fehlende Meldebereitschaft Arzt und Patient
- Überblick Klinische und gemeinsame Krebsregister sowie weiterer Krebsdatenerfassungen und deren Zusammenarbeit

Kommunikation des KKRBB mit Patienten direkt *

- Patiententage der BBKG und der BKG
 - Organisierte u. nichtorganisierte Patienten
 - Patienten verschiedener Krebsentitäten
 - * Patientengerechte Sprache!
 - Einführung in das KKRBB und andere Register/Daten

Kommunikation des KKRBB mit Patienten direkt

- Vorträge auf Selbsthilfeveranstaltungen
 - SH Mammakarzinom
 - SH Prostatakrebs => Beispiel RNBPS Potsdam 2020
 - SH Darmkrebs
 - SH Lungenkrebs
 - SH ?

Kommunikation des KKRBB mit Patienten direkt

- Vorträge der organbezogenen AG's in Selbsthilfegruppen
 - SHG's Mammakarzinom
 - SHG's Prostatakrebs
 - SHG's Darmkrebs
 - SHG's Lungenkrebs
 - SHG's Patienten nach Krebs (allgemein)?

Internetpräsenz des KKRBB für SHG's + Patienten

- Patientengerechte Jahres- u. AG-Auswertungen
 - PPT-/PDF-Dateien zur Nutzung in SHG's
 - PPT-/PDF-Dateien zum Selbststudium
 - Möglichkeiten für Anfragen durch Patienten

Vielen Dank

für Ihre Aufmerksamkeit