Qualitätsbericht zur Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe am NCT Heidelberg

Dezember 2016

UniversitätsKlinikum Heidelberg

NCT
NATIONALES CENTRUM
FÜR TUMORERKRANKUNGEN
HEIDELBERG

getragen von:
Deutsches Krebsforschungszentrum
Universitätsklinikum Heidelberg
Thoraxklinik-Heidelberg
Deutsche Krebshilfe

Inhaltsverzeichnis:

1. Die Erarbeitung der Qualitätskriterien im Qualitätszirkel S.3
2. Qualitätskriterien Selbsthilfefreundliches Krankenhaus S.4
3. Umsetzung der Qualitätskriterien Selbsthilfefreundlichkeit S.5

3.1 Um über Selbsthilfe zu informieren, werden Räume, Infrastruktur und Präsentationsmöglichkeiten zur Verfügung gestellt, deren Gestaltung sich an den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten, bzw. deren Angehörige sowie der Selbsthilfegruppen orientiert**.** S.5

3.1.1 Ziel S.5

3.1.1.1 Maßnahmen S.5

3.1.2 Ziel S.6

3.1.2.1 Maßnahmen S.6

3.2. Patientinnen und Patienten, bzw. deren Angehörige werden regelhaft und persönlich über die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe informiert. Sie erhalten Informationsmaterial und werden ggf. auf Besuchsdienst oder Sprechzeiten im Krankenhaus aufmerksam gemacht. S.7

3.2.1 Ziel S.7

3.2.1.1 Maßnahmen S.7

3.2.2 Ziel S.8

3.2.2.1 Maßnahmen S.8

3.3 Selbsthilfegruppen werden in ihrer Öffentlichkeitsarbeit unterstützt und treten gegenüber der Fachöffentlichkeit als Kooperationspartner auf S.10

3.3.1 Ziel S.10

3.3.1.1 Maßnahmen S.10

3.4 Das Krankenhaus hat eine / einen Selbsthilfebeauftragten benannt S.12

3.4.1Ziel S.12

3.4.1.1 Maßnahmen S.12

3.5 Zwischen Selbsthilfegruppen / Unterstützungsstelle und Krankenhaus findet ein regelmäßiger Informations- und Erfahrungsaustausch statt. S.12

3.5.1 Ziel S.12

3.5.1.1 Maßnahmen S.12

3.6 In die Fort- und Weiterbildung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind Selbsthilfegruppen bzw. die Unterstützungsstelle einbezogen. S.13

3.6.1 Ziel S.13

3.6.1.1 Maßnahmen S.13

3.6.2 Ziel S.13

3.6.2.1 Maßnahmen S.13

3.7 Das Krankenhaus ermöglicht Selbsthilfegruppen die Mitwirkung in Qualitätszirkeln, Ethikkommission u. ä. S.14

3.7.1 Ziel S.14

3.7.1.1 Maßnahmen S.14

3. 8 Die Kooperation mit einer Selbsthilfegruppe und / oder Unterstützungsstelle ist formal beschlossen und dokumentiert S.14

3.8.1 Ziel S.14

3.8.1.1 Maßnahmen S.14

4. Kontaktdaten S.15

1 Die Erarbeitung der Qualitätskriterien im Qualitätszirkel

Der Weg zum selbsthilfefreundlichen Krankenhaus führt über die systematische Erarbeitung und Implementierung der Qualitätskriterien im Rahmen eines Qualitätszirkels.
Ein selbsthilfefreundliches Krankenhaus zeichnet sich dadurch aus, dass es

- Den Kontakt zwischen Patientinnen / Patienten und deren Angehörige mit Selbsthilfegruppen befördert
- Kooperationsbereite Selbsthilfegruppen aktiv unterstützt
- Sein ärztliches und pflegerisches Handeln durch das Erfahrungswissen der Selbsthilfe erweitert, sowie
- Patientenorientierung im Sinne der Selbsthilfefreundlichkeit – systematisch und auf der Basis von nachprüfbaren Qualitätskriterien – weiterentwickelt.

Am NCT Heidelberg wurde dazu ein entsprechender Qualitätszirkel eingerichtet, an dem folgende Beteiligte sehr aktiv als gleichwertige Partner mitarbeiteten:

- Das Universitätsklinikum Heidelberg
- Kooperierende Selbsthilfegruppen
- Das Heidelberger Selbsthilfebüro

Das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen unterstützte diesen Prozess durch kontinuierliche methodische und strukturelle Hilfe und fungierte als Moderator.

Im Qualitätszirkel haben die Vertreterinnen und Vertreter der mit dem NCT Heidelberg/dem Universitätsklinikum Heidelberg kooperierenden Selbsthilfegruppen in Abstimmung mit der Selbsthilfebeauftragten und unter der Moderation der Agentur Selbsthilfefreundlichkeit zu jedem Kriterium konkrete Maßnahmen erarbeitet, die am NCT zeitnah und nachvollziehbar umgesetzt wurde. Diese Maßnahmen sind im internen Qualitätsmanagement verankert.

Am Qualitätszirkel nahmen aus dem onkologischen Bereich folgende Selbsthilfegruppen aktiv am Prozess teil:

- Multiples Myelom (Plasmozytom) RLP /Selbsthilfegruppe Kurpfalz und Westpfalz
- Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V.
- Selbsthilfegruppe Hirntumor Rhein- Neckar
- mamazone - Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.
- Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.
- Selbsthilfegruppe für Lungenkrebserkrankte und deren Angehörige in der Metropolregion Rhein/ Neckar
- TULPE e.V. - Verein zur Betreuung und Hilfe von Gesichtsversehrten
- Leukämie- und Lymphom-Hilfe Metropolregion Rhein-Neckar
- Bezirksverein der Kehlkopflosen und Kehlkopfoperierten
- Deutsche Ilco e.V. - Selbsthilfevereinigung für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs
- Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (Net) e.V., Regionalgruppe Rhein-Neckar
- Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Rhein-Neckar
- BRCA Gesprächskreis bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs Sinsheim
- Regionale Nierenkrebs-Patientengruppe Rhein-Neckar
- Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland, Kontaktgruppe Heidelberg-Mannheim

2 Qualitätskriterien Selbsthilfefreundliches Krankenhaus

1. Um über Selbsthilfe zu informieren, werden Räume, Infrastruktur und Präsentationsmöglichkeiten zur Verfügung gestellt, deren Gestaltung sich an den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten, bzw. deren Angehörige sowie der Selbsthilfegruppen orientiert.

2. Patientinnen und Patienten, bzw. deren Angehörige werden regelhaft und persönlich über die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe informiert. Sie erhalten Informationsmaterial und werden ggf. auf Besuchsdienst oder Sprechzeiten im Krankenhaus aufmerksam gemacht.

3. Selbsthilfegruppen werden in ihrer Öffentlichkeitsarbeit unterstützt und treten gegenüber der Fachöffentlichkeit als Kooperationspartner auf.

4. Das Krankenhaus hat eine / einen Selbsthilfebeauftragten benannt

5. Zwischen Selbsthilfegruppen / Unterstützungsstelle und Krankenhaus findet ein regelmäßiger Informations- und Erfahrungsaustausch statt.

6. In die Fort- und Weiterbildung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind Selbsthilfegruppen bzw. die Unterstützungsstelle einbezogen.

7. Das Krankenhaus ermöglicht Selbsthilfegruppen die Mitwirkung in Qualitätszirkeln, Ethikkommission u. ä.

8. Die Kooperation mit einer Selbsthilfegruppe und / oder Unterstützungsstelle ist formal beschlossen und dokumentiert

(Quelle: Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen)

3 Umsetzung der Qualitätskriterien Selbsthilfefreundlichkeit

3.1 Um über Selbsthilfe zu informieren, werden Räume, Infrastruktur und Präsentationsmöglichkeiten zur Verfügung gestellt, deren Gestaltung sich an den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten, bzw. deren Angehörige sowie der Selbsthilfegruppen orientiert.

3.1.1 Ziel:

Patient / innen und Besucher / innen sollen erkennen, dass das NCT (Nationales Centrum für Tumorerkrankungen)mit onkologischen SHGen (Selbsthilfegruppen) zusammenarbeitet, und auf entsprechendes Material leicht zugreifen können

3.1.1.1Maßnahmen:

An definierten zentralen Standorten im NCT und in der Kopfklinik sowie der Krehlklinik befinden sich Präsentationsständer zur Auslage von Material der Selbsthilfegruppen mit Bezug zum NCT sowie des Selbsthilfebüros. Die verantwortlichen Personen zur Pflege der Medien und zur Aktualisierung des Materials sind benannt. Flyersammlung der Gruppen läuft über das Selbsthilfebüro.
Die zentrale Multimedia-Wand im Eingangsbereich zeigt im regelmäßigen Durchlauf die Selbsthilfe-Seite der Beratungsbroschüre.
Im Patientenhandbuch ist eine Einlage über den Patientenbeirat und ein Hinweis auf die Selbsthilfe eingefügt.

(Selbsthilfe-Flyerständer im Wartebereich der Tagesklinik im NCT)

Die Standorte der Infoständer sind:

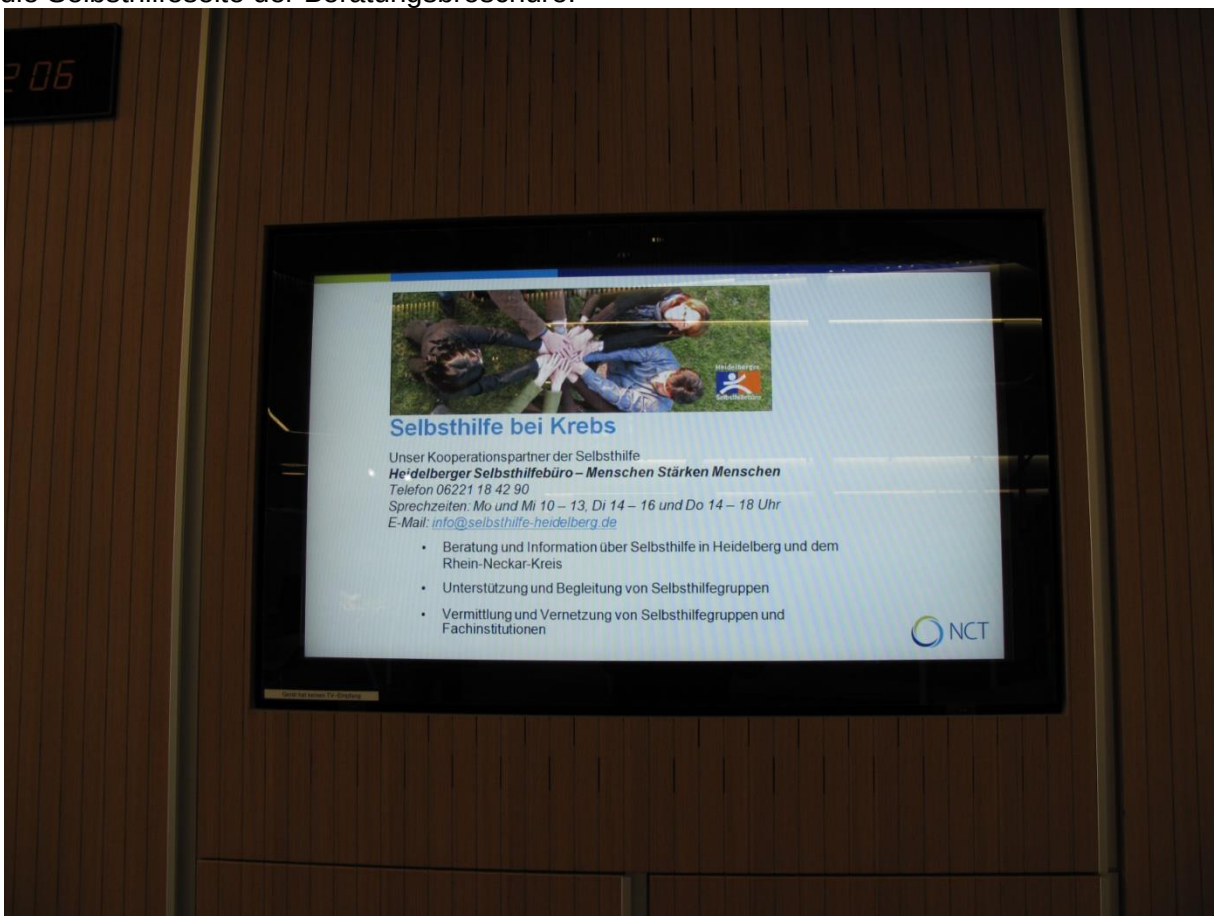
- Wartebereiche der Ambulanzen A, B, C, D im NCT

- Wartebereiche der Tageskliniken I und II im NCT

Die Selbsthilfegruppen schicken in einmal im Quartal jeweils aktuelle Flyer ans NCT.

Die Verteilung der Flyer erfolgt einmal wöchentlich und bei Bedarf häufiger über die Versorgungsassistenten des NCT.

Die zentrale Multimedia-Wand im Eingangsbereich zeigt im regelmäßigen Durchlauf die Selbsthilfeseite der Beratungsbroschüre.



(Multimediawand im Eingangsbereich des NCT)

3.1.2 Ziel:

SHGen bekommen im NCT die Möglichkeit, Beratungen und Sprechstunden und Gruppentreffen anzubieten. Die Vergabe der Räume ist geregelt und transparent.

3.1.2.1Maßnahmen:

In den Fachkliniken können die jeweils dort angesiedelten SHGen unentgeltlich einen Raum für Gruppentreffen nutzen.
Die für die Raumvergabe zuständigen Personen sind benannt. Derzeit finden in den Räumen der Inneren Medizin V die Treffen der SHG Multiples Myelom und der SHG

Leukämie und Lymphomhilfe statt, die Organisation der Räumlichkeiten erfolgt über das Sekretariat von Prof. Ho. Die Selbsthilfegruppe der Kehlkopflosen und Kehlkopfoperierten hält wöchentlich Sprechstunden in den Räumlichkeiten der HNO-Klinik ab, die Raumvergabe erfolgt über das Sekretariat von Prof. Plinkert.

3.2. Patientinnen und Patienten, bzw. deren Angehörige werden regelhaft und persönlich über die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe informiert. Sie erhalten Informationsmaterial und werden ggf. auf Besuchsdienst oder Sprechzeiten im Krankenhaus aufmerksam gemacht.

3.2.1 Ziel:
Patient/innen, zu deren Krankheitsbild es eine kooperierende SHG gibt, sollen im Lauf Ihrer Behandlung auf diese SHG hingewiesen werden.

3.2.1.1 Maßnahmen:
Für jede kooperierende SHG wurde verbindlich ein/e Ansprechpartner/in benannt, die in der jeweiligen Fachklinik für die Kontakte zur Selbsthilfe sowie die persönliche Weitergabe der SHG-Information an die Patient/innen verantwortlich ist.
Die Übersicht über die entsprechenden Ansprechpartner/innen ist ins Intranet eingestellt und wird jährlich zwei Mal aktualisiert.

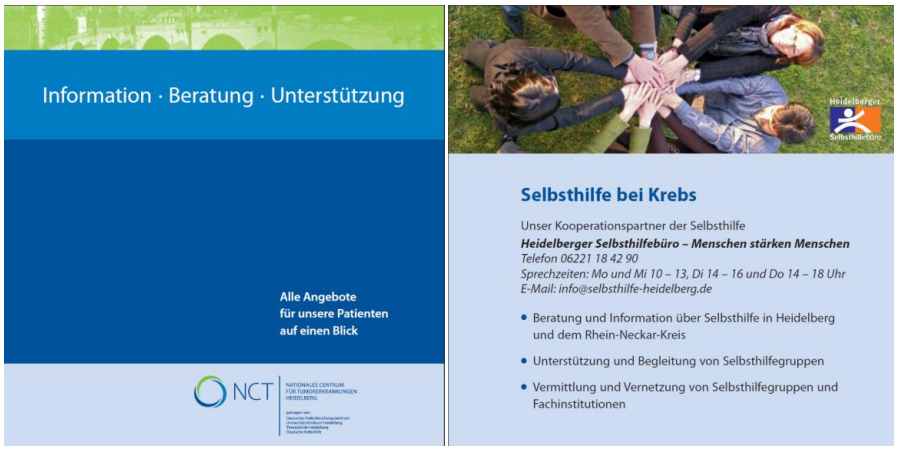
Ansprechpartner (Stand 12/16)	
AML / ALL	Prof. Dr. Krämer
Amyloidose	PD Dr. Hegenbarth, PD Dr. Schönland
Bauchspeicheldrüsentumore	Dr. Springfeld
Bindegewebstumore	Prof. Dr. Egerer
Blasen-/Prostata-/Nierentumore	PD Dr. Grüllich
CLL	Prof. Dreger, Prof. Zenz
Darmkrebs	PD Dr. Grüllich
Gehirntumore	Prof. Dr. Wick
Gynäkologische Tumoren/Brusttumoren	Prof. Dr. Schneeweiss
Hauttumoren	Dr. Hassel
Kopf-/ Halstumoren	Prof. Dr. Dyckhoff, PD Dr. Krauss
Leber-/Gallentumoren	Dr. Springfeld
Lungentumoren	Prof. Dr. Thomas, Herr Ehmann
Lymphome	PD. Dr. Witzens-Harig
Magen-/ Speiseröhre	Dr. Haag
Multiples Myelom	Prof. Dr. Goldschmidt, Dr. Angerer
MDS	PD Dr. Luft
Myeloproliferative Erkrankungen	Prof. Dr. Buß, Dr. Lutz
Neuroendokrine Tumoren	PD Dr. Winkler, Prof. Dr. Kasperk
Pädiatrische Tumoren	Prof. Dr. Witt

3.2.2. Ziel:
Alle Patient/innen des NCT erhalten Informationen über Selbsthilfe

3.2.2.1 Maßnahmen:
Alle Patient/innen erhalten:

- Den Infoflyer der Beratungsdienste mit einer allgemeinen Seite über Selbsthilfe und das Heidelberger Selbsthilfebüro mit Anmeldung über das Case Management des NCT (seit August 2011)
- Ein Patientenhandbuch, in dem ein Flyer mit Informationen zum Patientenbeirat enthalten ist

Die Texte sind jeweils zwischen NCT, den SHGen und dem Heidelberger Selbsthilfebüro abgestimmt, die Redaktion von Neuauflagen ist geregelt.



(Infoflyer zu den Beratungsdiensten am NCT)

Beim Patientenscreening wird routinemäßig die Frage nach Interesse an Selbsthilfe gestellt. Das Screening wird bei allen Patienten im NCT in den Tageskliniken durchgeführt.

Die Beratungsdienste beraten routinemäßig beim Erstgespräch bzw. im weiteren Verlauf über Möglichkeiten der Selbsthilfe.

(Beratungssituation am NCT)

3.3 Selbsthilfegruppen werden in ihrer Öffentlichkeitsarbeit unterstützt und treten gegenüber der Fachöffentlichkeit als Kooperationspartner auf.

3.3.1 **Ziel**:

Die partnerschaftliche Zusammenarbeit des NCT und der Selbsthilfe werden in der Öffentlichkeit und Fachöffentlichkeit dokumentiert.

Das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg
Das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg ist eine gemeinsame Einrichtung des Deutschen Krebsforschungszentrums, des Universitätsklinikums Heidelberg und der Deutschen Krebshilfe. Ziel des NCT ist die Verknüpfung von vielversprechenden Ansätzen aus der Krebsforschung mit der Versorgung der Patienten von der Diagnose über die Behandlung, die Nachsorge sowie der Prävention. Die interdisziplinäre Tumorambulanz ist das Herzstück des NCT. Hier profitieren die Patienten von einem individuellen Therapieplan, den fachübergreifende Expertenrunden, die sogenannten Tumorboards, zeitnah erstellen. Die Teilnahme an klinischen Studien eröffnet den Zugang zu innovativen Therapien. Das NCT ist somit eine richtungsweisende Plattform zur Übertragung neuer Forschungsergebnisse aus dem Labor in die Klinik. Das NCT kooperiert mit Selbsthilfegruppen und unterstützt diese in ihrer Arbeit.
(Abbinder des NCT)

Terminvereinbarung
Behandlung
Beratungsangebote
Bewegung
Brückenpflege
Ernährung
Ethikberatung
Krebsinformationsdienst
Psychoonkologische Beratung
Rauchersprechstunde
Selbsthilfe
Selbsthilfegruppen
Sozialdienst
NCT Krebsregister
Angehörige
Patientenbeirat
My NCT
Veranstaltungen
Aktuelles
Kontakt & Anfahrt

Selbsthilfe im NCT

Gestärkt. Selbstbewusst. Gut informiert.

In der Selbsthilfegruppe unterstützen und stärken sich Menschen gegenseitig. Sie tauschen wertvolle Informationen und Erfahrungen aus. Sie gewinnen Zuversicht und meistern ihren Alltag besser.

So helfen Selbsthilfegruppen in der Klinik

- Selbsthilfegruppen bündeln die Erfahrungen von Patientinnen und Patienten und können als deren Sprachrohr wichtige Anstöße zur Optimierung der Abläufe im Krankenhaus geben.
- Selbsthilfegruppen unterstützen Sie, wenn Sie von der Erfahrung anderer Betroffener lernen und profitieren möchten.
- Selbsthilfegruppen bündeln viele Informationen, sie kennen wichtige Ansprechpartnerinnen und -partner und können Ihnen als Lotse weiterhelfen, die nächsten Schritte anzugehen.

Kontakt zu Selbsthilfegruppen vermittelt Ihnen gerne das

Heidelberger Selbsthilfebüro
Alte Eppelheimer Str. 38
69115 Heidelberg
Tel:. +49 6221 184290
Fax: +49 6221 161331
E-Mail: info@selbsthilfe-heidelberg.de »

Kirsten Bikowski

Die Selbsthilfebeauftragte am NCT ist Kirsten Bikowski. Sie koordiniert die Zusammenarbeit.

Tel.: +49 6221 566904
Fax: +49 6221 567225
E-Mail: kirsten.bikowski@nct-heidelberg.de

(Screenshot Homepage NCT)

3.3.1.1 Maßnahmen:

SHGen, die mit dem NCT kooperieren, werden mit den gewünschten Kontaktdaten auf der Homepage des NCT verlinkt.

Selbsthilfegruppen

Die meisten Selbsthilfegruppen treffen sich regelmäßig, beraten und unterstützen sich gegenseitig. Sie informieren und stärken andere Betroffene, die an Selbsthilfe interessiert sind, teilweise begleiten sie diese auf ihrem Gesundungsweg. Daneben organisieren die Aktiven Infoveranstaltungen, Arztvorträge, präsentieren ihre Arbeit an Informationsständen etc. Weitere besondere Angebote werden unter den Kontaktdaten der Selbsthilfegruppe aufgeführt.

Selbsthilfegruppen im Qualitätszirkel

Brustkrebs
mamazone - Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.
Regionalgruppe HD-MA
E-Mail: mamazone-heidelberg@mamazone.de »
www.mamazone.de »

Leukämie und Lymphom, Betroffene und Angehörige
Leukämie– und Lymphomhilfe Metropolregion Rhein-Neckar
www.LLHM-Rhein-Neckar.de »

Brust- und Eierstockkrebs
BRCA Gesprächskreis bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs Sinsheim
www.brca-netzwerk.de »

Lungenkrebs und Lungenerkrankungen, sonstige
Selbsthilfegruppe in der Metropolregion Rhein-Neckar für Lungenkrebskranke und Angehörige
www.lungenkrebs-bw.de »

Darmkrebs und Stomaträger (künstlicher Darmausgang)
ILCO- Darmkrebs-Selbsthilfegruppe
E-Mail: info@selbsthilfe-heidelberg.de »

ILCO-Gruppe Mannheim
Schwerpunkt Stoma
www.ilco.de »

Multiples Myelom / Plasmozytom
Multiples Myelom / Plasmozytom Selbsthilfegruppe Kurpfalz
www.myelom-kurpfalz-westpfalz.de »

(Screenshot Homepage des NCT)

Die Selbsthilfe / das Selbsthilfebüro bekommt eine Seite in der Broschüre der NCT-Beratungsdienste sowie in der Patientenbroschüre.
Plakate von hochrangigen SH-Veranstaltungen (Bundestagungen, SHG-Tage) können im NCT ausgehängt werden, eine Anmeldung erfolgt über die Selbsthilfebeauftragte de NCT.

(Infosäule im Foyer des NCT)

Die SHG-Vertreterinnen im NCT-Beirat werden von der Pressereferentin des NCT benachrichtigt, wenn die Medien über Selbsthilfe beim NCT berichten.

Bei Tagen der offenen Tür und Patiententagen ist die Selbsthilfe regelhaft vertreten. Bei Patiententagen sind die Vertreter der Selbsthilfe aktiv beteiligt und Teil der Experten in den Expertenrunden. Frau Schamal von der Heidelberg School of Oncology ist für die Koordination der Beteiligung verantwortlich.
Es gibt einen Presseabbinder zur Selbsthilfefreundlichkeit des NCT, der bei allen Pressemitteilungen verwendet wird.

Das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg

Das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg ist eine gemeinsame Einrichtung des Deutschen Krebsforschungszentrums, des Universitätsklinikums Heidelberg und der Deutschen Krebshilfe. Ziel des NCT ist die Verknüpfung von vielversprechenden Ansätzen aus der Krebsforschung mit der Versorgung der Patienten von der Diagnose über die Behandlung, die Nachsorge sowie der Prävention. Die interdisziplinäre Tumorambulanz ist das Herzstück des NCT. Hier profitieren die Patienten von einem individuellen Therapieplan, den fachübergreifende Expertenrunden, die sogenannten Tumorboards, zeitnah erstellen. Die Teilnahme an klinischen Studien eröffnet den Zugang zu innovativen Therapien. Das NCT ist somit eine richtungsweisende Plattform zur Übertragung neuer Forschungsergebnisse aus dem Labor in die Klinik. Das NCT kooperiert mit Selbsthilfegruppen und unterstützt diese in ihrer Arbeit.

(Abbinder des NCT)

Die Selbsthilfe kann sich in klinikinternen Medien präsentieren, sie ist regelmäßig in den internen Publikationen vertreten und wird bei Pressemeldungen etc. zum Thema Selbsthilfe regelhaft eingebunden.

In die Mediziner-Ausbildung HEICUMED ist pro Semester ein Modul Selbsthilfe als Pflichtfach eingebunden.
HeiCuMed / MERLIN-Projekt: Es finden Arzt-Patienten-Selbsthilfe-

Gespräche für Studierende der Medizin an der Uni Heidelberg unter Beteiligung von Selbsthilfevertretern statt. Dazu gibt es Termine mit 15 Selbsthilfegruppen pro Semester. Darüber hinaus wurden 5 Patientenfilme mit beteiligten Selbsthilfegruppenvertretern aus diesem Projekt vom Selbsthilfebüro gedreht.

Membership Committee: Vertreterinnen und Vertreter des Patientenbeirats nehmen regelhaft an den internen Sitzungen der Steuerungsgruppe teil.

Die Selbsthilfe ist in der Mitarbeiterbroschüre des DKFZ für krebserkrankte Mitarbeitende vertreten und wird dort regelhaft in Veranstaltungen eingebunden.

Seit 2016 finden vom NCT vermittelt in einer Kooperation der Pädagogischen Hochschule Heidelberg und den onkologische Selbsthilfegruppen Workshops mit den Studierenden statt.
Die Zuständigkeiten und Regeln für alle Maßnahmen sind gemeinsam festgelegt und geregelt.

3.4. Das Krankenhaus hat eine / einen Selbsthilfebeauftragten benannt

3.4.1 Ziel:

Im NCT steht die SH-Beauftragte der Mitarbeiterschaft wie den SHGen als Ansprechpartnerin in Sachen Selbsthilfe zur Verfügung. Sie kümmert sich mit entsprechenden Kompetenzen systematisch und aktiv um die Sache der Selbsthilfe.

3.4.1.1 Maßnahmen:

Funktion und Aufgabenstellung der/s Selbsthilfebeauftragten sind im QM-Ordner auf der internen HP des NCT /Universitätsklinikum Heidelberg niedergelegt.
2011 wurde Frau Bikowski, Referentin Medizinische Onkologie, zu Selbsthilfebeauftragten benannt.

3.5. Zwischen Selbsthilfegruppen / Unterstützungsstelle und Krankenhaus findet ein regelmäßiger Informations- und Erfahrungsaustausch statt.

3.5.1 Ziel:

Um das Konzept der Selbsthilfe- und damit Patientenfreundlichkeit mit Nachhaltigkeit zu erfüllen, gibt es einen regelmäßigen Erfahrungsaustausch zwischen Krankenhaus, interessierten SHGen und dem Heidelberger Selbsthilfebüro.

3.5.1.1 Maßnahmen:

Jährlich finden zwei Austauschtreffen statt, zu denen NCT und Heidelberger Selbsthilfebüro gemeinsam einladen:
Teilnehmende sind dabei die SH-Beauftragte, Mitarbeiter des Selbsthilfebüros, die kooperierenden onkologischen Selbsthilfegruppen, der Koordinator der Beratungsdienste, die Pressereferentin, der Patientenfürsprecher des Universitätsklinikums Heidelberg, die Fortbildungskoordinatorin

Ein Patientenbeirat mit Geschäftsordnung ist eingerichtet und die Vertreter der Selbsthilfegruppen sowie die Patientenvertreter im Beirat wurden gewählt.

Alle SHGen sind eingeladen, jederzeit Rückmeldungen, neben den regelmäßigen Rückmeldungen über den Qualitätszirkel, über die Versorgung an die Selbsthilfebeauftragte zu geben.

3.6. In die Fort- und Weiterbildung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind Selbsthilfegruppen bzw. die Unterstützungsstelle einbezogen.

3.6.1 Ziel:
SHGen sollen von geeigneten Fort- bzw. Weiterbildungsangeboten für die Mitarbeiterschaft profitieren und in diesem Rahmen die Möglichkeit zu fachlichem Austausch nutzen können.

3.6.1.1 Maßnahmen:
Kooperierende SHGen können an den Mittwochsfortbildungen im NCT teilnehmen. Sie werden über eMail-Verteiler von der Fortbildungskoordinatorin und dem Heidelberger Selbsthilfebüro über die Termine informiert.

3.6.2 Ziel:
Die Mitarbeiterschaft des NCT soll die Möglichkeit bekommen, vom Erfahrungswissen der SHGen zu profitieren.

3.6.2.1 Maßnahmen:
In die Mediziner-Ausbildung HEICUMED sind jährlich zwei Module Selbsthilfe eingebunden.

In jedem Ausbildungsgang der Pflegeschule ist ein Modul Selbsthilfe verankert. Die Koordination erfolgt über Herrn Lebert, Leiter des Ausbildungsganges der onkologischen Pflege am Universitätsklinikum Heideberg und Frau Duscha vom Selbsthilfebüro Heidelberg.
Regelhaft (2-3 mal jährlich) erfolgen Termine zur Vorstellung der SH bei den Pflegedienstleitungen des NCT, der Kopfklinik, der Krehlklinik, der Chirurgie und weiterer Kliniken.

3.7. Das Krankenhaus ermöglicht Selbsthilfegruppen die Mitwirkung in Qualitätszirkeln, Ethikkommission u. ä.

3.7.1 Ziel:
Selbsthilfegruppen wirken an entscheidenden Gremien des NCT mit.

3.7.1.1 Maßnahmen:

Die gewählte Vertretung (4 Mitglieder) der SHGen nimmt immer an den Sitzungen des NCT-Beirates NCT Membership Committee) teil, die Einladung zu den Sitzungen erfolgt über das Sekretariat von Prof. von Kalle.

Ein Vertreter der Selbsthilfe ist Teil des Beirates der NCT-Biobank um dort die Patientensicht und –interessen zu vertreten.

Der Patientenbeirat wurde konstituiert, der eine beratende Funktion hat und Anregungen aber auch Anliegen von Patientinnen und Patienten in einem strukturierten Rahmen an die Leitung des NCT heranträgt. Der Patientenbeirat besteht aus gewählten Vertretern der kooperierenden Selbsthilfegruppen und gewählten Vertretern aus den Patienten, die sich am NCT in Behandlung befinden. Es wurde für den Patientenbeirat eine E-Mailadresse erstellt, die über das Selbsthilfebüro betreut wird, so dass Anfragen an die entsprechenden Ansprechpartner im Beirat weitervermittelt werden können.

Ihr NCT-Patientenbeirat

Fragen, Anregungen, Wünsche? Fragen Sie den Patientenbeirat

Der NCT-Patientenbeirat ist für Sie da, um Ihre persönlichen Anliegen und Fragen zu besprechen. Der Patientenbeirat hilft Ihnen, gemeinsam mit der Leitung des NCT, Lösungswege zu finden. Wir freuen uns auf Ihre Ideen!

Claudia Löffler
Vertreterin der nicht in der Selbsthilfe organisierten Patienten
Ich befinde mich am NCT in Behandlung und werde dort wohl auch noch einige Jahre verbleiben. Mit meinen beruflichen Kenntnissen aus dem Studium (öffentliche Verwaltung) und meiner persönlichen Erfahrung als Krebspatientin würde ich gerne meinen Beitrag zu mehr Transparenz und einem besseren Miteinander am NCT leisten.

Christa Knebel
Leukämie- und Lymphomhilfe, Metropolregion Rhein-Neckar
Es ist mir ein besonderes Anliegen, mich als Patientenbeirat zwischen Patient und Arzt vermittelnd einzusetzen. Da ich selbst Betroffene einer unheilbaren Krankheit bin, verstehe ich die Ängste und Sorgen dieser Patienten sehr gut. Mit Empathie und Einsatzwillen fungiere ich so als Bindeglied sehr gerne.

Brigitte Reimann
Multiples Myelom/ Plasmozytom Selbsthilfegruppe Kurpfalz
Ich möchte durch meine Mitarbeit zum Erfolg des Projekts Selbsthilfefreundliches Krankenhaus im NCT beitragen. Dabei ist mir wichtig, die Kommunikationen zwischen Arzt, Patient im NCT und Med. Klinik zu fördern und bei dabei auftretenden Problemen mit allen Beteiligten gemeinsam nach Lösungen zu suchen.

Rainer Jakobi
Das Lebenshaus e.V. Regionale Nierenkrebs- Patientengruppe Rhein-Neckar
Eine Klinik benötigt für eine optimale Ausrichtung und Organisation auch den Blickwinkel der Patienten. Ich sehe den Patientenbeirat als eine Möglichkeit an, der Patientensicht stärkere Berücksichtigung zu verschaffen.

Annette Hans
Selbsthilfegruppe in der Metropolregion Rhein-Neckar für Lungenkrebskranke und Angehörige
Mein Ziel ist es, mich für die Bedürfnisse und Rechte der Patienten einzusetzen, wenn diese selbst nicht dazu in der Lage sind. Der Patientenbeirat soll als Stimme für die Patienten und Angehörigen fungieren, um Anregungen und Lob den Verantwortlichen des NCT näher zu bringen und umgekehrt.

Kontaktadresse:
patientenbeirat@nct-heidelberg.de

NCT NATIONALES CENTRUM FÜR TUMORERKRANKUNGEN HEIDELBERG

3.8. Die Kooperation mit einer Selbsthilfegruppe und / oder Unterstützungsstelle ist formal beschlossen und dokumentiert

3.8.1 Ziel:

Die Kooperation Selbsthilfe – Krankenhaus wird auf eine formale Ebene gestellt, damit definiert und für die Zukunft abgesichert.

3.8.1.1 Maßnahmen:

Das Heidelberger Selbsthilfebüro hat die Kooperationsvereinbarung vom 6.7.2011 unterzeichnet. Nach dem Ende der Agentur Selbsthilfefreundlichkeit wird die Vereinbarung 2013 schriftlich aktualisiert.

Alle teilnehmenden SHGen haben kein Interesse an schriftlichen Einzelvereinbarungen mit bestimmten Fachabteilungen bzw. –kliniken. Sollten solche Vereinbarungen notwendig werden, berät das Heidelberger Selbsthilfebüro.

(Unterzeichnung des Kooperationsvertrag Juli 2011)

4. Kontaktdaten:

Kirsten Bikowski
Selbsthilfebeauftragte
Referentin Medizinische Onkologie
Nationales Zentrum für Tumorerkrankungen am Universitätsklinikum Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 460
69120 Heidelberg
Tel: 06221/56-6904
eMail: kirsten.bikowski@nct-heidelberg.de

Marion Duscha
Heidelberger Selbsthilfebüro
Alte Eppelheimer Str. 38
69115 Heidelberg
Tel:. 06221 / 184290
Fax: 06221 / 161331
www.selbsthilfe-heidelberg.de
info@selbsthilfe-heidelberg.de