



DVSP
Dachverband Schweizerischer
Patientenstellen

Swiss MedLab 2016

14. – 16. Juni 2016, Bern

Die informierte Patientin / Der informierte Patient

Erika Ziltener, Präsidentin
Dachverband Schweizerischer
Patientenstellen
Zürich, 16.06.2016



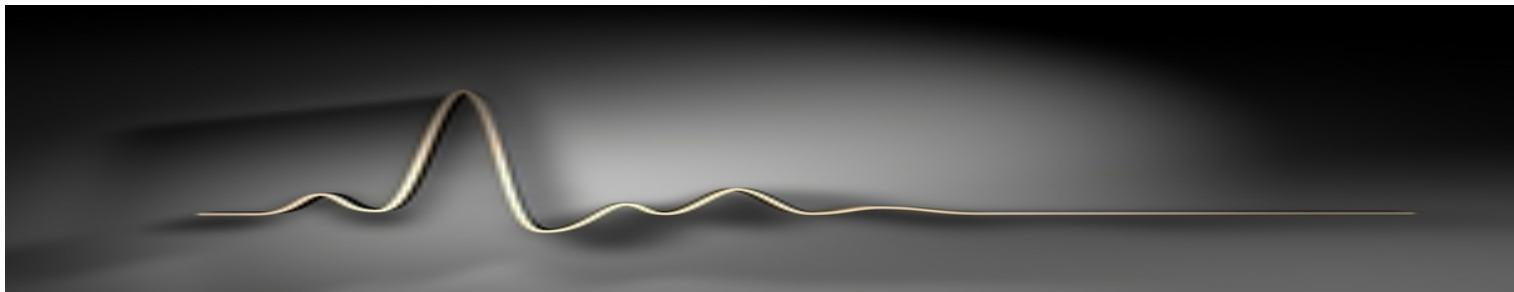
DVSP

Dachverband Schweizerischer
Patientenstellen

1996: Gründung Dachverband Schweizerischer Patientenstellen DVSP

1979: Gründung Verein Patientenstelle Zürich

- Erste Patientenvertretung in der Schweiz, die nicht an ein Krankheitsbild gebunden ist
- Parteipolitisch, unabhängige Vertretung der Patientinnen und Patienten
- An den Patientenstellen sind wir am Puls des Geschehens im Gesundheitswesen





DVSP
Dachverband Schweizerischer
Patientenstellen

Die Bedeutung der Labormedizin.....

.....für:

1. Die Patientin / Den Patienten
2. Die potentielle Patientin / Den potentiellen Patienten
3. Den absichernden Menschen
4. Den interessierten Menschen



DVSP

Dachverband Schweizerischer
Patientenstellen

Werbung – das grosse Versprechen

Wenn die Rede von einer informierten Patientin / einem informierten Patienten ist – was ist damit gemeint?

Welche Informationen will eine Patientin überhaupt?

Wem dient die Information?

Sind es die richtigen Informationen?

Ist die Information sinnvoll?



Der Wert der Information

Wenn sich jemand über etwas informiert, beruht das primär auf der Hoffnung, in der Lage zu sein, gut informiert, eine kluge Entscheidung treffen zu können.

Ob die erhaltene Information in eine kluge Entscheidung umgemünzt werden kann, hängt stark von der individuellen Bedeutung, vom individuellen Vorwissen der Information, der zu fällenden Entscheidung an sich und der Qualität der Information ab.

1. Der informierte Patient – mündig, gutgläubig oder fehlgeleitet?

A) Klinische Labormedizin hilft eine Behandlung, Diagnose usw. zu verstehen und den Verlauf des Werts als Verlaufsgrad der Krankheit darzustellen.

B) Der Lebenspartner von Frau K. ist an metastasierendem Lungenkrebs erkrankt. Eines Morgens beim Zeitungslesen springt ihr die Schlagzeile „Immuntherapien gewinnen im Kampf gegen Krebs an Bedeutung“. Sie bleibt an der Aussage hängen: „Das heisst, dass wir fortgeschrittene Tumorleiden länger und besser kontrollieren können als bisher“.

Quelle: Dr. Andreas Müller Zitat im Tagesanzeiger,



2. Information des potentiellen Patienten

Beim Zahnarzt B. wurde im 2007 bei einem Routinecheck per Zufall ein erhöhter Ferritinwert festgestellt. Die genetische Abklärung ergab eine Mutation Haemochromatose „Compound Heterozygt“. Er machte sich auf die Suche nach der Bedeutung, Auswirkung und Behandlungsbedarf und- Möglichkeit der „Eisenspeicherkrankheit“ und machte erstaunliche Erfahrungen.



Messwert als Fallstrick der Information

- A) Herr B. hat den Ferritin-Wert in verschiedenen Labors messen lassen. Die Resultate sind jeweils auf die Kommastelle genau angegeben, unterscheiden sich jedoch von Labor zu Labor bis zu 30 Prozent.
- B) Definition von „normalem“ Laborwert: Wann ist bei einer jungen Frau eine „Eiseninfusion sinnvoll?“

3. Information des absichernden Menschen

Manipulation mit Risiken «Wir haben zu viel Desinformation»

NZZ am Sonntag von Marco Metzler und Birgit Voigt 29.5.2016
 Im Gesundheitswesen wird heftig über den Sinn von teuren Tests zur Krebs-Früherkennung gestritten. Psychologie-Professor Gerd Gigerenzer stellt den Nutzen infrage und erklärt im Interview, wie Patienten und Bürger mit Risiko-Zahlen manipuliert werden.

Prostatakrebs-Früherkennung 

durch PSA-Test und Testablenkung der Prostata
Zahlen für Männer ab 50 Jahre, Vergleich Nichtteilnahme mit 21-jähriger Teilnahme

	1200 Männer ohne Früherkennung	1200 Männer mit Früherkennung
Nutzen		
Wie viele Männer sind an Prostatakrebs gestorben?	7	7*
Wie viele Männer sind insgesamt gestorben?	213	213
Schaden		
Wie viele Männer haben nach einer Biopsie erfahren, dass ihr Testergebnis ein Fehlschuss war?	—	300
Wie viele gesunde Männer wurden fälschlicherweise mit Prostatakrebs diagnostiziert und behandelt**?	—	33

* Das Beispiel: Von 1200 Männern (Alter 50+) mit Früherkennung sind innerhalb von 21 Jahren etwa 7 an Prostatakrebs gestorben.
 ** Ca. 300 ohne Entfernung der Prostata oder Strahlentherapie, was kontinuierlich oder mehrfach führen kann.
 Quelle: T. H. et al. 2012. *Chronic Diseases of Developing Regions*, Vol. 10, ©2012, 123.

Quelle: NZZ am Sonntag, 29.05.2016

Swiss MedLab Kongress, Erika Ziltener, Bern, 16.06.2016



4. Die Labormedizin als Zukunftsplaner für den interessierten Menschen

Direct to Consumer-“Gentest“

Demenz - Auch das Labor gehört zur Demenzdiagnostik (Teil 2)

Mit Kurztests ist die Schwere der **kognitiven Einschränkungen** zu ermitteln, was für die Therapie sehr entscheidend sein kann. Denn die Abstufung „leicht“, „mittelschwer“, „schwer“ hat direkten Einfluss auf die Medikation und auf die therapiebegleitenden Maßnahmen.



DVSP

Dachverband Schweizerischer
Patientenstellen

Die individuelle Information und ihre Auswirkung

James Watson, einer der beiden Entdecker der DNA, der Trägerin genetischer Informationen, war nach Craig Venter der zweite Mensch, dessen Genom sequenziert wurde. In einem Interview wurde Watson gefragt, was er Nützes und Unnützes aus der Sequenzierung seines Genoms gelernt habe. Er antwortete unter anderem folgendermassen:

Sie klärten mich auf, dass ich eine Mutation (DNA repair mechanism) habe, die mich schon längst hätte ‚umbringen‘ sollen; sie informierten mich auch, dass ich Träger eines BRCA1-Gens bin. Watson überlegte sich, seine Nichten zu informieren, da ihre Mutter an Brustkrebs gestorben war.



DVSP
Dachverband Schweizerischer
Patientenstellen

«Die Wucht der Diagnose»

Das Buch richtet sich einerseits an
Betroffen und deren Angehörige,
andererseits an Berufstätige im
Gesundheitswesen sowie
PolitikerInnen und Behörden

ISBN 978-3-85990-363-3

Danke für Ihre Aufmerksamkeit!