

# **Informationspapier zur Nationalen Krebskonferenz**

am 23. Juni 2009, Berlin

## **Inhaltsverzeichnis**

<b>A.</b>	<b>Allgemeine Informationen zum Nationalen Krebsplan .....</b>	<b>2</b>
1.	Warum brauchen wir einen Nationalen Krebsplan? .....	2
2.	Was haben wir bisher in der Krebsbekämpfung erreicht? .....	2
3.	Was sind die Handlungsfelder des Nationalen Krebsplans? .....	4
4.	Wie sind Struktur und Arbeitsweise des Nationalen Krebsplans? .....	5
5.	Resümee und Ausblick .....	6
<b>B</b>	<b>Derzeitiger Stand in den einzelnen Handlungsfeldern.....</b>	<b>7</b>
	<b>Einführung .....</b>	<b>7</b>
	<b>Handlungsfeld 1: Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung .....</b>	<b>8</b>
	Ziel 1: Verbesserung der Information und Teilnahme an der Krebsfrüherkennung .....	8
	Ziel 2: Organisatorische Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennungsprogramme .....	9
	Ziel 2a: Früherkennung für das Zervixkarzinom (Gebärmutterhalskrebs).....	10
	Ziel 2b: Früherkennung für Darmkrebs.....	11
	Ziel 3: Evaluation der Krebsfrüherkennungsprogramme .....	12
	Querschnittsthema "Risikoadaptierte Früherkennung".....	13
	<b>Handlungsfeld 2: Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung .....</b>	<b>15</b>
	Ziel 5: Vereinheitlichung der Zertifizierung und Qualitätssicherung onkologischer Behandlungseinrichtungen .....	15
	Ziel 6: Evidenzbasierte Leitlinien für die Krebsbehandlung.....	17
	Ziel 8: Aussagekräftige Qualitätsberichterstattung durch klinische Krebsregister .....	19
	Ziel 9: Angemessene und bedarfsgerechte psychoonkologische Versorgung.....	21
	<b>Handlungsfeld 3: Sicherstellung einer effizienten onkologischen Behandlung .....</b>	<b>23</b>
	Ziel 10: Fairer und schneller Zugang zu innovativen Krebstherapien .....	23
	<b>Handlungsfeld 4: Stärkung der Patientorientierung .....</b>	<b>24</b>
	Ziel 11: Qualitätsgesicherte Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote .....	24
	Ziel 12a: Kommunikative Kompetenz der Leistungserbringer .....	25
	Ziel 12b: Stärkung der Patientenkompetenz .....	26
	Ziel 13: Partizipative Entscheidungsfindung .....	26

## **A. Allgemeine Informationen zum Nationalen Krebsplan**

### **1. Warum brauchen wir einen Nationalen Krebsplan?**

Dank großer Fortschritte bei Früherkennung, Diagnostik und Therapie haben sich die Überlebenschancen und die Lebensqualität krebskranker Menschen in Deutschland in den letzten Jahrzehnten erheblich verbessert. Dennoch stehen wir vor wachsenden Herausforderungen. Pro Jahr erkranken mehr als 436.000 Menschen an Krebs und über 208.000 Menschen sterben daran. Krebs ist nach Herz-Kreislauf-Erkrankungen die zweithäufigste Todesursache in Deutschland.

Durch steigende Neuerkrankungsraten sind zunehmend mehr Personen und deren Angehörige von individuellem Leid betroffen. Deshalb wollen wir Problembereiche in der Krebsfrüherkennung und Krebsversorgung anpacken. Wir wollen die Aktivitäten aller an der Krebsbekämpfung Beteiligten wirksamer aufeinander abstimmen und ein zielorientiertes Vorgehen forcieren.

Diesem Ziel dient der **Nationale Krebsplan**, den das Bundesministerium für Gesundheit gemeinsam mit der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren initiiert hat. Dabei ist es gelungen, engagierte Partner der Länder, der Krankenkassen, der Rentenversicherung, der Leistungserbringer, der Wissenschaft und der Patientenverbände für eine Zusammenarbeit zu gewinnen. Für die zentralen Handlungsfelder sind Vorschläge zur Weiterentwicklung der Versorgung von Krebspatienten und -patientinnen und deren Angehörigen formuliert worden. Diese sollen Schritt für Schritt umgesetzt werden.

Mit dem Nationalen Krebsplan setzt Deutschland auch entsprechende Empfehlungen der Europäischen Union (EU) und der Weltgesundheitsorganisation (WHO) um.

### **2. Was haben wir bisher in der Krebsbekämpfung erreicht?**

Die deutsche Gesundheitspolitik räumt der Krebsbekämpfung seit vielen Jahren einen hohen Stellenwert ein. In den letzten Jahren und Jahrzehnten wurden grundlegende Verbesserungen und Fortschritte für die Bevölkerung in Deutschland erreicht:

- im Bereich der Primärprävention durch Kampagnen zu den bekannten Krebsrisikofaktoren Tabak, Alkohol, UV-Strahlung und ungesunde Ernährung,

- in der Sekundärprävention durch die Weiterentwicklung der Früherkennungsprogramme der Krankenkassen,
- auf dem Gebiet des umwelt- und arbeitsplatzbezogenen Krebschutzes,
- bei der Krebsbehandlung durch die Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen (Modellprogramm der Bundesregierung zur Verbesserung der Versorgung von Krebspatienten: zwischen 1981–1990 Aufbau von 24 Tumorzentren an Universitäten und von 34 Onkologischen Schwerpunkten an größeren Krankenhäusern der alten Bundesländer sowie weiteren 10 Tumorzentren und 12 Onkologischen Schwerpunkten in den neuen Bundesländern von 1991–1996),
- in der onkologischen Rehabilitation,
- in der Palliativmedizin durch finanzielle Unterstützung der Bundesregierung zur Einrichtung von Palliativeinheiten für eine umfassende medizinische und psychosoziale Betreuung von Krebspatienten,
- im Bereich der Krebsinformation für Betroffene u. a. durch den vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) sowie dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Krebsinformationsdienst (KID) am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg,
- beim Aufbau von Krebsregistern und nicht zuletzt
- in der Krebsforschung.

Mit der Einführung der strukturierten Behandlungsprogramme (Disease-Management-Programme – DMP) wurde für Frauen mit Brustkrebs ein wichtiges Angebot einer evidenzbasierten und qualitätsgesicherten Brustkrebsbehandlung und -nachsorge geschaffen. Die DMPs werden von den Versicherten gut angenommen. Inzwischen sind bereits 110.000 Frauen in ein zugelassenes DMP für Brustkrebs eingeschrieben.

Zusätzlich wurden mit den Reformen der gesetzlichen Krankenversicherung zahlreiche Maßnahmen beschlossen, die Krebskranken zugute kommen. Hierzu zählen z. B. die

- Stärkung der hausärztlichen Versorgung,
- Einführung der integrierten Versorgung,
- Öffnung der Krankenhäuser für die ambulante Versorgung,
- Verbesserung des Leistungsanspruchs gesetzlich Versicherter auf zulassungsüberschreitende Anwendung von Arzneimitteln in der ambulanten Versorgung (Off-Label-Use),
- Stärkung der ambulanten Palliativversorgung,
- Maßnahmen zur Förderung der Qualitätssicherung im ambulanten und stationären Bereich sowie die

- Unterstützung der Versorgungsforschung.

Hinzu kommen die Initiativen von Fachgesellschaften, Selbsthilfe- und Patientenorganisationen, zum Beispiel die aktuellen Projekte der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Krebshilfe zur Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen oder zur Förderung der Leitlinienentwicklung in der Onkologie.

Dank der genannten Aktivitäten in den Bereichen Früherkennung, Diagnostik und Therapie haben sich die Überlebenschancen und die Lebensqualität krebserkrankter Menschen seit den 70er Jahren deutlich verbessert. Nach der aktuellen Veröffentlichung des Robert Koch-Instituts für den derzeitigen Berichtszeitraum (Daten 2000 bis 2004) betragen die relativen 5-Jahres-Überlebensraten für alle erfassten Krebserkrankungen bei Frauen 60 Prozent und bei Männern 53 Prozent. Bei Frauen bedeutet dies eine Steigerung um 2 und bei Männern sogar um 5 Prozentpunkte im Vergleich zum Berichtszeitraum 1994 bis 1998. Für einige Krebsarten sind die Überlebenschancen inzwischen sehr gut. So liegen die relativen 5-Jahres-Überlebensraten von Brustkrebspatientinnen bei 81 Prozent und bei Männern mit Hodenkrebs bei nahezu 100 Prozent. Erfreulicherweise haben sich auch die Überlebensraten bei krebserkrankten Kindern in den letzten Jahrzehnten erheblich verbessert. Während die 5-Jahres-Überlebensraten für die Anfang der 1980er Jahre erkrankten Kinder bei 67 Prozent lagen, betragen diese mittlerweile 80 Prozent.

### **3. Was sind die Handlungsfelder des Nationalen Krebsplans?**

Trotz der Fortschritte in der Krebsbekämpfung bestehen noch Verbesserungspotenziale. Die Problembereiche, die es anzupacken gilt, liegen derzeit vor allem in den Bereichen der Krebsfrüherkennung und der Krebsversorgung. Der Schwerpunkt des Nationalen Krebsplans wurde daher in der ersten Phase (2009/2010) auf **vier Handlungsfelder** gelegt:

- **Handlungsfeld 1:** Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung
- **Handlungsfeld 2:** Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung
- **Handlungsfeld 3:** Sicherstellung einer effizienten onkologischen Behandlung (Schwerpunkt zunächst auf der onkologischen Arzneimitteltherapie)
- **Handlungsfeld 4:** Stärkung der Patientenorientierung/Patienteninformation.

Für die nächsten Phasen des Nationalen Krebsplans soll der Handlungsbedarf in weiteren Feldern der Krebsbekämpfung (insbesondere Primärprävention, Krebsforschung, umwelt-,

arbeitsplatz- und verbraucherbezogener Krebschutz) bestimmt werden. Danach wird entschieden, ob und welche zusätzlichen Handlungsfelder in den Krebsplan aufgenommen werden.

Gemeinsam mit dem Bundesministerium für Bildung und Forschung, das ebenfalls ein Partner im Nationalen Krebsplan ist, kam man überein, dass die Krebsforschung, insbesondere die Versorgungsforschung, in der ersten Phase des Krebsplans als Querschnittsthema in allen Handlungsfeldern berücksichtigt werden soll. Der für die Erreichung der Ziele in den Handlungsfeldern notwendige Forschungsbedarf wird identifiziert und Empfehlungen für entsprechende Forschungseinrichtungen werden erarbeitet.

#### **4. Wie sind Struktur und Arbeitsweise des Nationalen Krebsplans?**

Das deutsche Gesundheitssystem ist geprägt durch seine föderale Vielfalt und seine starke Selbstverwaltung mit weitgehend eigenständigen Versorgungsaufgaben. Der Nationale Krebsplan trägt diesen strukturellen Besonderheiten Rechnung und ist als ein **Koordinierungs- und Kooperationsprogramm** konzipiert.

Der Nationale Krebsplan wird vom Bundesministerium für Gesundheit koordiniert und durch den Projektträger im Deutschen Luft- und Raumfahrtzentrum organisatorisch unterstützt.

Um die für die onkologische Versorgung verantwortlichen Akteure und Institutionen einzubinden, wurde eine **Steuerungsgruppe** gebildet, der zahlreiche Organisationen und Institutionen angehören:

- Arbeitsgemeinschaft der Obersten Gesundheitsbehörden der Länder (AOLG)
- Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren
- Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten
- Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland e. V.
- Deutsche Rentenversicherung Bund
- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)
- Bundesärztekammer
- Bundesministerium für Bildung und Forschung
- Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V.
- Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
- Deutsche Krebshilfe e. V.
- Deutscher Hausärzterverband e.V.
- Deutscher Pflegerat e.V.
- Deutsches Krebsforschungszentrum
- GKV-Spitzenverband
- Kassenärztliche Bundesvereinigung
- Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Familie des Landes Brandenburg
- Niedersächsisches Sozialministerium
- Verband der privaten Krankenversicherung

Die im Juli 2008 konstituierte Steuerungsgruppe hat im Herbst 2008 drei hochrangig besetzte **Experten-Arbeitsgruppen** für die Handlungsfelder 1, 2 und 4 eingerichtet. Insgesamt wirken weit über 100 Expertinnen und Experten aus unterschiedlichsten Einrichtungen und Organisationen in den Arbeitsgruppen des Nationalen Krebsplans mit.

Für das Handlungsfeld 3 wurde ein auf Ende Oktober 2009 terminiertes wissenschaftliches Fachgutachten in Auftrag gegeben. Damit soll das komplexe Thema der innovativen onkologischen Arzneimitteltherapie unter medizinischen, gesundheitsökonomischen und sozialrechtlichen Aspekten vorstrukturiert und aufgearbeitet werden. Nach Vorlage des Gutachtens wird die Steuerungsgruppe eine Experten-Arbeitsgruppe einrichten, die auf der Grundlage des Gutachtens Maßnahmen zur Sicherstellung einer effizienten onkologischen Arzneimittelversorgung erarbeiten soll.

## **5. Resümee und Ausblick**

Mit dem Ziel, die Versorgungssituation für Krebspatienten in Deutschland entscheidend zu verbessern, werden in der ersten Phase die oben genannten 4 Handlungsfelder in Angriff genommen, da in diesen Bereichen ein Nationaler Krebsplan einen echten "Mehrwert" für die Krebsbekämpfung in Deutschland bietet.

Die einzelnen Arbeitsgruppen werden den Stand ihrer Arbeit (s. Teil B) in den verschiedenen Foren auf der ersten **Nationalen Krebskonferenz** am 23. Juni 2009 präsentieren und diskutieren. Die sich innerhalb dieser Diskussionen ergebenden Anregungen werden in den einzelnen Arbeitsgruppen aufgenommen, intensiv diskutiert und weiter bearbeitet werden. Es ist vorgesehen, die Ergebnisse der Arbeitsgruppen bis zum Jahresende 2009 öffentlich vorzustellen und in den gesundheitspolitischen Umsetzungsprozess einzubringen.

Der Nationale Krebsplan hat eine langjährige Perspektive. In einer späteren Phase sollen auch andere wichtige Handlungsfelder, z. B. die Primärprävention oder der umwelt- und arbeitsplatzbezogene Krebschutz berücksichtigt werden. Auch hierbei wird das Bundesministerium für Gesundheit alle wichtigen Akteure einbinden.

## **B Derzeitiger Stand in den einzelnen Handlungsfeldern**

### ***Einführung***

Für die zielgerichtete Bearbeitung der Handlungsfelder wurden von den Arbeitsgruppen 13 übergreifende Ziele und rund 40 entsprechende Teilziele definiert, die in verschiedenen Unterarbeitsgruppen intensiv bearbeitet werden. Dies ist ein kontinuierlicher Prozess, der mit der Nationalen Krebskonferenz noch nicht abgeschlossen sein wird. Die nachfolgenden Texte sollen über den bisher erreichten Zwischenstand der Arbeit informieren.

Der Bearbeitungsstand der einzelnen Ziele differiert nach Problemtiefe, Verfügbarkeit zuverlässiger Daten, Meinungsbild der Experten und Sichtweise der an dem Nationalen Krebsplan beteiligten Akteure. Um trotz dieser heterogenen Ausgangslage ein einheitliches und klar strukturiertes Vorgehen in den Arbeitsgruppen sicher zu stellen, wurde folgendes Schema zugrunde gelegt:

- **Konkretisierung und Präzisierung des Ziels bzw. der Teilziele**
- **Prüfung der Zielerreichung (Soll-Ist-Analyse):** Wo stehen wir derzeit hinsichtlich der Zielerreichung? Was sind die Gründe bzw. Barrieren für eine unzureichende Zielerreichung?
- **Entwicklung von Maßnahmen:** Welche Maßnahmen kommen für eine Verbesserung der Zielerreichung in Betracht? Wie sind diese Maßnahmen zu bewerten?
- **Priorisierung / Empfehlung der Maßnahmen:** Welche Maßnahmen sollten empfohlen und vorrangig umgesetzt werden?
- **Verabschiedung einer möglichst konkreten Umsetzungsempfehlung** (Akteure / Zuständigkeiten, Ressourcen, Zeitplan)
- **Benennung von Forschungsbedarf**

## **Handlungsfeld 1: Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung**

### **Ziel 1: Verbesserung der Information und Teilnahme an der Krebsfrüherkennung**

**Die informierte Inanspruchnahme der im Nutzen belegten und auf gesetzlicher Grundlage eingeführten Krebsfrüherkennungsprogramme wird gesteigert:**

- Verbesserung der Informationsangebote über Nutzen und Risiken der Krebsfrüherkennung mit dem Ziel einer informierten Entscheidung
- Verbesserung der Teilnahmeraten an den im Nutzen belegten Screeningprogrammen

#### **Diskussionsstand**

Jede Krebsfrüherkennungsuntersuchung (KFU) kann Nutzen (z. B. Senkung der Sterblichkeit, der Krankheitshäufigkeit und der Beeinträchtigung durch die Krankheit), aber auch Risiken (z. B. falsche Diagnose oder unnötige Abklärungsdiagnostik) mit sich bringen. Da sich das Krebsfrüherkennungsangebot der gesetzlichen Krankenversicherung an beschwerdefreie Bürgerinnen und Bürger richtet, ist eine informierte Entscheidung für oder gegen die Teilnahme an einer KFU besonders wichtig. Um dies zu ermöglichen, sind u.a. objektive und verständliche Informationen über potenzielle Vor- und Nachteile, die mit einer Untersuchung einhergehen können, zur Verfügung zu stellen. Die derzeit zur Verfügung stehenden Informationen erfüllen diese Anforderungen nur bedingt. Teilweise sind sie einseitig oder unvollständig und es fehlen verbindliche Qualitätskriterien für Informationsmaterialien.

Die als wichtige Quelle für Informationen genutzte Kommunikation mit der Ärztin oder dem Arzt setzt gründliche und laufend aktualisierte Kenntnisse über die jeweiligen KFUs voraus, z. B. grundsätzliche Kenntnisse der Chancen und Grenzen der Früherkennung sowie spezielle und aktuelle Kenntnisse zu den einzelnen Untersuchungen (z. B. Sensitivität/ Spezifität und positiver Vorhersagewert des Tests). Auch die Krankenkassen können ihr Engagement bei der Aufklärung und Beratung der Versicherten über die KFU verstärken. Eine Möglichkeit, die Inanspruchnahme der KFU zu steigern, könnte die Einführung eines standardisierten Dokumentationsinstruments, z. B. eines Präventionspasses, auch in Verbindung mit der elektronischen Gesundheitskarte, sein.

#### **Empfehlungen und Ausblick**

Die folgenden Maßnahmen werden von der Arbeitsgruppe empfohlen:

Das Informationsangebot sollte von einer unabhängigen Stelle, z.B. einem Netzwerk zur Krebsfrüherkennungsinformation, anhand eines festgelegten Kriterienkatalogs weiterentwickelt werden. Ein ‚Fortbildungsprogramm Krebsfrüherkennung‘ für Ärztinnen und Ärzte sollte



über die bloße Vermittlung allgemeiner Kenntnisse der Krebsfrüherkennung hinausgehen. Es sollte Kompetenzen in der informierten Entscheidung und der ärztlichen Gesprächsführung vermitteln. Derzeit wird noch über geeignete Maßnahmen diskutiert, wie das Engagement der Gesundheitsberufe bei der Beratung über Früherkennungsuntersuchungen gestärkt werden kann. In diesem Zusammenhang wird auch diskutiert, inwieweit Betriebsärztinnen und -ärzte sowie Pädiaterinnen und Pädiater in die Beratung eingebunden werden können.

Ferner könnte die bestehende gesetzliche Verpflichtung der Krankenkassen dazu genutzt werden, die Versicherten zu Beginn jedes Kalenderjahres noch gezielter zu informieren. Ein weiteres Instrument zur Steigerung der Teilnahmeraten wäre ein einheitlicher Präventionspass, der an die anstehenden Früherkennungsuntersuchungen erinnert.

Zu prüfen sind außerdem Maßnahmen, die der Aufklärung der Bevölkerung dienen, wie etwa durch Plakate oder Fortbildungsangebote. Auch sollte die sozial- und kommunikationswissenschaftliche Grundlagenforschung zur informierten Entscheidung gefördert werden. Ferner ist eine Evaluation der angeführten Maßnahmen anzustreben.

## **Ziel 2: Organisatorische Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennungsprogramme**

**Die Krebsfrüherkennungsuntersuchungen, die nachweislich in der Lage sind, die Mortalität an der Zielerkrankung zu senken, berücksichtigen die europäischen Empfehlungen an systematische populationsbasierte Screeningprogramme.**

- a) Zügige Anpassung der Gebärmutterhalskrebs-Früherkennung an die Qualitätsvorgaben der aktuellen "Europäischen Leitlinien für die Qualitätssicherung des Zervix-Karzinom-Screenings"
- b) Zügige Anpassung der Darmkrebs-Früherkennung, sobald die europäischen Leitlinien vorliegen

Zur Sicherung einer qualitativ hochwertigen und effektiven Krebsfrüherkennung wird international, u. a. in Europäischen Leitlinien, empfohlen, Früherkennungsuntersuchungen im Rahmen organisierter Screeningprogramme zu erbringen. Kernelemente organisierter Programme sind: Einladungssystem, Qualitätssicherung sowie eine Prozess- und Ergebnisevaluation. Bisher erfüllt in Deutschland nur das Mammographie-Screeningprogramm die Anforderungen an ein organisiertes Screeningprogramm. Ziel des Nationalen Krebsplans ist es, die bestehenden nicht-organisierten Programme zur Früherkennung von Gebärmutterhals- und Darmkrebs organisatorisch weiterzuentwickeln und an die jeweiligen Europäischen Leitlinien anzupassen.

## **Ziel 2a: Früherkennung für das Zervixkarzinom (Gebärmutterhalskrebs)**

### **Diskussionstand**

Das in Deutschland seit 1971 bestehende Angebot zur Gebärmutterhalskrebs-Früherkennung mittels jährlichem Pap-Test (benannt nach dem griechischen Arzt George Papanicolaou) für Frauen ab 20 Jahren hat sich als erfolgreich erwiesen und zu einer Senkung der Neuerkrankungs- und Sterblichkeitsraten von ca. 60 bis 70 Prozent geführt. Trotz dieser positiven Bilanz bei der Früherkennung nimmt Deutschland hinsichtlich der Erkrankungsraten für Gebärmutterhalskrebs im europäischen Vergleich eher einen mittleren Platz ein. Als eine mögliche Erklärung dieser seit der Jahrtausendwende fortbestehenden vergleichsweise hohen Erkrankungsrate wird das Fehlen eines organisierten Screenings gesehen. Empfehlungen für die Organisation des Zervix-Karzinom-Screenings werden in den „Europäischen Leitlinien für die Qualitätssicherung des Zervix-Karzinom-Screenings“ zusammengefasst. Die Arbeitsgruppe überprüfte, inwieweit die Vorgaben der Europäischen Leitlinien in Deutschland erfüllt sind, und wie die Vorgaben umgesetzt werden können.

Maßgeblichen Einfluss auf die Effektivität eines Screeningprogramms hat die Teilnehmerate. Die Teilnahme an einem organisierten Screeningprogramm könnte durch ein persönliches Einladungsschreiben erhöht werden, da hierdurch auch bisherige Nicht-Teilnehmerinnen und Frauen, die unregelmäßig teilnehmen, besser erreicht würden. Unterschiedliche Möglichkeiten der Ausgestaltung des Einladungsverfahrens werden derzeit diskutiert. Klärungsbedarf besteht bei der Anpassung des jährlichen Screening-Intervalls in Deutschland an die in den Europäischen Leitlinien empfohlenen dreijährlichen Intervalle. Auch ist eine adäquate Qualitätssicherung unverzichtbar. Für die Abklärung auffälliger Befunde müssen qualitätsgesicherte Nachuntersuchungen flächendeckend sichergestellt sein. Die Weiterentwicklung der Qualität und Effektivität eines organisierten Screenings erfordert eine zentrale Erfassung der Screeningdaten sowie deren Abgleich mit den Daten epidemiologischer Krebsregister der Länder. Zur Bewertung der Ergebnisqualität können die Anzahl der Neuerkrankungen und die Sterblichkeit als Indikatoren dienen.

### **Empfehlungen und Ausblick**

In Anlehnung an die Europäischen Leitlinien wird die Einführung eines organisierten Zervixkarzinom-Screenings in Deutschland angestrebt. Wesentliche Aspekte sind dabei ein organisiertes Einladungsverfahren, die Anpassung des Screening-Intervalls, die Regelung der Nachverfolgung und Abklärung auffälliger Befunde, die Weiterentwicklung der Qualitätssicherung und die Sicherstellung der Evaluation des Programms. Innerhalb des Screeningprogramms sind die Risiken, insbesondere falsch-positive Befunde und hieraus resultierende Folgeuntersuchungen und ggf. Eingriffe, zu minimieren und eine kosteneffektive Ver-

sorgung anzustreben. Vor Einführung eines organisierten Screenings sollten Pilotstudien durchgeführt werden, um Effektivität, Machbarkeit und Kosten zu untersuchen. Eine hohe Priorität haben die Weiterentwicklung und der Ausbau der bestehenden Qualitätssicherungsmaßnahmen. Die Entwicklung von qualitativ hochwertigen, evidenzbasierten medizinischen Leitlinien soll dazu beitragen, die Diagnostik und Therapie bei auffälligen Befunden zu verbessern.

## **Ziel 2b: Früherkennung für Darmkrebs**

### **Diskussionsstand**

Deutschland hat im internationalen Vergleich bereits eines der umfangreichsten Früherkennungsprogramme für Darmkrebs. Derzeit haben Frauen und Männer im Alter von 50 bis 54 Jahren jedes Jahr Anspruch auf einen Stuhlblut-Test (FOBT). Ab dem Alter von 55 Jahren besteht ein Anspruch auf eine Früherkennungs-Darmspiegelung (Koloskopie), die nach 10 Jahren wiederholt werden kann. Als Alternative zu einer Darmspiegelung kann ein zweijährlicher Stuhlbluttest durchgeführt werden.

Zur Verbesserung der Effektivität der derzeitigen Darmkrebsfrüherkennung sind allerdings Weiterentwicklungen notwendig. So ist auch die Anpassung der Früherkennung an die Vorgaben der derzeit in Vorbereitung befindlichen Europäischen Leitlinien zu prüfen. Einen wesentlichen Faktor zur Senkung von Neuerkrankungen und Todesfällen an Darmkrebs sieht die Arbeitsgruppe in der Steigerung der Teilnehmerate an der Darmkrebsfrüherkennung. Die momentane Teilnehmerate wird als zu niedrig eingeschätzt. Ein organisiertes Screening mit einem bevölkerungsbasierten Einladungsverfahren könnte zu einer Erhöhung der Teilnehmerate beitragen. Für die erforderliche Evaluation der Screening-Maßnahme ist eine bessere Dokumentation erforderlich. Die bisher erhobenen Daten umfassen lediglich die im Rahmen der Darmkrebsfrüherkennung, aber nicht die im Rahmen einer Behandlung durchgeführten, sogenannten kurativen Darmspiegelungen. Eine umfassende Analyse erfordert die Zusammenfassung aller koloskopischen Untersuchungen und eine Weiterleitung der Diagnose an das zuständige epidemiologische Krebsregister. Weiteren Handlungsbedarf sieht die Arbeitsgruppe bei der Dokumentation der 4-Wochen-Komplikationsrate der Früherkennungskoloskopie, der Daten zum familiären und erblichen Darmkrebsrisiko und der Ergebnisse des Stuhl-Tests (FOBT). Der FOBT stellt nach wie vor einen wichtigen Bestandteil der Darmkrebsfrüherkennung dar. Von großer Bedeutung sind daher die qualitätsgesicherte Durchführung dieses Tests sowie die Sicherstellung der Abklärung aller positiven Stuhl-Tests durch eine Darmspiegelung.

## **Empfehlungen und Ausblick**

Die Arbeitsgruppe schlägt eine Reihe von Maßnahmen vor, wie beispielsweise die Einführung eines organisierten bevölkerungsbezogenen Einladungsverfahrens, eine verstärkte Öffentlichkeitsarbeit und eine verbindliche Erfolgskontrolle des Krebsfrüherkennungsprogramms. In einigen Bundesländern sind bereits unterschiedlich organisierte, bevölkerungsbezogene Einladungsverfahren für die Darmkrebsfrüherkennung in Planung oder haben begonnen. Es ist zu prüfen, inwieweit diese Maßnahmen erfolgreich sind und inwieweit sie in einheitlicher Form auf das gesamte Bundesgebiet übertragbar wären. Alle Maßnahmen sollten qualitätsgesichert sein und hinsichtlich ihrer Effektivität und Effizienz geprüft werden. Forschungsbedarf sieht die Arbeitsgruppe bei der Weiterentwicklung der bestehenden Darmkrebs-Screening-Methoden und der Stärkung der Versorgungsforschung.

## **Ziel 3: Evaluation der Krebsfrüherkennungsprogramme**

**Die Krebsfrüherkennungsprogramme werden hinsichtlich ihres Nutzens (v. a. Mortalitätssenkung) unter Einbindung der epidemiologischen Landeskrebsregister evaluiert**

- Schaffung der gesetzlichen Grundlagen (auf Landesebene, ggf. auch im Sozialgesetzbuch V (SGB V) für eine einheitliche Evaluation der gesetzlichen Früherkennungsprogramme
- Finanzielle und organisatorische Sicherung einer fortlaufenden umfassenden vergleichenden Mortalitätsevaluation der Krebsfrüherkennungsprogramme
- Zeitnahe Publikation der Evaluationsergebnisse

## **Diskussionsstand**

Da sich Früherkennungsuntersuchungen an beschwerdefreie Menschen richten, ist es wichtig, dass der Nutzen (Sterblichkeitsenkung) und die Qualität, aber auch mögliche Risiken von Früherkennungsuntersuchungen regelmäßig wissenschaftlich untersucht werden. Für die Evaluation bevölkerungsbezogener Screening-Programme wird die Nutzung von epidemiologischen Krebsregistern als internationaler Standard angesehen. Erst dies ermöglicht eine aussagekräftige Analyse und Erfolgsbewertung der Programme. Die Bewertung von Krebsfrüherkennungsuntersuchungen kann prinzipiell in zwei Bereiche, die Prozess- und die Ergebnisevaluation unterteilt werden. Die Prozessevaluation sichert eine hohe Qualität bei der Durchführung der Früherkennung. Derzeit wird das organisierte Mammographie-Screening einer umfassenden Prozessevaluation unterzogen. Die Ergebnisevaluation befasst sich mit dem Nutzen einer Krebsfrüherkennungsmaßnahme, insbesondere der Senkung der Sterblichkeit an der entsprechenden Krebserkrankung (Mortalität). Um hier zu aus-

sagekräftigen Ergebnissen zu gelangen, müssen die epidemiologischen Krebsregister eingebunden werden.

Derzeit existieren allerdings noch keine verpflichtenden Vorgaben für eine Ergebnisevaluation von Krebsfrüherkennungsmaßnahmen. Auch wird die Ergebnis- bzw. Mortalitätsevaluation unter Beteiligung der epidemiologischen Krebsregister durch hohe datenschutzrechtliche Hürden und uneinheitliche Regelungen in den Landeskrebsregistergesetzen behindert. In diesem Zusammenhang ist für die bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung festzustellen, dass zwar alle Bundesländer über ein epidemiologisches Landeskrebsregister verfügen, jedoch nur 80 Prozent der Bevölkerung erfasst werden, und nur 50 Prozent der Bundesländer Krebserkrankungen vollständig erfassen. Hier müssen gemeinsam mit den Ländern Wege gefunden werden, um unter Einhaltung der datenschutzrechtlichen Bestimmungen eine aussagekräftige Evaluation zu ermöglichen.

### **Empfehlungen und Maßnahmen**

Es wird vorgeschlagen, zeitnah die notwendigen rechtlichen Rahmenbedingungen für eine verbindliche Ergebnisevaluation von Krebsfrüherkennungsprogrammen zu schaffen. Als Voraussetzung für die Ergebnisevaluation müssen verbindliche und belastbare Strukturen zur Nutzung der epidemiologischen Krebsregister vorhanden sein. Dies erfordert u. a. die Umsetzung durch die Länder. Ebenfalls ist eine angemessene Finanzierung der Ergebnisevaluation sicherzustellen. Weiterhin sieht die Arbeitsgruppe Handlungsbedarf in der Entwicklung von Evaluationskonzepten für Krebsfrüherkennungsprogramme sowie in der Festlegung der hierfür erforderlichen Datenflüsse und des Datenumfangs. Die Arbeitsgruppe empfiehlt, für die Koordinierung, Organisation und Durchführung der Ergebnisevaluation die Einrichtung einer übergeordneten zentralen Struktur zu prüfen. Dieser könnte gleichzeitig die Koordinierung von wissenschaftlichen Studien zur Ergebnisevaluation mit dem Ziel der Optimierung von Krebsfrüherkennungsprogrammen übertragen werden.

### **Querschnittsthema "Risikoadaptierte Früherkennung"**

Bei der Bearbeitung der Ziele 1 bis 3 hat sich gezeigt, dass das Thema einer risikoadaptierten Krebsfrüherkennung zunehmend an Bedeutung gewinnt. Die derzeitigen KFUs richten sich an Menschen mit einem nach Altersgruppe und Geschlecht durchschnittlichen Risiko für Krebs. Bei einigen Menschen liegt jedoch ein deutlich höheres Risiko für bestimmte Krebserkrankungen vor. Für diese Personen sind die bisherigen Maßnahmen teilweise nicht ausreichend bzw. setzen – bezogen auf das Lebensalter – zu spät ein. Ein stark erhöhtes Risiko ist vor allem bedingt durch eine ererbte Belastung oder das Vorliegen bestimmter Verhaltens- und/oder Umweltfaktoren. Neuere wissenschaftliche Entwicklungen ermöglichen

zudem die Identifikation von Risiko-Genen für einige Tumorarten. Die Möglichkeit einer individuellen Risikokalkulation kann eine Vielzahl neuer Aspekte für die KFU eröffnen, die neben einer Chance der gezielten Vorbeugung in Hochrisikogruppen allerdings auch die Gefahr einer gesellschaftlichen Benachteiligung von Personen mit einem erhöhten Risiko beinhaltet. Andererseits bietet die Fokussierung auf Risikogruppen die Chance, die Effizienz und das Nutzen-Risiko-Verhältnis der Krebsfrüherkennung zu verbessern.

Eine risikoadaptierte Früherkennung zielt darauf ab, Personen mit einem deutlich erhöhten Risiko anhand bestimmter Risikoindikatoren zu identifizieren und durch gezielte KFUs die Krankheitshäufigkeit und Sterblichkeit zu verringern. Die Identifizierung von Risikopersonen aus der Gesamtpopulation würde in einem der KFU vorgeschalteten Filterungsprozess erfolgen, z.B. durch den Einsatz eines Fragebogens und/oder spezifischer genetischer Untersuchungen. Eine Herausforderung bei der Identifizierung von Risikopersonen ist allerdings die Definition geeigneter und verlässlicher Risikoindikatoren. Aber selbst ein allen Anforderungen entsprechender Risikoindikator erlaubt lediglich eine Wahrscheinlichkeitssaussage bezüglich des Eintretens der Erkrankung.

Eine wichtige Frage ist in diesem Zusammenhang die Vermeidung einer Stigmatisierung von Personen, bei denen ein erhöhtes Risiko festgestellt wurde. Sozialrechtliche und gesellschaftliche Nachteile müssen verhindert werden. Grenzwerte für die Zuordnung zu einer Risikogruppe sind daher mit äußerster Sorgfalt und Sensibilität festzulegen.

Bei der Diagnosestellung ist zu berücksichtigen, dass in der Gruppe von Risikopersonen andere Bedingungen vorliegen können, z.B. hinsichtlich der biologischen Eigenschaften des Tumors. Zur Auswahl angemessener Tests für eine risikoadaptierte Krebsfrüherkennungsuntersuchung sind somit spezifische, qualitativ hochwertige Diagnosestudien in der Gruppe der Risikopersonen notwendig. Wie jede KFU hat auch die risikoadaptierte KFU potenzielle Vor- und Nachteile. Insbesondere der Filterungsprozess (Screening), mit dem Personen mit einem deutlich erhöhten Risiko für eine bestimmte Krebserkrankung identifiziert werden sollen, birgt Chancen und Risiken. Die Chancen liegen in einer verbesserten Teilnahme- und Findungsrate sowie in der Motivation zu einer gesundheitsbewussten Lebensführung. Ferner kann die Konzentration der Krebsfrüherkennung auf umschriebene Risikogruppen unter Umständen zu einer Entlastung der Gruppen mit durchschnittlichem oder niedrigem Risiko beitragen, wenn für diese z. B. die bisherigen zeitlichen Intervalle für eine Krebsfrüherkennungsuntersuchung erweitert werden können. Risiken liegen in einer möglichen falschen Einstufung als Person mit erhöhtem Krebsrisiko sowie in der psychischen Belastung und Stigmatisierung der Risikopersonen.

Angesichts der zahlreichen medizinischen, ethischen und sozialen Unwägbarkeiten betont die Arbeitsgruppe, dass der Nutzen einer risikoadaptierten KFU in Ergänzung zur allgemei-

nen KFU vor ihrer Einführung hinreichend wissenschaftlich belegt und eine ausreichende Begleitevaluation sichergestellt sein muss.

In den weiteren Schritten soll das von der Arbeitsgruppe vorgeschlagene methodische Vorgehen für die Weiterentwicklung der risikoadaptierten Früherkennung auf einzelne Tumorarten geprüft werden.

## ***Handlungsfeld 2: Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung***

Von den sechs zu behandelnden Zielen (4-9) in diesem Handlungsfeld sind bislang vier in Bearbeitung. Die Arbeitsgruppe verständigte sich auf dieses Vorgehen, da es sich sowohl bei **Ziel 4**<sup>1</sup> als auch bei **Ziel 7**<sup>2</sup> um übergreifende Themen handelt, die erst dann sinnvoll bearbeitet werden können, wenn die Arbeit an den Zielen 5, 6, 8 und 9 abgeschlossen ist. Aus diesem Grunde wurden Ziel 4 und Ziel 7 in der Bearbeitung zunächst zurückgestellt.

### **Ziel 5: Vereinheitlichung der Zertifizierung und Qualitätssicherung onkologischer Behandlungseinrichtungen**

#### **Es existieren einheitliche Konzepte und Bezeichnungen für die Qualitätssicherung und Zertifizierung onkologischer Behandlungseinrichtungen**

- Leistungserbringer und Entscheidungsträger verständigen sich auf einheitliche Qualitätsanforderungen, Datensätze, Zertifizierungsverfahren und Bezeichnungen für onkologische Zentren
- Alle onkologischen Behandlungseinrichtungen stellen sich der Qualitätstransparenz, z.B. durch Zertifizierung

#### **Ausgangslage**

Die onkologische Versorgung in Deutschland unterliegt vielfältigen, sich ständig verändernden Einflüssen und Variablen, die eine kontinuierliche Anpassung der Prozesse und Strukturen sowohl in der Maximal- als auch in der Basisversorgung erforderlich machen. Insbesondere haben die demographische Alterung der Bevölkerung und zunehmend bessere Überlebenschancen große Bedeutung für die Versorgung von Krebskranken. Daher müssen onkologische Versorgungsstrukturen heute und in Zukunft einen hohen Grad an Effizienz und Qualität nachweisen, um für Krebskranke adäquate und wirkungsvolle Behandlungsangebote bereitstellen zu können.

<sup>1</sup> Ziel 4: Alle Krebspatienten erhalten eine qualitativ hochwertige Versorgung, unabhängig von Alter, Geschlecht, Herkunft, Wohnort und Versichertenstatus.

<sup>2</sup> Ziel 7: Eine sektorenübergreifende, integrierte onkologische Versorgung ist gewährleistet.

## **Diskussionsstand**

Derzeit besteht die Tendenz, für Betroffene mit häufigen Krebserkrankungen (z.B. Brustkrebs, Prostatakrebs, Darmkrebs, Lungenkrebs) eine flächendeckende, wohnortnahe und qualitativ hochwertige Behandlung in zertifizierten Zentren vorzusehen. Daher ist die Zertifizierung von Zentren zunächst die zentrale Frage, mit der sich die Arbeitsgruppe auseinandergesetzt hat. Bei zertifizierten Zentren handelt es sich um Netze von qualifizierten, interdisziplinären und transsektoralen, ggf. standortübergreifenden Einrichtungen der onkologischen Versorgung. Im Zertifizierungsverfahren soll eine über die Sektorengrenzen hinausgehende interdisziplinäre Versorgung abgebildet werden. Wesentlich ist also eine von der Versorgungsstruktur unabhängige Betreuung der Patientinnen und Patienten, das heißt unabhängig davon, ob die Behandlung in einer vertragsärztlichen Praxis oder im Krankenhaus erfolgt. Dabei sind vergleichbare fachliche Qualitätsstandards und vergleichbare Behandlungsergebnisse zu gewährleisten. Mit Hilfe der Zertifizierung onkologischer Versorgungsstrukturen soll eine Optimierung von Strukturen, Prozessen und Ergebnissen erreicht werden.

Angestrebt wird ein bundesweit einheitliches Konzept der Zertifizierung und Qualitätssicherung mit einheitlichen Bezeichnungen für onkologische Versorgungsstrukturen. Jedem geeigneten Leistungserbringer soll die Möglichkeit eingeräumt werden, ein Zertifikat zu erwerben. Ziel ist ein fairer Wettbewerb um gute Qualität und demzufolge eine breite Qualitätsverbesserung.

Aktuell werden Zertifizierungsverfahren auf freiwilliger Basis durchgeführt und haben mit wenigen Ausnahmen keinen unmittelbaren Bezug zum SGB V (Fünftes Buch Sozialgesetzbuch) oder einer anderen gesetzlichen Grundlage. Inwieweit die Zertifizierung von Zentren verbindlich geregelt werden oder aber eine freiwillige Leistung im Qualitätswettbewerb bleiben sollte, ist zentraler Gegenstand der Diskussion in der Arbeitsgruppe.

## **Empfehlungen und Maßnahmen**

Empfehlungen und Maßnahmen befinden sich noch in Erarbeitung und Diskussion. Neben Zertifizierungsverfahren werden zukünftig im Rahmen dieses Ziels weitere Maßnahmen der Qualitätssicherung in der onkologischen Behandlung diskutiert werden.



## **Ziel 6: Evidenzbasierte Leitlinien für die Krebsbehandlung**

**Für alle häufigen Tumorarten existieren evidenzbasierte Behandlungsleitlinien der höchsten methodischen Entwicklungsstufe (sog. S3-Leitlinien), die von den onkologischen Behandlungseinrichtungen umgesetzt werden**

- Entwicklung und Fortschreibung onkologischer Leitlinien der höchsten Entwicklungsstufe (S3) für alle häufigen Tumorarten
- Sicherung der angemessenen Verbreitung und Anwendung der Leitlinien
- Evaluation der Auswirkungen der Leitlinienanwendung durch kritische Analyse der Versorgungsdaten in regionalen und nationalen Qualitätskonferenzen

### **Ausgangslage**

Die fachlichen Anforderungen an eine hohe Qualität in der Versorgung verschiedener Krebserkrankungen werden durch Leitlinien definiert. Leitlinien sollen Handlungsempfehlungen im Sinne von "Behandlungskorridoren" geben, die den aktuell gültigen Stand des medizinischen Wissens definieren und allgemein zugänglich zur Verfügung stellen. In Deutschland existieren bisher nur für wenige Krebsarten qualitativ hochwertige Behandlungsleitlinien. Viele Leitlinien genügen nicht den internationalen Standards hinsichtlich Evidenzbasierung, Multidisziplinarität und formaler Konsensbildung.

### **Diskussionsstand**

Die Erstellung von Leitlinien bedarf erheblicher personeller Ressourcen und einschlägiger Expertise. Auch wenn langfristig eine Unterstützung aller Entscheidungen in onkologischen Behandlungssituationen durch S3-Leitlinien angestrebt wird, ist eine Priorisierung bei der Erstellung und Aktualisierung von Leitlinien aus Kapazitätsgründen unerlässlich. Zur Prioritätensetzung werden neben der Häufigkeit der Tumorart auch der Bedarf an Entscheidungshilfen, an Unterstützung von Versorgungsstrukturen und Vermeidung von Qualitätsmängeln auf allen Versorgungsebenen (Früherkennung, Diagnostik, Therapie, Rehabilitation, Nachsorge) sowie das Vorhandensein ausreichender Kompetenz berücksichtigt.

Erhebliche Hürden bestehen auch im Bereich der Verbreitung und Anwendung onkologischer Leitlinien. Die Etablierung von neu eingeführten Leitlinien in der täglichen Arbeit ist aufwändig und langwierig. Eine alleinige Bereitstellung von Leitlinien im Internet oder in Zeitschriften ist nicht ausreichend. Neben der Langfassung werden das Vorhalten einer Kurzfassung für den Behandlungsalltag sowie einer allgemeinverständlichen Patientenversion als unerlässlich angesehen. Die Arbeitsgruppe spricht sich für eine zentrale Koordinierung, Bereitstellung und Pflege aller drei Fassungen aus. Von besonderer Bedeutung für die Implementierung der Leitlinien in der breiten Behandlungspraxis ist außerdem die Bereitstellung

von lokalen Informationssystemen in Krankenhaus, Praxis und Rehabilitationsklinik, die die Anwendung der Leitlinien (z.B. mittels Vorschlag von Behandlungspfaden und Erinnerungshilfen) und die Dokumentation der leitliniengerechten Behandlung unterstützen. Aufgrund der heterogenen und nicht kompatiblen Dokumentations- und Kommunikationssysteme ist dies derzeit nicht möglich.

Hochwertige prospektive Studien zur Evaluierung der onkologischen Leitlinien fehlen in Deutschland. Die Datenheterogenität verhindert vor allem eine Darstellung der Behandlungsqualität und Leitlinienkonformität über Sektoren und Regionen hinweg. Nur vereinzelt werden im Rahmen von Benchmarking-Projekten Leitlinien in der Alltagspraxis evaluiert.

### **Empfehlungen und Maßnahmen**

Die Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlicher Medizinischer Fachgesellschaften (AWMF), die Deutsche Krebsgesellschaft und die Deutsche Krebshilfe haben im Frühjahr 2008 ein Abkommen geschlossen, das die Förderung der Entwicklung und Fortschreibung onkologischer Leitlinien zum Inhalt hat. Ebenso gefördert wird die Entwicklung von Instrumenten (z.B. Kurz- und Patientenfassungen, Qualitätsindikatoren) zur Implementierung in den Versorgungsalltag. Trotz dieses Abkommens sieht die Arbeitsgruppe zusätzlichen Bedarf an finanziellen Mitteln für die weitere Leitlinienentwicklung, für eine zentrale Koordination sowie für ein vorausplanendes Management. Außerdem fehlen in Deutschland Kapazitäten und Expertise im Bereich der Wissenschaft, um die notwendigen Datenrecherchen und Datenauswertungen durchführen zu können.

Die Arbeitsgruppe empfiehlt, die bisherige Verbreitung aller onkologischen Leitlinien einer aktuellen Analyse zu unterziehen. Auf deren Basis können neue Verbreitungsstrukturen entwickelt werden. Dringlicher Bedarf wird zudem in der Evaluierung der Leitlinien durch Studien der Versorgungsforschung gesehen. Mit den bestehenden Monitoringsystemen – insbesondere klinischen Krebsregistern – sollte die Anwendung der Leitlinien über Sektorengrenzen hinaus abgebildet werden können.

Eine Konkretisierung und Priorisierung von Maßnahmen und Umsetzungsempfehlungen wird die Arbeitsgruppe in den kommenden Monaten nach der Nationalen Krebskonferenz vornehmen.

## **Ziel 8: Aussagekräftige Qualitätsberichterstattung durch klinische Krebsregister**

### **Es existiert eine aussagekräftige onkologische Qualitätsberichterstattung für Leistungserbringer, Entscheidungsträger und Patienten**

- Flächendeckender Ausbau der klinischen Krebsregister zur Erfassung der Qualität der Versorgung aller Krebskranken
- Stärkung der Vernetzung regionaler klinischer Krebsregister
- Stärkere Vernetzung von klinischen und epidemiologischen Krebsregistern und Einbindung in die sektorenübergreifende Qualitätssicherung nach § 137 SGB V
- Rückmeldung der Daten an alle beteiligten Leistungserbringer in Form einer strukturierten, kritischen Ergebnisbewertung
- Transparente Darstellung der Versorgungsergebnisse für Kliniken, Ärztinnen und Ärzte, Betroffene und Öffentlichkeit
- Einheitliche Datensätze für die Tumordokumentation

### **Ausgangslage**

Krebskranke Menschen, Leistungserbringer, Kostenträger, Wissenschaft und Politik sind auf zuverlässige Auskünfte über die Qualität der onkologischen Versorgung angewiesen. Hierbei leisten klinische Krebsregister wichtige Beiträge zur Darstellung der onkologischen Versorgungsqualität, zur onkologischen Qualitätsberichterstattung und zur Schaffung von Qualitätstransparenz in der onkologischen Versorgung. Von großer Bedeutung ist dabei auch die Kooperation von klinischen und epidemiologischen Krebsregistern. Obwohl Bund, Länder, Krankenkassen und die Deutsche Krebshilfe klinische Krebsregister seit Anfang der achtziger Jahre durchgehend gefördert haben, sind klinische Krebsregister noch nicht bundesweit und nicht in einheitlicher Qualität als feste Bestandteile der onkologischen Versorgung etabliert.

Dagegen existiert nach wie vor ein redundantes, kostenintensives Nebeneinander unterschiedlicher Qualitätssicherungssysteme. Vor diesen zeichnen sich klinische Krebsregister dadurch aus, dass sie verlaufsbegleitend und über verschiedene Versorgungssektoren hinweg dokumentieren, und damit die Ergebnisqualität onkologischer Versorgung erfassen. Andere Systeme (z.B. DMP Brustkrebs, BQS), die lediglich Querschnittsaufnahmen liefern bzw. nur stationäre Behandlungen abbilden, sind hierzu nicht in der Lage.

### **Diskussionsstand**

Ziel 8 kommt im Nationalen Krebsplan eine zentrale Stellung zu. Die Zielerreichung weiterer Ziele hängt ab von der Etablierung einer auf das gesamte Bundesgebiet bezogenen und hinsichtlich der jeweiligen Tumorart vollständigen, sektorenübergreifenden onkologischen

Qualitätsberichterstattung. Die Festlegung einheitlicher Datensätze für die Tumordokumentation ist ein wesentlicher Meilenstein, der Auswirkungen auf die gesamte Qualitätssicherung aller Versorgungsbereiche hat.

### **Empfehlungen und Ausblick**

Die Arbeitsgruppe hat detaillierte Empfehlungen entwickelt und eine Priorisierung vorgenommen. Erste Schritte zu deren Umsetzung sind bereits erfolgt.

Unter Nutzung der Erfahrungen bestehender gut funktionierender klinischer Krebsregister und in Kooperation mit den epidemiologischen Krebsregistern wird ein bundesweites, flächendeckendes Netzwerk der klinischen Krebsregister mit definierten Einzugsgebieten angestrebt. Der flächendeckende Aufbau neuer und der zügigen Ausbau der existierenden klinischen Krebsregister sind Grundlage für die weiteren o.g. Teilziele. Die Schaffung der dafür notwendigen gesetzlichen Finanzierungsregelungen ist prioritär und wird von den Ergebnissen einer Aufwand-Nutzenabschätzung abhängig sein, die durch das BMG im Rahmen des nationalen Krebsplans in Auftrag zu geben ist.

Für eine effektive Arbeit der klinischen Krebsregister werden außerdem einheitliche Regelungen zum Datenschutz benötigt. Hierzu bedarf es einer Abstimmung mit den Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder über datenschutzrechtliche Rahmenbedingungen, welche die Erhebung, Verarbeitung und Weiterleitung personenbezogener Tumor- und Behandlungsdaten zum Zweck der Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister ermöglichen.

Erst durch die Rückmeldung der in den klinischen Krebsregistern gespeicherten Daten an alle beteiligten Leistungserbringer wird der angestrebte strukturierte Prozess einer Qualitätsverbesserung ermöglicht. Die Arbeitsgruppe spricht sich für die Entwicklung von einheitlichen und transparenten Regeln aus, die festlegen, wie und in welchem Umfang meldende Ärztinnen und Ärzte auf Daten ihrer Patientinnen und Patienten zugreifen können. Es wird angestrebt, Rückmeldeinstrumente und geeignete Benchmarking-Verfahren modellhaft unter Berücksichtigung nationaler und internationaler Standards zu erproben.

Einheitliche Datensätze folgen dem Gebot der Datensparsamkeit und erhöhen die Akzeptanz bei den Leistungserbringern. Insbesondere zur Bewertung neuer Strukturen der onkologischen Versorgung (Zentrenbildung) und der Prüfung der Leitlinienkonformität der Behandlung sind einheitliche verbindliche Datensätze unerlässlich. Hierzu wurde in Abstimmung mit den epidemiologischen Krebsregistern bereits ein einheitlicher onkologischer Basisdatensatz entwickelt. Dieser stellt die Basis für die Erfassung epidemiologischer und klinischer Daten von onkologischen Patientinnen und Patienten dar. Eine Abstimmung mit dem Gemeinsamen Bundesausschuss und die Einbindung in das System der sektorenübergreifenden Qualitätssicherung werden angestrebt.

## **Ziel 9: Angemessene und bedarfsgerechte psychoonkologische Versorgung**

### **Alle Krebspatienten erhalten bei Bedarf eine angemessene psychoonkologische und psychosoziale Versorgung**

- Verbesserung der Erkennung psychosozialen Unterstützungsbedarfs und Therapie behandlungsbedürftiger psychischer Störungen bei Krebskranken und Angehörigen
- Sicherstellung der notwendigen psychoonkologischen und psychosozialen Versorgung im ambulanten und stationären Bereich

### **Ausgangslage**

Viele an Krebs erkrankte Menschen sowie ihre Angehörigen sind durch die Diagnose und Behandlung der Krebserkrankung sowie mögliche Behandlungsfolgen psychisch und sozial stark belastet. Etwa 25 bis 30 Prozent aller Krebskranken entwickeln im Verlaufe ihrer Erkrankung behandlungsbedürftige psychische Störungen. Daher ist die psychosoziale und psychoonkologische Versorgung von Krebskranken und ihren Angehörigen integraler Bestandteil einer umfassenden Krebsbehandlung.

### **Diskussionsstand**

Psychosoziale Versorgung beinhaltet die Information, Beratung und Begleitung zur Bewältigung der Erkrankung und ihrer sozialen Folgen. Psychoonkologische Versorgung umfasst die psychotherapeutische Behandlung von psychischen Störungen und psychotherapeutische Maßnahmen zur Unterstützung der Krankheitsbewältigung. Die Maßnahmen werden von verschiedenen Berufsgruppen und der Selbsthilfe zu verschiedenen Zeitpunkten und in den unterschiedlichen stationären und ambulanten onkologischen Behandlungs- und Rehabilitationseinrichtungen für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen angeboten. Eine angemessene psychosoziale und psychoonkologische Versorgung ist bedarfsorientiert, zeitnah, niederschwellig und wohnortnah.

Die Erkennung und Therapie des psychosozialen Unterstützungsbedarfs und behandlungsbedürftiger psychischer Störungen kann mit Hilfe geeigneter Diagnoseinstrumente verbessert werden. Es existieren zwar geprüfte und klinisch relevante Instrumente, allerdings mangelt es derzeit an einem integrierten und flächendeckenden Einsatz. Die Erfassung der individuellen Belastung bzw. Beeinträchtigung sowie die daraus abgeleitete Indikation für eine psychosoziale/psychoonkologische Betreuung muss einheitlich dokumentiert und innerhalb der beteiligten Versorgungsstrukturen bzw. an den sektoralen Schnittstellen kommuniziert werden.

Die Sicherstellung der notwendigen psychoonkologischen und psychosozialen Versorgung im ambulanten und stationären Bereich erfordert ein gestuftes Versorgungsangebot, in dem die bestehenden Angebote im Sinne von aufeinander aufbauenden Modulen integriert und (sektorenübergreifend) miteinander vernetzt sind. Die derzeitige Verfügbarkeit und der Zugang zu psychosozialen Versorgungsangeboten variiert erheblich je nach regionalen Gegebenheiten (z.B. Stadt/ Land), und die Angebote sind zu wenig koordiniert und bedarfsgesteuert.

### **Empfehlungen und Ausblick**

Vordringlich ist eine bessere Information über das bestehende Versorgungsangebot. Zur Sicherstellung eines bedarfsorientierten und strukturierten Zugangs zu den Versorgungsangeboten ist auch eine bessere Vernetzung zwischen den Leistungserbringern bis hin zu einer gezielten Zuweisung im Sinne einer Guide- oder Case-Management-Funktion für die Patientinnen und Patienten notwendig. Hierzu empfiehlt die Arbeitsgruppe – auf Basis einer sorgfältigen Bestandsaufnahme – unterschiedliche Strategien in Modellprojekten zu testen und zu evaluieren. Um zugleich eine bessere Qualifizierung des Personals und mehr Transparenz zu erreichen, sollte verbindlich festgeschrieben werden, welcher Personenkreis mit welcher Qualifikation im Bereich der psychosozialen und psychoonkologischen Versorgung tätig werden darf.

Für eine Integration der psychosozialen/psychoonkologischen Behandlung in das Gesamtbehandlungskonzept ist eine einheitliche abgestimmte psychosoziale Standarddokumentation wesentlich, deren Kernvariablen in relevante onkologische Leitlinien, Zertifizierungskriterien und klinische Krebsregister integriert werden sollten.

Strukturelle und finanzielle Rahmenbedingungen müssen sicherstellen, dass psychosoziale Leistungen als fester Bestandteil des Versorgungsangebotes im Krankenhaus realisiert werden können. Zudem kann eine bedarfsgerechte ambulante psychoonkologische Versorgung erfordern, dass die Vergütungsmöglichkeiten für psychotherapeutische Interventionen angepasst werden müssen.

Die Priorisierung der Maßnahmen und konkrete Umsetzungsempfehlungen werden von der Arbeitsgruppe in den Monaten nach der Nationalen Krebskonferenz entwickelt.

## **Handlungsfeld 3: Sicherstellung einer effizienten onkologischen Behandlung**

### **Ziel 10: Fairer und schneller Zugang zu innovativen Krebstherapien**

**Alle Patienten erhalten einen fairen und schnellen Zugang zu nachweislich wirksamen innovativen Krebstherapien**

Die Steuerungsgruppe des Nationalen Krebsplans hat sich angesichts der vielfältigen onkologischen Behandlungsoptionen darauf verständigt, sich zunächst schwerpunktmäßig mit der onkologischen Arzneimittelversorgung zu befassen. Die rasante Entwicklung und Zulassung neuer „zielgerichteter“ Krebsarzneimittel, die das bisherige Behandlungsspektrum (Chirurgie, Strahlen- und Chemotherapie) erweitern, haben hohe Erwartungen geweckt. Fachleute und Betroffene hoffen, dass die „maßgeschneiderte“, individualisierte onkologische Arzneimitteltherapie die Wirksamkeit, Verträglichkeit und Lebensqualität weiter verbessern wird. Kritische Stimmen warnen hingegen vor den explodierenden Kosten der Krebstherapie bei teilweise marginalem oder ungeklärtem Zusatznutzen dieser Arzneimittel.

Die geltenden Vorschriften in Deutschland ermöglichen grundsätzlich eine zeitnahe Einführung innovativer Arzneimittel in die Versorgung. Die Herausforderung besteht darin, bereits frühzeitig nach der Zulassung neuer onkologischer Arzneimittel eine herstellerunabhängige Nutzenbewertung, basierend auf breiten Anwendungsdaten zu etablieren, um hiermit eine wissenschaftlich fundierte und auch wirtschaftliche Verordnungspraxis aufzubauen und zu sichern.

Für dieses Themengebiet ist im Rahmen des Nationalen Krebsplans ein wissenschaftliches Fachgutachten durch das Bundesministerium für Gesundheit vergeben worden, in dem das hochkomplexe Gebiet der onkologischen Arzneimitteltherapie unter medizinischen, gesundheitsökonomischen und sozialrechtlichen Aspekten strukturiert aufgearbeitet wird. Nach Vorliegen des Gutachtens soll im Rahmen des Nationalen Krebsplans eine Arbeitsgruppe eingerichtet werden, die das Gutachten auswerten und umsetzungsfähige Handlungsempfehlungen erarbeiten soll.

## **Handlungsfeld 4: Stärkung der Patientenorientierung**

### **Ziel 11: Qualitätsgesicherte Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote**

**Es liegen für alle Krebskranken und ihre Angehörigen niederschwellige, zielgruppen-gerechte und qualitätsgesicherte Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote vor.**

- Sicherung der Qualität und Seriosität der verfügbaren Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote.
- Bessere Vernetzung und Vereinheitlichung der vorhandenen Angebote für Krebskranke und ihre Angehörigen unter Nutzung von qualitätsorientierten Versorgungsdaten.
- Schaffung niederschwelliger, zielgruppengerechter Angebote zur besseren Steuerung / Lotsung der Krebskranken durch das Gesundheitssystem

#### **Ausgangslage**

Krebskranke und ihre Angehörigen stoßen im Laufe der Erkrankung emotional und organisatorisch oft an die Grenzen ihres Bewältigungsvermögens. Diese Überforderungssituation kann bereits nach der Diagnosestellung aber auch erst während der Akuttherapie, Rehabilitation und Nachsorge auftreten. Zwar gibt es für die Betroffenen eine Reihe von Informations-, Beratungs- und Hilfsangeboten, allerdings sind deren Qualität und Seriosität nicht immer transparent. Ferner fällt es den Betroffenen häufig schwer, sich im Dickicht vorhandener Angebote zurecht zu finden.

Es ist daher notwendig, die Qualität und Seriosität der vorhandenen Informations- und Beratungsangebote sicherzustellen. Gleichzeitig müssen die vorhandenen Angebote besser vernetzt und effektiver genutzt werden. In diesem Zusammenhang ist von Bedeutung, dass aufgrund des exponentiell ansteigenden Wissenszuwachses auf dem Gebiet der Krebserkrankungen die qualitativen und quantitativen Anforderungen an wissenschaftlich fundierte und vertrauenswürdige Krebsinformationen in den letzten Jahren enorm gestiegen sind. Die zentralen Fragestellungen, mit denen sich die Arbeitsgruppe zunächst auseinander gesetzt hat, konzentrieren sich daher zunächst auf die Qualitätssicherung bzw. -verbesserung von Hilfs- und Informationsangeboten sowie der effizienten Vernetzung bereits bestehender Angebote.

#### **Diskussionsstand**

In einem ersten konkreten Schritt wurde gemeinsam von den am Nationalen Krebsplan beteiligten Organisationen ein internetbasiertes "*Netzwerk Krebsinformation*" gegründet.

Grundsätzlich ist dieses Netzwerk auch für weitere Anbieter offen, die jedoch einen hohen Qualitätsstandard ihrer Informationsangebote nachweisen müssen. Ein effektives und praktikables Verfahren der Qualitätsprüfung wird derzeit erarbeitet. Die entscheidenden Kriterien für die Auswahl der Informationsangebote sind jedoch bereits klar definiert. So müssen die



im Netzwerk vorhandenen Informationsangebote neben einer nachgewiesenen hohen Qualität auch unabhängig von partikularen Interessen sein und den Nutzerinnen und Nutzern kostenfrei zur Verfügung stehen.

### **Empfehlung und Ausblick**

Die Vernetzung durch das webbasierte Netzwerk Krebsinformation als Plattform für Institutionen und Gruppen, die qualitätsgeprüfte Informationen, Beratungs- und Hilfsangebote auf der Basis verbindlicher und einheitlicher Standards bereitstellen, wird weiter vorangetrieben. Hierzu gehört insbesondere auch die Einrichtung einer einheitlichen gebührenfreien Telefonnummer<sup>3</sup>, wodurch dem Netzwerk eine zentrale Drehscheiben- und Vermittlerfunktion in der Krebsinformation zukommt.

Darüber hinaus sollen einheitliche Qualitätsstandards für sämtliche Formen der krebsbezogenen Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote entwickelt werden. Eine Grundlage hierzu ist das Papier „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin. Auf dieser Basis soll die Entwicklung eines Qualitätssiegels für Anbieter von Krebsinformationen geprüft werden. Damit wird auch in der Außendarstellung deutlich, dass Mitglieder dieses Netzwerkes qualitativ hochwertige und wissenschaftlich abgesicherte Krebsinformationen bereitstellen.

### **Ziel 12a: Kommunikative Kompetenz der Leistungserbringer**

**Alle in der onkologischen Versorgung tätigen Leistungserbringer verfügen über die notwendigen kommunikativen Fähigkeiten zu einem adäquaten Umgang mit Krebskranken und ihren Angehörigen:**

- In der Aus-, Weiter- und Fortbildung der Gesundheitsberufe wird die Vermittlung adäquater Kommunikationskompetenzen verbessert
- Die Kommunikationsfähigkeiten werden im Rahmen der Qualitätssicherung laufend überprüft und trainiert

---

<sup>3</sup> Der Krebsinformationsdienst (KID) am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg hat angeboten, seine kostenlose, bundesweite Rufnummer **(0800-420 30 40)** zur Verfügung zu stellen.

## **Ziel 12b: Stärkung der Patientenkompetenz**

## **Ziel 13: Partizipative Entscheidungsfindung**

### **Die Patientinnen und Patienten werden aktiv in die Entscheidung über medizinische Maßnahmen einbezogen**

- Bereitstellung evidenzbasierter Patienteninformationen im Prozess der Behandlung zur Unterstützung der Entscheidungsfindung
- Praktizierung der partizipativen Entscheidungsfindung (Umsetzung der Verfahren des „shared decision making“).

Aufgrund der engen thematischen Nähe der Ziele 12 und 13 wurde deren Bearbeitung in der Arbeitsgruppe zusammengefasst. Ferner wurde das ursprüngliche auf die Kompetenz der Leistungserbringer zugeschnittene Ziel 12 (12a neu) im weiteren Verlauf um die Stärkung der Patientenkompetenz (Ziel 12b) erweitert.

### **Ausgangslage**

Die Fähigkeit zur angemessenen Kommunikation mit den Krebskranken und ihren Angehörigen sollte eine Basiskompetenz aller in der Onkologie tätigen Berufsgruppen darstellen. Die patientenzentrierte Kommunikation umfasst hierbei eine verständliche Informationsvermittlung bezüglich Diagnose, Behandlungsmöglichkeiten und Verlauf der Erkrankung sowie eine patientenzentrierte, einfühlsame Überbringung auch von schlechten Nachrichten. Unklar ist derzeit jedoch, ob und in welchem Maße alle an der onkologischen Versorgung beteiligten Berufsgruppen kommunikativ und sozial hinreichend auf diese Anforderungen vorbereitet sind. Nur wenn dies der Fall ist, sind sowohl Ärztin und Ärzte als auch Patientinnen und Patienten in der Lage, diagnostische und therapeutische Maßnahmen gemeinsam zu beschließen und zu tragen. Sowohl das patientenzentrierte Gespräch als auch eine partizipative Entscheidungsfindung setzen neben kommunikativen Kompetenzen seitens der Ärztin/des Arztes auch entsprechende Kompetenzen auf Seiten der Patientinnen/Patienten voraus. Die Stärkung der Patientenkompetenz bildet demnach eine weitere Zieldimension. Fertige Konzepte liegen jedoch bisher noch nicht vor. Daher ist die weitere Entwicklung von Konzepten zur Stärkung der Patientenkompetenz eine wichtige Aufgabe des Nationalen Krebsplans.

### **Diskussionsstand**

Die Umsetzung dieser Ziele bedarf zunächst einer sorgfältigen Analyse bereits bestehender Curricula unter dem Blickwinkel der Vermittlung von Kompetenzen der patientenorientierten Gesprächsführung. Dies impliziert eine empirische Erfassung sämtlicher relevanter Aus-, Fort- und Weiterbildungsangebote, insbesondere in den Gruppen der primären Ansprech-

partner onkologischer Patientinnen und Patienten, nämlich der Gesundheits- und Krankenpflege sowie den Ärztinnen und Ärzten. Eine solche umfassende Analyse ist derzeit in der Planungsphase, noch im Jahr 2009 soll mit einer entsprechenden Erhebung begonnen werden.

Partizipative Entscheidungsfindung und stärkere Patientenbeteiligung sind Angebote und dürfen nicht zu einer Überforderung oder zu einer Verpflichtung für Krebskranke werden. Daher beinhaltet der Prozess der partizipativen Entscheidungsfindung zunächst die Ermittlung der Beteiligungswünsche bzw. -erwartungen der Patientinnen und Patienten.

Die Arbeitsgruppe hat unterschiedliche Barrieren identifiziert, die einer flächendeckenden Umsetzung der patientenorientierten Gesprächsführung, der effektiven Stärkung der Patientenkompetenz sowie einer partizipativen Entscheidungsfindung im Weg stehen. Die Gründe sind vielfältig und liegen u. a. in der dominant biomedizinischen Ausrichtung der grundständigen Ausbildung der Ärztinnen und Ärzte. Auch fehlt die Integration geeigneter und qualitätsgesicherter Informationsmöglichkeiten und medizinischer Entscheidungshilfen in die individuelle Patientenberatung. Auch Barrieren in der Arzt-Patient-Interaktion (z. B. Wissensgefälle, unterschiedliche Rollenbilder, soziokulturelle Unterschiede) können eine partizipative Entscheidungsfindung erschweren. Hinzu kommen berufsgruppenübergreifende Barrieren wie Überlastung, Zeitmangel, Zunahme patientenferner Tätigkeiten. Solche Barrieren sind in den verschiedenen Berufsgruppen vermutlich unterschiedlich stark ausgeprägt und bedürfen einer zielgruppenspezifisch differenzierten Analyse.

### **Empfehlung und Ausblick**

Kommunikative Kompetenzen sind derzeit nur unzureichend in die Aus-, Weiter- und Fortbildungsstrukturen der an der onkologischen Versorgung beteiligten Berufsgruppen integriert. Zunächst muss eine sorgfältige Ist-Analyse dieser Strukturen erfolgen, verbunden mit einer systematischen Erfolgsbewertung der bestehenden Angebote. Darauf aufbauend muss nachdrücklich eine Verankerung von Lehreinheiten zu der patientenorientierten Gesprächsführung sowie der partizipativen Entscheidungsfindung auf allen Ebenen der Qualifizierung gefordert werden. Neben der Verbesserung der Aus-, Weiter- und Fortbildung sollten auch geeignete Anreizsysteme für die Nutzung von Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen geschaffen werden, z. B. durch eine entsprechende Anpassung der Zertifizierungskriterien für onkologische Zentren/Organzentren. Die Vergabe eines solchen Zertifikats könnte demnach auch davon abhängig gemacht werden, ob und in welchem Ausmaß die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter solcher Zentren regelmäßig entsprechende Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen wahrnehmen.

Das Konzept der Patientenkompetenz bedarf einer weiteren wissenschaftlichen Ausarbeitung und Erforschung. Hierzu gehören systematische Erhebungen der Patientenkompetenz bei onkologischen Patientinnen und Patienten in verschiedenen Phasen der Erkrankung, die Untersuchung deren Beteiligungswünsche sowie die Entwicklung und Evaluation von Informations-, Beratungs-, Schulungs- und Bildungsangeboten.