

Position der Frauenselbsthilfe nach Krebs zur Versorgung krebskranker Menschen in Deutschland

Ein Beitrag der zur aktuellen Diskussion der Gesundheitsreform

Das Gesundheitssystem in Deutschland steht vor wichtigen Weichenstellungen. Diese betreffen neben der notwendigen Neuordnung der Finanzierungsgrundlagen auch die Weiterentwicklung von Versorgungsstrukturen und –abläufen. Zwar werden die medizinischen Leistungen in Deutschland zum großen Teil auf hohem Niveau erbracht; zur Optimierung der Qualität, zur Sicherung eines patientenorientierten Versorgungssystems und nicht zuletzt auch zur Optimierung der Effizienz eingesetzter Ressourcen bedarf es jedoch unter verschiedenen Aspekten einer systematischen Weiterentwicklungen aktueller Versorgungskonzepte. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. ist hieran bereits seit Jahren intensiv beteiligt.

Als größte Krebs-Selbsthilfeorganisation in Deutschland, die wir die Interessen von nahezu 50.000 Betroffenen in unseren Selbsthilfegruppen vertreten, vermissen wir ergebnisorientierte Strukturen, Transparenz und Patientenorientierung in der Versorgung krebskranker Menschen. Diese Defizite gehen zu Lasten von chronisch kranken Menschen, die eine nahtlose und an ihren Bedürfnissen orientierte Versorgung benötigen. Uns Krebskranken kommt dabei nicht nur zahlenmäßig, sondern auch mit Blick auf die mit unserer Erkrankung verbundenen besonderen psychischen Belastungen eine wesentliche Bedeutung zu.

Nach Erfahrungsberichten in unseren Gruppen, die wir in Befragungen und Interviews von Patienten bestätigt sehen, werden Defizite von Patientinnen und Patienten vor allem in den folgenden Bereichen geschildert:

- **Patientinnen/Patienten fühlen sich vor allem an den Schnittstellen im System häufig allein gelassen**
"Ich wurde an den Fachmann / an eine Klinik verwiesen mit nur vagen Andeutungen. Die Wartezeit war schrecklich.
- **Das System ist intransparent, die erbrachte Versorgungsqualität ist häufig nicht einschätzbar**
"Mein Wunsch nach einer Zweitmeinung wurde nicht verstanden. Ich hatte das Gefühl, mein Arzt empfand dies als "Kränkung".
- **Informationen und Begleitmaßnahmen fehlen häufig**
"Warum fällt es vielen Ärzten so schwer, auch über Alternativbehandlungen usw. sachlich zu informieren?"
- **Der Übergang vom stationären zum ambulanten System ist vielfach durch Brüche gekennzeichnet, eine Durchgängigkeit nicht gegeben**

„Nach meiner Brust-Op hat mir das Brustzentrum einen Therapieplan in die Hand gedrückt und mich entlassen. Ab diesem Zeitpunkt war ich total auf mich alleine gestellt und mit der weiteren Organisation meiner Behandlung völlig überfordert.“

Vorrangiges Ziel der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. ist ein qualitatives, transparentes und flächendeckendes Versorgungssystem, das sich an den Bedürfnissen und Belangen von Patienten orientiert. Wir erwarten, dass wir in die anstehende strukturelle Weiterentwicklung und deren Evaluation aktiv eingebunden werden.

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. sieht insbesondere in den folgenden Punkten Handlungsbedarf:

1) Versorgungsqualität

- a) Sicherung einer nahtlosen unbürokratischen Kooperation zwischen den ambulanten und stationären Sektoren sowie zwischen und innerhalb von Einrichtungen
 - b) Ausbau der interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen den beteiligten Ärzten und Gruppen.
 - c) mehr Patientenorientierung bezogen auf die Abläufe im Behandlungsprozess (siehe hierzu auch die Ausführungen unter Punkt 2)
 - d) Behandlung nach aktuellem Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse für jeden Krebspatienten:
 - Entwicklung, Verfügbarkeit und Umsetzung (Erhöhung der Akzeptanz) in die medizinische Praxis von bundesweit geltenden Standards und Leitlinien (S3 Leitlinien als Vorbild) unter Beteiligung von Patientenorganisationen
 - Sicherstellung einer qualifizierten, sachbezogenen und individuellen Beratung und Therapie (inkl. Medikamente und Heilmittel). Die Versorgung der Patienten muss sich an den Grundlagen der evidenzbasierten Medizin orientieren. Keinesfalls darf diese vom Versichertenstatus des Patienten abhängen.
 - e) Sicherstellung einer zeitnahen und am individuellen Bedarf von Patientinnen und Patienten orientierten psycho-onkologischen Betreuung in behandelnden Kliniken und Praxen sowie der Kooperation mit Krebs-Selbsthilfegruppen. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs fordert in diesem Zusammenhang eine systematische Analyse der Patientensituation und die Entwicklung eines Gesamtkonzeptes zur integrativen, vernetzten und Sektoren übergreifenden psycho-onkologischen und sozialen Betreuung. Insbesondere ist auf die Schnittstellen/Übergänge von Akuttherapie und Nachsorge und auf die Einbeziehung der Krebs-Selbsthilfe zu achten.
 - f) Ausschließliche Versorgung durch sich kontinuierlich fort- und weiterbildende Fachärzte und deren regelmäßige Teilnahme an Qualitätszirkeln. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs fordert die Bundes- und Landesärztekammern und medizinischen Fachgesellschaften auf,
-

onkologische Kompetenz für Patienten in transparenter Form zu definieren bzw. erkennbar zu machen.

- g) Ausbau der palliativmedizinischen Versorgung, Entwicklung einer palliativmedizinischen Qualifizierung aller onkologisch tätigen Ärzte (wohnortnah und insbesondere im Ausbau einer flächendeckenden ambulanten Versorgung)

2) Mehr Informationen und Unterstützung für Patienten

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. konstatiert einen Mangel an bedarfsgerechten Informationen und Begleitmaßnahmen für Patienten. Sie fordert:

- a) eine umfassende Patientinnenaufklärung und aktive Information als obligatorischen Bestandteil der Versorgung, unter Einbeziehung der an der Rehabilitation und Nachsorge beteiligten Gruppen, z.B.
- über Kontaktmöglichkeiten zu Hilfs-, Beratungs- und Selbsthilfeorganisationen
 - durch Bereitstellung aktueller Informationsmaterialien
- b) „Lotsen“ als individuelle Begleiter über die gesamte Phase der Erkrankung bzw. alle Stufen und Ebenen der Versorgung.
- c) die Sicherstellung des Zugangs zu bedarfsgerechten Informationen über Studien für Patientinnen und Patienten.
- d) eine aktive Information der Patientinnen als Teil des Behandlungsprozesses, z.B.
- über Kontaktmöglichkeiten zu Hilfs-, Beratungs- und Selbsthilfeorganisationen
 - durch technische Informationshilfen, wie Internet, Internet-Foren und –Chatrooms.

3) Förderung von Forschung und Wissenschaft

Die Möglichkeiten zur Erforschung neuer Optionen zur Diagnostik und Therapie hämato- / onkologischer Erkrankungen werden in Zukunft maßgeblich entscheidend für die Versorgungsqualität von Patienten sein.

Neben der krankheitsbezogenen Grundlagenforschung und der klinischen Forschung ist besonders die Versorgungsforschung in den Blick zu nehmen. Im Gegensatz zu vielen anderen westlichen Industrienationen hat Deutschland auf dem Gebiet der Versorgungsforschung einen erheblichen Nachholbedarf. Nur auf diese Weise sind weitere und neue Fehlentwicklungen in der Versorgung Krebskranker zu vermeiden.

Hieraus ergeben sich für die „Frauenselbsthilfe nach Krebs“ folgende Empfehlungen:

- a) verstärkte finanzielle Unterstützung der onkologischen Grundlagen- und Versorgungsforschung in Deutschland
- b) Verfügbarkeit epidemiologischer und klinischer Daten für wissenschaftliche Versorgungs- und Systemanalysen (siehe Abschnitt 4)
- c) weitere Entwicklung und Umsetzung hoch qualifizierter Leitlinien (Stufe 3) unter wissenschaftlicher Begleitung
- d) leitlinien-konforme, d.h. evidenz-basierte Anpassung aktueller Versorgungskonzepte hinsichtlich struktureller Vorgaben, prozessualer Abläufe und Ergebnis-Orientierung (Früherkennung, Nachsorge, onkol. Schwerpunktzentren, Disease Management Programme)
- e) schnellerer Transfer klinischer Studienergebnisse in die medizinische Routine (Translations-Forschung).
- f) wissenschaftliche Untersuchungen zu Patientensouveränität, Patientenrechten sowie zur objektiven und transparenten Erstellung von Patienteninformationen.
- g) Entwicklung und Implementierung von Organisationsformen für die Kooperation zwischen Klinik und Praxis.

4) Strukturen – Prozesse – Ergebnisse

Die Komplexität unseres Versorgungssystems Gesundheit bringt u. a. bundesweit heterogene Versorgungssituationen mit sich. So gibt es z. T. große Qualitätsunterschiede zwischen den einzelnen Behandlungseinrichtungen. Aufgrund einer noch vielfach fehlenden, vor allem auch überregional vergleichbaren Behandlungsdokumentation ist die Qualität von Prozessen und Ergebnissen kaum systematisch messbar und kann damit von Patientinnen nur bedingt bewertet werden.

Qualität muss zukünftig **messbar** und **vergleichbar** und für uns Patientenorganisationen, für die Gesundheitspolitik und die Akteure im System **transparent** sein. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs fordert deshalb

- a.) eine flächendeckende und vereinheitlichte Klinische Dokumentation im Rahmen der Onkologischen Qualitätssicherung
 - b.) eine verstärkte Standardisierung und Harmonisierung der verschiedenen Dokumentationsverfahren im Bereich der unterschiedlichen gesundheitspolitischen Programme (z. B. DMP, Brustzentren, BQS-Dokumentation, Onkologische Qualitätssicherung, Epidemiologische Krebsregister), damit in Praxen und Kliniken die Dokumentation als sinnvolles Instrument und nicht als bürokratische Last verstanden wird.
-

c.) Dokumentationen soweit wie möglich von nicht-ärztlichem Personal, durchführen zu lassen, v. a. um Ärzten mehr Freiraum für Arzt-Patientinnen-Gespräche zu lassen.

Nur mit zuverlässigen vergleichbaren Daten aus klinischen und epidemiologischen Krebsregistern können Erkrankungsentwicklungen und das Versorgungsgeschehen richtig abgebildet werden. Nur auf dieser Basis können qualitätsgesicherte Versorgungsentscheidungen für Patientinnen und Patienten erfolgen. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs fordert

- a) den Aufbau von klinischen und epidemiologischen Krebsregistern in allen Bundesländern mit inhaltlich vergleichbaren Daten, denn Daten sind grundlegende Voraussetzung für eine flächendeckende, qualitätsgesicherte und transparente Versorgung. Daten sind Grundlage für eine vollständige Aufzeichnung aller für ein klinisches Register relevanten Vorgänge sowie für die Erfassung von Neuerkrankungen in epidemiologischen Registern.
- b) die Evaluation bestehender Krebsregister als Grundlage für ein leitlinienkonformes Qualitätsmanagement.
- c) die Veröffentlichung von nachvollziehbaren Vergleichsdaten (Benchmarks), damit Patientinnen und Patienten die notwendige Sicherheit für individuelle Entscheidungen zur Verfügung steht. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs ist sich dabei bewusst, dass ein solches „benchmarking“ im Sinne einer objektiven Vergleichbarkeit schwierig bzw. noch längst nicht ausgereift ist. Es liefert jedoch Informationen und Ansätze, von denen auch Einrichtungen/Krankenhäuser und behandelnde Ärzte deutlich profitieren, denn es macht Schwächen und Stärken ihres eigenen Systems erkennbar. Auf diese Weise können gezielte Maßnahmenkataloge zur Leistungsoptimierung aufgestellt werden. Zudem unterstützt ein solches benchmarking die eigene Positionierung und trägt ggf. zu einer Spezialisierung der Versorgungseinrichtung bei.
- d) neben den rein therapeutischen Kennzahlen fordert die Frauenselbsthilfe nach Krebs auch Auswertungen zu Entscheidungsmodellen und zum individuellen Befinden der Patientinnen, also zur Lebensqualität während und nach der Therapie.

5) Koordination der onkologischen Versorgung

Prävention, Früherkennung und Rehabilitation sind Bestandteil der Versorgungsstruktur. Aufgrund ihrer jeweils zentralen Bedeutung werden Sie von der Frauenselbsthilfe nach Krebs jedoch in einem gesonderten Positionspapier behandelt.

Die Schaffung von "Spitzenzentren der Onkologie", wie im neuen Förderprogramm der Deutschen Krebshilfe vorgesehen, wird von der Frauenselbsthilfe nach Krebs als wichtiger Schritt begrüßt.

So wichtig es ist, den innovativen und integrativen Ansatz solcher Spitzenzentren zu fordern und der dort gebündelten Kompetenz eine Leuchtturm- oder Leitfunktion zuzuerkennen, so entscheidend wird

es aber auch sein, eine hohe Qualität der Versorgung gleichermaßen in der Fläche zu gewährleisten. Es darf sich nicht der Eindruck verfestigen, dass eine Fokussierung auf Zentren automatisch zu einer Verbesserung der Versorgungsstruktur führt. Es gibt bereits hervorragende Beispiele für kooperative und integrative, qualitätsgesicherte Versorgung. Solche Ansätze sind konzeptionell für die onkologischen Erkrankungen insgesamt flächendeckend weiter zu entwickeln.

Für den Erfolg der onkologischen Spitzenzentren sind nach Auffassung der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. die folgenden Punkte erforderlich:

- eine klare Aufgabendefinition der Zentren
- die Einbindung der Selbsthilfe in die Begutachtung und Zertifizierung der Zentren
- die kooperative Zusammenarbeit sowie der Wissens- und Datenaustausch der Zentren mit wohnortnahen Kliniken, Rehabilitationseinrichtungen und niedergelassenen Ärzten
- die Integration psychoonkologischer Kompetenz und der Palliativmedizin nicht nur in den onkologischen Zentren sondern überall dort, wo onkologische Patienten – wohnortnah - behandelt werden
- die Förderung von Krebsberatungsstellen und Einbeziehung von Selbsthilfeorganisationen oder -gruppen als integrierter Ansatz.

Bonn, im August 2006
