



Ausblicke

8

8 Ausblicke

Als Abschluss des Berichts greifen wir Herausforderungen, Erwartungen und Perspektiven auf, wie die Krebsbekämpfung in Deutschland weiterentwickelt werden kann. Anregungen hierzu kamen aus Gesprächen mit Patientenvertreterinnen und -vertretern sowie Expertinnen und Experten aus der Grundlagen- und Anwendungsforschung, aus Bereichen der Prävention und der onkologischen Versorgung. Fragen, die wir uns während der Konzeption

des Gesamtberichtes stellten, dienten als Einstieg in die Diskussionen. Die vielfältigen Impulse aus den Dialogen haben dazu beigetragen, einen »Ausblick« zu wagen, welche Herausforderungen – auch gesundheitspolitische – in Bezug auf einzelne Aspekte der Versorgung, Prävention und Erforschung von Krebserkrankungen in naher Zukunft auf uns zukommen und welche Probleme, aber auch Lösungswege gesehen werden.

8.1 Forschung

Bisherige Ergebnisse aus der Krebsforschung haben zum einen zu großen Durchbrüchen bei der Krebsbekämpfung geführt. Zum anderen zeigen sie aber auch, wie komplex und heterogen Krebserkrankungen sind. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler in Universitäten, Forschungsinstituten, Kliniken und privaten Firmen arbeiten daran, die Kenntnisse über die Erkrankungen zu vertiefen.

Grundlagenforschung und klinische Forschung

Eine wichtige Aufgabe der Grundlagenforschung und der klinischen Forschung ist die Entwicklung neuer biomedizinischer Diagnose- und Prognoseverfahren sowie Therapien. In den Bereich einer personalisierten Medizin (auch individualisierte Medizin oder Präzisionsmedizin genannt) setzen viele Menschen hohe Erwartungen, wenn es um die Therapie von Krebserkrankungen geht.

Doch was genau bezeichnet eigentlich der Begriff der personalisierten Medizin? Schließlich wird jetzt schon jede an Krebs erkrankte Person individuell versorgt, denn jede Erkrankung stellt unterschiedliche Anforderungen an Diagnostik, Prognose und Therapie. Die Behandlungsmethoden variieren bereits je nach Subtyp oder Schweregrad der Erkrankung; auch Begleiterkrankungen spielen eine Rolle bei der Therapieentscheidung.

Die »molekular personalisierte« Medizin ist ein Bereich der Präzisionsmedizin, in dem derzeit viel investiert und intensiv geforscht wird. Ziel ist es, durch die Untersuchung des menschlichen Erbguts weitaus umfassendere individuelle Merkmale von Erkrankten zu erhalten als bisher. Dies könnte – so die Hoffnung – eine präzisere Diagnose und Therapie ermöglichen und damit die Wirksamkeit und Qualität der Behandlung verbessern [1]. Das sich rasch weiterentwickelnde Verständnis der Tumorbiologie wurde erst durch große Fortschritte in der biomedizinischen Forschung ermöglicht. So können Tumormerkmale immer differenzierter auf molekularer Ebene charakterisiert und einzelne Patientengruppen immer feiner voneinander abgegrenzt werden. In einigen Fällen bieten sich Angriffspunkte für neue Arzneimittel, in anderen Fällen kann der Erfolg einer bereits bekannten Behandlungsmethode besser vorausgesagt werden. Dadurch kann manchen Patientinnen und Patienten eine belastende Therapie erspart bleiben, wenn diese bei der bestehenden Krankheitsform keine Wirkung erwarten

lässt. Durch diese präzisere Diagnostik ändert sich auch die Klassifizierung von Tumoren – die großen Tumorarten zerfallen in eine Vielzahl von Subtypen, mit jeweils weniger betroffenen Patientinnen und Patienten.

Bislang stehen wir am Anfang dieser präziseren Medizin. Therapeutische Durchbrüche, wie sie bei der Behandlung der Chronisch Myeloischen Leukämie mit Tyrosinkinase-Inhibitoren gelangen, sind in der individualisierten Medizin noch die Ausnahme. Häufig sprechen die Tumoren zwar gut, aber nur vorübergehend auf diese Art von Behandlung an. Viele der neuen Therapeutika lassen sich jeweils nur bei wenigen Betroffenen einsetzen. Daher kommen für die meisten Erkrankten derzeit noch die »klassischen« Behandlungsmethoden (Operation, Chemotherapie und Bestrahlung) vorrangig zum Einsatz, und die Optimierung von Dosierungen, Kombinationen und Behandlungszyklen bleibt zunächst noch ein wichtiges Gebiet der klinischen Forschung.

Auch ist ein zunehmender Kostendruck auf das Gesundheitssystem zu erwarten. Verstärkte Forschung zum patientenrelevanten Zusatznutzen von Behandlungsmaßnahmen und die Festlegung des Preises auf Basis dieser Ergebnisse sind somit unabdingbar [2]. Seit Inkrafttreten des Gesetzes zur Neuordnung des Arzneimittelmarktes (AMNOG) beispielsweise sind Pharmaunternehmen in der Pflicht, dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) für Arzneimittel mit neuen Wirkstoffen den Zusatznutzen gegenüber einer zweckmäßigen Vergleichstherapie durch Studien zu belegen [3]. Der G-BA entscheidet, ob über den Preis verhandelt werden darf. Liegt kein Zusatznutzen vor, wird das Arzneimittel entweder direkt einer Festbetragsgruppe zugeordnet oder ein Preis auf Basis der zweckmäßigen Vergleichstherapie verhandelt. Bei der Mehrzahl der bisher geprüften Arzneimittel handelt es sich um Präparate, die in der Behandlung onkologischer Erkrankungen Anwendung finden [4]. Ein patientenrelevanter Zusatznutzen bemisst sich hierbei überwiegend an der Verlängerung des Überlebens. Einer Analyse des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf zufolge wurden unter 66 bis Ende 2013 abgeschlossenen AMNOG-Verfahren insgesamt lediglich in zwei Fällen der Endpunkt Lebensqualität unter den tragenden Gründen angeführt, davon ein Arzneimittel aus dem onkologischen Therapiespektrum [5]. Dem Erhalt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sollte als Therapieziel in Studien deutlich mehr Rechnung getragen werden.

In diesem Zusammenhang wird zudem für Deutschland der Ausbau der öffentlich finanzierten Förderung klinischer Studien gefordert [6, 7]. Auch eine unabhängige Institution wäre denkbar, die kontrollierte klinische Studien nach Arzneimittelzulassung koordiniert beziehungsweise fördert. Dies wäre zum Beispiel für Kombinationstherapien von Bedeutung, aber auch für die Behandlung von Patientinnen und Patienten mit Begleiterkrankungen, die in die Zulassungsstudien meist nicht eingeschlossen werden. Eine damit verbundene größere Transparenz und Zugänglichkeit zu laufenden Studien und deren Studienprotokollen könnte außerdem dazu beitragen, unnötige Doppelforschung zu vermeiden und Ergebnisse in anderen Studien auf deren Reproduzierbarkeit zu prüfen [8-10]. Die Verbesserung des Zugangs der Öffentlichkeit zu detaillierten Ergebnissen klinischer Prüfungen mit Arzneimitteln wird auch bereits seit einigen Jahren von Vertretern der Ärzteschaft gefordert, um unabhängig von kommerziellen Interessen Nutzen und Risiko neuer Arzneimittel bewerten zu können [11].

Auch auf europäischer Ebene findet ein Umdenken hin zu größerer Transparenz statt. So hat die Europäische Arzneimittel-Agentur (European Medicines Agency, EMA) auf die Forderung reagiert, jene Daten transparenter zu machen, die den Entscheidungen der Behörde zugrunde liegen. Sie setzte am 1. Januar 2015 eine EMA-Policy zur Publikation und zum Zugang zu klinischen Studiendaten in Kraft [12], der umfangreiche Konsultationen vorausgegangen waren. Für klinische Prüfungen mit Humanarzneimitteln nach dem Arzneimittelgesetz besteht die Verpflichtung, bestimmte Daten sowohl in der deutschen als auch in einer Europäischen Datenbank zu registrieren. Diese sind dort der Öffentlichkeit zugänglich [13]. Welche Inhalte zu veröffentlichen sind und deren Umfang, ist durch nationale und Europäische Regularien festgelegt. Eine darüber hinausgehende größere Transparenz und Zugänglichkeit zu laufenden Studien und deren Studienprotokollen ist aufgrund der gesetzlichen Vorgaben nicht möglich. Für andere Studien, die diesen Regelungen nicht unterliegen, beispielsweise Versorgungsforschungsstudien oder prognostische und diagnostische Studien, besteht dagegen die Möglichkeit einer darüber hinausgehenden Transparenz und Zugänglichkeit.

Die erfolgreiche Übertragung (Translation) dieser Forschungsergebnisse vom Labor in die Versorgung setzt weiterhin voraus, dass Grundlagenwissenschaftlerinnen und -wissenschaftler sowie klinisch Forschende und klinisch Tätige zumindest dieselbe Sprache verstehen. Sie sollen qualitativ hochwertige Informationen zu aktuellen Forschungsergebnissen nicht nur finden, sondern die zur Verfügung stehenden Informationsquellen auch kritisch bewerten können. Hier kommt der Vermittlung grundlegender Wissenschaftskompetenzen in Aus-, Weiter- und Fortbildung klinisch Tätiger eine zentrale Rolle zu [14].

Ein wichtiges Netzwerk ist das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderte Deutsche Konsortium für Translationale Krebsforschung. Dessen Hauptziel ist einerseits die beschleunigte Translation grundlegender Forschungsergebnisse in die onkologische Praxis, zum Beispiel durch die Initiierung von frühen klinischen Studien (Phase I bis IIb); andererseits sollen auch klinische Beobachtungen zu neuen biologischen Untersuchungen führen, beispielsweise um die mechanistischen Grundla-

gen onkologischer Erkrankungen besser zu verstehen und dadurch möglicherweise Ansatzpunkte für therapeutische Interventionen zu schaffen.

Bevölkerungsbezogene Krebsforschung und Versorgungsforschung

Studien, die die Verteilung von Krankheiten in Bevölkerungsgruppen untersuchen - und nicht das Individuum in den Mittelpunkt der Betrachtung stellen - sind eine wichtige Ressource für die Untersuchung der Gesundheits-, der Lebens- und Versorgungsrealität sowie der Arbeitssicherheit. In Deutschland werden derzeit einige große Beobachtungsstudien mit mehreren tausend Teilnehmenden durchgeführt. In Europa läuft mit Beteiligung zweier deutscher Standorte seit 1992 die EPIC-Studie (European Investigation into Cancer and Nutrition) [15]. In dieser werden mehr als 520.000 Teilnehmerinnen und Teilnehmer in zehn europäischen Ländern über einen Zeitraum von 15-20 Jahren untersucht. In Deutschland sind das Deutsche Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg und das Deutsche Institut für Ernährungsforschung (DIfE) in Potsdam beteiligt.

Ein Beispiel für eine klinische Beobachtungsstudie ist die Prostatakrebsstudie »PREFERE« [16]. In dieser prospektiven randomisierten Studie werden alle vier Therapieoptionen verglichen, die laut Leitlinie bei einem lokal begrenzten Prostatakarzinom in Frage kommen: vollständige Entfernung der Prostata, Strahlentherapie über die Haut, Bestrahlung mit implantierten Strahlungsquellen oder aktive Überwachung. Von solchen Studien hängen unter Umständen weitreichende Konsequenzen im deutschen Gesundheitswesen ab. Dies wird deutlich, wenn man unter anderem die Entscheidung des G-BA betrachtet, der seine Beratungen zur interstitiellen Low-Dose-Rate-Brachytherapie (Bestrahlung mit implantierten Strahlungsquellen) aufgrund der begonnenen PREFERE-Studie bis Dezember 2030 ausgesetzt hat. Zu diesem Zeitpunkt werden die Ergebnisse der PREFERE-Studie erwartet [17].

Die Nationale Kohorte, eine großangelegte Langzeit-Bevölkerungsstudie in Deutschland mit geplanten 200.000 Teilnehmerinnen und Teilnehmern, wird zukünftig eine Vielzahl an epidemiologischen Untersuchungen zu häufigen chronischen Krankheiten ermöglichen [18, 19]. Es ist vorgesehen, dass Daten der Krebsregister zur Bestätigung von Krebserkrankungen unter den Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern verwendet werden.

Grundsätzlich steht derzeit eine Vielzahl von Datenbanken für die Analyse des Gesundheits- und Krankheitsgeschehens sowie der Gesundheitsversorgung in Deutschland zur Verfügung. Beispiele sind die Abrechnungsdaten der vertragsärztlichen Versorgung, die fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik) und das »Informationssystem Versorgungsdaten« beim Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI), dessen Grundlage die Daten für die Berechnung des morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleiches (Morbi-RSA) sind. Diese Datenkörper weisen große Unterschiede in der Detailtiefe und teilweise auch in der Datenqualität auf und sind in aller Regel nicht direkt verknüpfbar. Ein besonderes Problem des »Informationssystems Versorgungsdaten« für Auswertungen zur onkologischen Versorgung stellt die

Beschränkung der verfügbaren Daten auf die im Morbi-RSA verwendeten Dateninhalte dar. Es fehlen derzeit beispielsweise die Leistungsdaten eines Jahres bei Personen, die im Folgejahr nicht mehr GKV-versichert sind (wegen Tod, Auswanderung, Wechsel in PKV oder freie Heilfürsorge) [20]. Wie in Kapitel 3 zur onkologischen Versorgung deutlich wird, lassen sich mit einem Datensatz oft auch nur Teilaspekte abbilden, etwa zum stationären oder vertragsärztlichen Bereich, was eindeutige Schlussfolgerungen mit Blick auf das »große Ganze« erschwert.

Durch verschiedene, in den letzten Jahren verabschiedete Gesetze sind neue Möglichkeiten geschaffen worden, Vorhaben der bevölkerungsbasierten Versorgungsforschung und pharmakoepidemiologischen Forschung umzusetzen. Dazu gehört die sekundäre Nutzung von Daten, beispielsweise der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Daten). Auch die Daten der klinischen Krebsregister sollen nach dem am 9. April 2013 in Kraft getretenen Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG) zur Herstellung von Transparenz und für Zwecke der Versorgungsforschung bereit gestellt werden [21]. Außerdem können Forschende die an das neu gegründete Institut für Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) übermittelten Daten aus verpflichtenden Maßnahmen der Qualitätssicherung auswerten. Hierzu muss ein Antrag an den G-BA gerichtet werden [22]. Das IQTIG wird im Auftrag des G-BA Maß-

nahmen zur Qualitätssicherung und zur Darstellung der Versorgungsqualität im Gesundheitswesen erarbeiten und an deren Umsetzung mitwirken. Das »Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung« schafft darüber hinaus die Grundlage, Anträge auf finanzielle Förderung von Versorgungsforschungsprojekten für die Jahre 2016-2019 zu stellen. Die Bundesregierung hat zu diesem Zweck einen Innovationsfonds aufgelegt. Die zur Verfügung stehende Fördersumme beträgt jeweils 300 Millionen Euro jährlich. Hiervon sind jeweils 225 Millionen Euro jährlich für innovative, sektorenübergreifende Versorgungsprojekte und weitere 75 Millionen Euro pro Jahr für die Versorgungsforschung vorgesehen. Die für die Versorgungsforschung in Frage kommenden Projekte sollen auf einen Erkenntnisgewinn zur Verbesserung der bestehenden Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung ausgerichtet sein. Dabei sollen die Forschungsvorhaben von hoher praktischer Relevanz sein und eine besondere Nähe zur praktischen Patientenversorgung haben. Sie müssen darüber hinaus geeignet sein, Erkenntnisse zu liefern, die vom G-BA in seine Richtlinien zur Gestaltung der Versorgung übernommen werden oder dem Gesetzgeber als Basis für strukturelle Veränderungen der gesetzlichen Grundlagen dienen können. Bis Ende 2016 wird über die Anträge der ersten Förderwelle entschieden. Weitere Förderbekanntmachungen werden in den Jahren 2017 bis 2019 folgen.

8.2 Behandlungsleitlinien und Patientenleitlinien

Ein wichtiges Instrument für eine angemessene und bedarfsgerechte medizinische Versorgung von Patientinnen und Patienten in spezifischen Krankheitssituationen sind evidenzbasierte, von Expertinnen und Experten im Konsensverfahren entwickelte Behandlungsleitlinien (siehe Kapitel 3.1.2). Ziel der Entwicklung und Aktualisierung von Leitlinien ist es, dafür Sorge zu tragen, dass gesicherte wissenschaftliche Erkenntnisse rasch in die klinische Praxis einfließen und bei der Diagnostik und Behandlung der Betroffenen bundesweit genutzt werden können. Eines der Ziele des Nationalen Krebsplans in Deutschland ist die Erstellung und regelmäßige Aktualisierung evidenzbasierter Behandlungsleitlinien auf höchstem methodischen Niveau, sogenannte S3-Leitlinien, und deren Umsetzung in onkologischen Behandlungseinrichtungen. Seit 2008 haben sich die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), die Deutsche Krebsgesellschaft und die Deutsche Krebshilfe zur Förderung der Entwicklung und Fortschreibung onkologischer Leitlinien verpflichtet. Seitdem konnten 18 S3-Leitlinien im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie fertiggestellt werden. Der Aufwand, eine S3-Leitlinie zu erstellen oder umfassend zu überarbeiten, ist allerdings insbesondere durch erforderliche Abstimmungsprozesse erheblich und trägt damit zu einem zeitlichen Verzug zwischen dem Gewinn neuer Erkenntnisse und deren Umsetzung in die Praxis bei. Das kontinuierliche Einbinden von Ergänzungen (»Amendments«) zu bereits bestehenden Leitlinien und das Verkürzen von Abstimmungswegen über datenbankgestützte Systeme

sind Ansätze, mit reduziertem Ressourcenbedarf die Aktualität von Leitlinien zu erhöhen [23, 24]. Um das hohe ehrenamtliche Engagement und den Zeitaufwand junger Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler bei der Erstellung von Leitlinien zu würdigen und deren Arbeit hieran zu fördern, sollte verstärkt die wissenschaftliche Leistung im Rahmen einer Habilitation anerkannt werden, was auch außerhalb der Onkologie diskutiert wird [25].

Die Akzeptanz und Umsetzung einer Leitlinie hängt nicht nur von ihrer Aktualität, Praktikabilität und ihrer sorgfältigen Erstellung ab, sondern auch von einer unabhängigen Zusammenarbeit ihrer Entwickler. Die AWMF hat in diesem Zusammenhang Empfehlungen zum Umgang mit Interessenkonflikten erarbeitet, die auf die Offenlegung möglicher Konflikte ausgelegt sind. Da die AWMF die reine Offenlegung möglicher Konflikte für die Sicherstellung objektiver Arbeit als nicht hinreichend betrachtet, soll die Deklaration der Interessenkonflikte zusätzlich ermöglichen, befangene Mitglieder der Leitlinienkommission von der Bewertung von Evidenzen und der Konsensfindung auszuschließen [26]. Zur Wahrung des Vertrauens in die fachliche Objektivität und Integrität von Leitlinienkommissionen könnten jedoch noch strengere Regeln eingeführt werden. Das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. (DNEBM) fordert beispielsweise, nur Vorsitzende in Leitlinienkommissionen zuzulassen, die unabhängige Methoden-Experten sind und keine Interessenkonflikte haben [27].

An den bereits publizierten onkologischen Leitlinien haben sowohl eine Vielzahl von Vertreterinnen und Vertretern

ärztlicher- und nicht-ärztlicher Organisationen, interdisziplinärer onkologischer Arbeitsgemeinschaften als auch Patientenverbände mitgearbeitet. Die ebenfalls – in Ergänzung zu den Behandlungsleitlinien – zur Verfügung gestellten onkologischen Patientenleitlinien sind ein großer Fortschritt zur Stärkung der Patientenkompetenz. Für diese bilden verständliche und evidenzbasierte Gesundheitsinformationen

eine wichtige Grundlage, doch auch andere Aspekte spielen eine Rolle. Insgesamt wird die Erstellung und Weiterentwicklung von Leitlinien im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie positiv aufgenommen. Die Erweiterung des Angebots der Behandlungs- und Patientenleitlinien hat das Potenzial, die Qualität und die Transparenz der onkologischen Versorgung zu steigern.

8.3 Patientenorientierung

Im Bereich der Patientenorientierung hat es in Deutschland in den letzten Jahren große Fortschritte gegeben. Die wissenschaftlichen Grundlagen dazu wurden weiterentwickelt und neue Strukturen geschaffen. Auch im Nationalen Krebsplan ist die Patientenorientierung als Handlungsfeld verankert (siehe Kapitel 7.4.4). Die Verwirklichung der Patientenorientierung stand aber lange im Widerspruch zu maßgeblichen Leitbildern, professionellen Verhaltensmustern, Organisationsabläufen und Interessen der Institutionen des Gesundheitswesens [28].

Eine effektive Patientenorientierung bedeutet auch eine stärkere Einbindung der Betroffenen in versorgungsrelevante Entscheidungsprozesse sowie zunehmend den Einsatz von Messinstrumenten, die Patienteneinschätzungen (Patient-Reported Outcomes) als Endpunkt in klinischen Studien erfassen. Die neue Verordnung der Europäischen Union (EU) über klinische Prüfungen mit Humanarzneimitteln [29] legt hierzu eine Grundlage, welche die Rolle der Patientinnen und Patienten als Partner der klinischen Forschung verstärkt [30]. In Deutschland wird das Einbeziehen der Patientenperspektive formal beispielsweise bei Förderanträgen an die Deutsche Forschungsgemeinschaft und an das Bundesministerium für Bildung und Forschung eingefordert, wodurch die Übertragung von Erkenntnissen in die Praxis gefördert werden kann [31].

An den im Fünften Buch Sozialgesetzbuch (SGB V) verankerten Strukturen zur Einbeziehung der Patientenperspektive sind hier insbesondere zu nennen [32]:

- die unabhängige Patientenberatung als Regelleistung der Gesetzlichen Krankenversicherung
- die evidenzbasierte Patienteninformation für Bürgerinnen und Bürger sowie Patientinnen und Patienten als Aufgabe des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
- der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten sowie Bevollmächtigter für Pflege
- die Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss und in Gremien auf Länderebene

Basis für eine informierte Entscheidung sind fundierte und unabhängige Gesundheitsinformationen. Es gibt in Deutschland bereits eine Reihe seriöser, zum Teil auch öffentlich geförderter Anbieter von krebsbezogenen Informationen. An Initiativen zur Qualitätsförderung für Gesundheitsinformationen im Internet sind beispielsweise das in der Schweiz ansässige »Health on the Net Foundation (HON)«, das »Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V.« und »Discern«, ein Instrument

für die Bewertung von Online-Patienteninformationen, zu nennen [33]. Darüber hinaus hat das Deutsche Netzwerk für evidenzbasierte Medizin die »Gute Praxis Gesundheitsinformation« veröffentlicht und im Jahr 2015 eine überarbeitete Version herausgegeben [34]. Eine Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation wird zum aktuellen Zeitpunkt noch entwickelt [35, 36]. Weitere Standards für evidenzbasierte Patienteninformation werden in einer Schriftenreihe des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ) dargelegt [37].

Eine wichtige Informationsquelle ist der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums, der hochwertige Informationen zum Thema Krebs zur Verfügung stellt und auch individuell zu krebsbezogenen Fragen informiert. Zunächst richtete sich das Angebot vorrangig an Betroffene, inzwischen gibt es auch Unterstützung für Fachkreise [38].

Eine bisweilen unüberschaubare Menge an Informationsangeboten macht jedoch das Auffinden seriöser Quellen teilweise schwer. Es ist daher wünschenswert, bestehende Initiativen besser aufeinander abzustimmen, qualitätsgesicherte Informations- und Beratungsangebote sichtbar zu machen und diese weiterzuentwickeln [39].

Eine Stärkung der Patientenkompetenz umfasst jedoch mehr als eine reine Verbesserung des Informationsangebots. Vielmehr geht es auch darum, Interaktionen zwischen Erkrankten und Behandelnden so zu gestalten, dass Patientinnen und Patienten eine aktive, gleichberechtigte Rolle in der Entscheidungsfindung wahrnehmen können. Hierfür sind auch seitens der Professionellen im Gesundheitswesen entsprechende soziale und kommunikative Kompetenzen erforderlich. Ein wichtiger Schritt ist es, die Vermittlung dieser Kompetenzen in die Ausbildung der entsprechenden Berufsgruppen verstärkt zu integrieren und auch in der Fort- und Weiterbildung strukturell fest zu verankern [40].

Ziel 12a des Nationalen Krebsplans hat die Stärkung der kommunikativen Kompetenz der Leistungserbringer aufgegriffen. Entsprechende Maßnahmen sehen vor, dass in der Aus-, Weiter- und Fortbildung der Gesundheitsberufe die Vermittlung adäquater Kommunikationskompetenzen verbessert wird [41]. In diesem Zusammenhang wurde in dem vom BMG geförderten Vorhaben »Kommunikative Kompetenzen von Ärztinnen und Ärzten in der Onkologie – Entwicklung eines longitudinalen onkologischen Mustercurriculums Kommunikation« auf Basis der Umsetzungsempfehlungen des Nationalen Krebsplans unter anderem der Entwurf eines Kommunikations-Lehrplans für Medizinstudierende erarbeitet, der vom ersten Semester

an ein ausführliches Gesprächstraining – auch für heikle oder schwierige Themen – vorsieht. Dieser basiert auf dem Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkatalog Medizin (NKLM), der im Juni 2015 vom Medizinischen Fakultätentag verabschiedet wurde, und stellt einen wichtigen Baustein zur Umsetzung der im Jahr 2012 in die Approbationsordnung für Ärzte aufgenommenen Vorgabe dar, dass die ärztliche Gesprächsführung ausdrücklich Gegenstand der ärztlichen Ausbildung und Inhalt des Staatsexamens ist [42]. Weiterhin bekundet die im Februar 2016 verabschiedete und von zahlreichen Institutionen und Fakultäten unterzeichnete »Heidelberger Erklärung« den Willen der medizinischen Fachwelt, sich für die Förderung kommunikativer Kompetenzen in der ärztlichen Ausbildung noch stärker einzusetzen [43].

Der Erwerb von Fähigkeiten zu einer guten Gesprächs-

führung ist jedoch nicht nur für Ärztinnen und Ärzte wichtig. Daher soll im Rahmen des Ziels 12a des Nationalen Krebsplans ein bis Ende 2018 gefördertes Projekt die kommunikativen Kompetenzen in der Ausbildung von Pflegefachkräften stärken. Daher ist auch für diesen Kompetenzbereich die Entwicklung eines Mustercurriculums vorgesehen [44].

Im Rahmen der angestrebten Novellierung der Gebührenordnung für Ärzte zur Abrechnung privatärztlicher Leistungen (GOÄ) [45] soll auch eine Stärkung der Beratungsleistungen das Angebot zum Gespräch mit Patienten und Patientinnen erleichtern [46]. Auch die gesetzlichen Krankenkassen setzen auf bessere Vergütung des ärztlichen Gesprächs wie beispielsweise verschiedene Anpassungen der Vergütung im vertragsärztlichen Bereich in den letzten Jahren zeigen [47].

8.4 Psychoonkologie

Der Erhalt der psychischen und sozialen Lebensqualität spielt eine wichtige Rolle für Menschen, die mit einer Krebserkrankung leben. Da sich das Überleben bei vielen Krebsdiagnosen zunehmend verlängert und die Krankheit damit einen chronischen Verlauf nimmt, ist von einem künftig steigenden psychoonkologischen Versorgungsbedarf auszugehen. Hinzu kommt, dass auch die Zahl der an Krebs erkrankten Menschen aufgrund des demographischen Wandels in Deutschland zunehmen wird. Psychoonkologische Maßnahmen können Betroffene bei der Bewältigung der Erkrankung unterstützen und psychische oder psychosomatische Symptome lindern. Inwieweit hierdurch Auswirkungen auf den Heilungsprozess und auf die Überlebenszeit erzielt werden können, ist jedoch umstritten. In nationalen und internationalen Leitlinien werden psychoonkologische Maßnahmen als integraler Bestandteil der onkologischen Behandlung empfohlen, zudem sind sie Bestandteil der Anforderungen für die Zertifizierung von onkologischen Zentren (siehe Kapitel 3.1.2).

Eine »angemessene und bedarfsgerechte psychoonkologische Versorgung« ist auch als Ziel 9 im Nationalen Krebsplan als Schwerpunkt in Handlungsfeld 2 verankert (siehe Kapitel 7.4.2). Bisherige Studien weisen darauf hin, dass etwa ein Drittel der Krebspatientinnen und -patienten psychoonkologische Unterstützung benötigt. Doch selbst bei klinisch relevanter psychischer Belastung gibt es unter den Betroffenen große Unterschiede in der Bereitschaft, ein solches Angebot auch anzunehmen. Die aktuelle Leitlinie Psychoonkologie gibt nähere Informationen, Empfehlungen für die psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung bei erwachsenen Krebspatientinnen und Krebspatienten im gesamten Verlauf einer Krebserkrankung sowie in allen Sektoren der medizinischen Versorgung [48]. Zur Umsetzung von Ziel 9 wird seit August 2016 eine über 24 Monate angelegte, bundesweite Bestandsaufnahme der ambulanten und stationären psychoonkologischen Versorgung durchgeführt. Diese soll eine regionalisierte Analyse von entsprechenden Bedarfen und Angeboten beinhalten. Ziel ist es, eine möglichst belastbare Entscheidungsgrundlage zur weiteren Ausgestaltung der psychoonkologischen Ver-

sorgung in Deutschland zu schaffen.

Für stationäre Einrichtungen werden psychoonkologische Angebote vielfach gefordert, unter anderem auch für die Zertifizierung, jedoch wird keine zusätzliche Finanzierung bereitgestellt. Unter dem herrschenden Kostendruck besteht die Gefahr, dass in manchen Krankenhäusern dafür Ressourcen aus anderen wichtigen Bereichen abgezogen werden. Durch kürzere Liegezeiten in den Krankenhäusern (siehe Kapitel 3) und durch teilweise Verlagerung der medizinischen Therapien in den ambulanten Bereich verschiebt sich auch die psychoonkologische Versorgung weiter in ambulante Einrichtungen oder Praxen. Allerdings sind viele Symptome, die speziell Krebspatientinnen und -patienten stark belasten können – wie etwa tumorbedingte Müdigkeit (Fatigue) oder Ängste vor dem Fortschreiten der Erkrankung – bislang noch keine abrechnungsfähigen Diagnosen. Dies erschwert die vertragsärztliche Leistungsvergütung.

Für eine gleichbleibend hohe Qualität der psychoonkologischen Versorgung müssen Qualitätskriterien festgelegt werden. Auch für die ärztliche und therapeutische Qualifikation bedarf es einer Integration definierter Inhalte in die Fort- und Weiterbildung. Die Fachverbände haben hier teilweise schon Curricula entwickelt, die als Orientierung dienen können, wie beispielsweise das Weiterbildungsprogramm des Vereins »Weiterbildung Psychosoziale Onkologie - WPO e.V.« [49].

Eine weitere wichtige Säule in der Unterstützung von Krebspatientinnen und -patienten sind die psychosozialen Krebsberatungsstellen. Hier erhalten Betroffene und ihre Angehörigen kostenfreie psychologische und sozialrechtliche Beratung. Zudem werden in der Regel Informationsmaterialien, Kurse und Veranstaltungen angeboten. Im Jahr 2013 wurden allein in den rund 110 Beratungsstellen der Landeskrebsgesellschaften mehr als 62.000 Beratungen durchgeführt. Vielfach arbeiten die Krebsberatungsstellen auf Basis von Spenden oder einer Mischfinanzierung mit weiteren Partnern, was oft einen hohen administrativen Aufwand erfordert. Eine gesicherte Finanzierungsgrundlage fehlt in Deutschland bislang. Mit dem Ziel, ein Netzwerk qualitätsgesicherter Kompetenz-Beratungsstellen aufzubauen, hat

die Deutsche Krebshilfe im Jahr 2007 den Förderschwerpunkt »Psychosoziale Krebsberatungsstellen« initiiert, der derzeit noch die Förderung von 19 Krebsberatungsstellen umfasst. Um die kontinuierliche Arbeit der in Deutschland zurzeit insgesamt über 150 bestehenden Beratungsstellen zu gewährleisten und eine bundesweite Flächendeckung

zu erreichen, wird vielfach gefordert, eine dauerhaft tragfähige Finanzierung zu schaffen. Wichtige Voraussetzung und Diskussionsgrundlage hierfür werden die Ergebnisse der oben genannten Bestandsaufnahme zur Erfassung der ambulanten und stationären psychoonkologischen Versorgungsangebote in Deutschland sein.

8.5 Bedarfsgerechte Versorgung in städtischen und ländlichen Gebieten

Insgesamt, auch im internationalen Vergleich, ist das Niveau der onkologischen Versorgung in Deutschland sehr hoch. Innerhalb des Bundesgebietes bestehen allerdings Versorgungsunterschiede zwischen Ballungsgebieten und ländlichen Regionen, woraus sich strukturbedingt unterschiedliche Herausforderungen ergeben.

Grundsätzlich stehen allen an Krebs erkrankten Menschen in Deutschland dieselben zugelassenen Angebote und Möglichkeiten der Versorgung zur Verfügung. Allerdings

stehen sich als regionale Netzwerke, die einen interdisziplinären Behandlungsansatz verfolgen: Ärztinnen und Ärzte unterschiedlicher Fachrichtungen arbeiten eng zusammen, um jede Patientin und jeden Patienten umfassend und möglichst über die gesamte Versorgungskette während des Krankheitsverlaufs zu betreuen. Für solche zertifizierten Organkrebszentren, Onkologische Zentren und Onkologische Spitzenzentren gelten einheitliche Qualitätsanforderungen an eine umfassende, qualifizierte, multi- und interdiszip-

INFOBOX 17



Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-VSG)

Ziel des Versorgungsstärkungsgesetzes in der gesetzlichen Krankenversicherung ist es, eine bedarfsgerechte, flächendeckende und gut erreichbare medizinische Versorgung für jede Bürgerin und jeden Bürger zu ermöglichen. Es beinhaltet insbesondere Regelungen zu:

- ärztlicher Versorgung auf dem Land
- erweiterten Leistungsansprüchen von Patientinnen und Patienten (zum Beispiel Anrecht auf Einholung einer Zweitmeinung vor bestimmten Eingriffen) und erweiterten Wahlrechten bei Leistungen zur medizinischen Rehabilitation
- finanzieller Förderung innovativer Projekte im Bereich Versorgung und Versorgungsforschung durch den Innovationsfonds in den Jahren 2016–2019
- Vertragsgestaltung der Krankenkassen
- Nutzenbewertung neuer Methoden mit Medizinprodukten hoher Risikoklasse in der Krankenhausbehandlung

erreichen diese bisher nicht jede und jeden Betroffenen gleichermaßen, insbesondere in ländlichen Regionen, wie der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen in seinem Gutachten aus dem Jahr 2014 berichtet [50].

Wichtige Impulse in der Krebsbehandlung gehen von den onkologischen Spitzenzentren aus, die als Comprehensive Cancer Centers (CCC) an Universitätskliniken angesiedelt sind. Diese werden von der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) zertifiziert und von der Deutschen Krebshilfe (DKH) gefördert. Zu ihren Aufgaben gehört nicht nur die Versorgung krebskranker Patientinnen und Patienten, sondern auch die translationale Forschung an der Schnittstelle zwischen Grundlagenforschung und Krankenbett. Hinzu kommen zertifizierte Organkrebszentren, die auf einzelne Tumorarten spezialisiert sind, und zertifizierte Onkologische Zentren, die mehrere Organkrebszentren unter einem Dach vereinen (siehe Kapitel 3.1.2). Alle diese Zentren ver-

linäre sowie sektorenübergreifende Patientenversorgung. Trotz vieler positiver Ziele werden Zertifizierungsverfahren nicht uneingeschränkt positiv wahrgenommen. So müssen die Versorgungseinrichtungen den ressourcenintensiven Zertifizierungsaufwand mit den möglichen Vorteilen der Zertifizierung abwägen.

In Regionen mit hoher Bevölkerungsdichte sind die zertifizierten Behandlungseinrichtungen meist gut zu erreichen, Patientinnen und Patienten in ländlichen Regionen haben jedoch oft weite Anfahrtswege. Zudem kommt der wohnortnahen ambulanten Betreuung durch Verkürzung der Liegedauern und dem Ausbau der ambulanten Krebsbehandlung eine wachsende Bedeutung zu. Die Herausforderung besteht darin, die Kompetenzen spezialisierter Zentren weiter in ländliche Bereiche ausstrahlen zu lassen, um überall in Deutschland die gleiche hohe Versorgungsqualität zu gewährleisten. Von einer stärkeren Vernetzung spezialisierter Zentren und einer Intensivierung des fachlichen Austauschs

mit der ambulanten Versorgung, insbesondere mit niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten, würden Erkrankte in peripheren und ländlichen Gebieten profitieren. Positivbeispiele gibt es bereits: So beraten sich Ärztinnen und Ärzte aus regionalen Behandlungseinrichtungen in Tumorboards per Videoschaltung mit Kolleginnen und Kollegen aus Fachzentren zu Behandlungsstrategien. Auch mit dem »Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung« (GKV-Versorgungsstärkungsgesetz; siehe Infobox 17) können wichtige Impulse gesetzt werden, um regionalen Versorgungsungleichheiten zu begegnen [51].

Maßnahmen des »Gesetzes zur Reform der Strukturen der Krankenhausversorgung« (Krankenhausstrukturgesetz – KHSG), das am 1. Januar 2016 in Kraft getreten ist, zielen ebenfalls darauf ab, die Versorgung in ländlichen Regionen zu sichern und weiter zu verbessern [52]. So soll beispielsweise über eine höhere Vergütung die flächendeckende stationäre Versorgung, insbesondere im ländlichen Bereich sichergestellt werden. Wenn ein Krankenhaus zum Beispiel in einer ländlichen Region für die Versorgung unverzichtbar ist, jedoch wegen geringer Fallzahlen ansonsten nicht auskömmlich wirtschaften kann, sollen Sicherstellungszuschläge gezahlt werden. Der Gemeinsame Bundesausschuss ist damit beauftragt, bis Ende 2016 das Verfahren zur Ermittlung dieser Zuschläge auszugestalten. Daneben sieht das KHSG die Einführung von Zu- und Abschlägen in Abhängigkeit von den in den Krankenhäusern vorgehaltenen Strukturen zur Versorgung von Patienten und Patientinnen mit akuten medizinischen Notfällen vor (Notfallstrukturen). Krankenhäuser mit einem hohen Umfang an vorgehaltenen Notfallstrukturen werden demnach besser gestellt als Krankenhäuser, die nicht oder nur in geringem Umfang an der Notfallversorgung teilnehmen. Auch diese Maßnahme dient dazu, Krankenhäuser in ländlichen Räumen zu unterstützen, die umfassende Notfallstrukturen vorhalten, um zu einer flächendeckenden Notfallversorgung beizutragen.

Zur weiteren Verbesserung der Versorgungsstrukturen wird ein Strukturfonds eingerichtet, aus dem der Abbau von Überkapazitäten, die Konzentration von stationären Versorgungsangeboten sowie die Umwandlung von Krankenhäusern in nicht akutstationäre lokale Versorgungseinrichtungen, zum Beispiel in Gesundheits- oder Pflegezentren, oder in stationäre Hospize, gefördert werden.

Palliativversorgung

Ziel einer Palliativbehandlung ist es, schwerstkranken und sterbenden Menschen die bestmögliche Lebensqualität zu erhalten. Aufgrund der oft langwierigen Krankheitsverläufe bei onkologischen Erkrankungen ist eine palliative Betreuung häufig erforderlich. Nach Ergebnissen der Hospiz- und Palliativ-Erfassung (HOPE) liegt der Anteil der Tumorpatientinnen und -patienten in stationären Hospizen in Deutschland bei rund 90 Prozent [53].

Im Bereich der Palliativversorgung hat sich in den letzten Jahren viel bewegt. Die wissenschaftliche Evidenz hat sich verbessert: Das Leitlinienprogramm Onkologie hat 2015 die erste S3-Leitlinie zur Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung vorgelegt. Aktuell gibt es zehn Professuren in Deutschland auf dem Gebiet der Palliativmedizin. Auch außeruniversitär ist

eine Vielzahl Forschender und Lehrender in dem Bereich tätig. Um die Forschung besser zu unterstützen, hat das BMBF Ende 2015 zwei Richtlinien zur Förderung von Forschung in der Palliativversorgung veröffentlicht. Damit sollen die Versorgungsforschung, klinische Studien und Projekte des wissenschaftlichen Nachwuchses im Bereich Palliativversorgung deutschlandweit gefördert werden. Ergänzend wurde auch eine Förderbekanntmachung zur Evaluation der Richtlinie des G-BA zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV-Richtlinie) veröffentlicht. Die im Fünften Buch Sozialgesetzbuch verankerte spezialisierte ambulante Palliativversorgung ermöglicht in vielen Fällen das Sterben zu Hause, denn die meisten Menschen wünschen sich, ihr Lebensende in der gewohnten Umgebung zu verbringen [54].

Die Zahl der Angebote der Palliativversorgung ist sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich stetig gewachsen. Eine große Rolle spielen dabei auch ehrenamtlich Tätige. Betroffene haben inzwischen einen gesetzlichen Anspruch auf eine palliative Versorgung. Als erstes Land in Europa legte Deutschland im Jahr 2007 einen Rechtsanspruch auf die sogenannte SAPV fest [55]. Diese umfasst ambulante ärztliche und pflegerische Leistungen von spezialisierten und multiprofessionellen Teams bei Palliativpatientinnen und -patienten, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen. Durch eine Stärkung der ambulanten Versorgung können Krankenhauseinweisungen vermieden werden.

In den letzten Jahren ist ein differenziertes Netz an Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung entstanden, das jedoch vielfach noch nicht als ausreichend angesehen wird. In einer im Februar 2015 veröffentlichten Stellungnahme formulierten die Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und die Union der deutschen Akademien der Wissenschaften das Ziel, eine flächendeckende und evidenzbasierte Palliativversorgung in Deutschland erreichen zu wollen. Notwendig seien einheitliche Regelungen zur Finanzierung der Palliativversorgung und eine bundesweit einheitliche Qualitätssicherung [56].

Auch Verbände wie der Deutsche Hospiz- und Palliativ-Verband (DHPV) fordern, vermehrt sektorenübergreifend zu arbeiten und regionale Netzwerke aufzubauen, um eine umfassende und kontinuierliche Versorgung sicher zu stellen. Darüber hinaus ist eine gute Kommunikation zwischen allen Beteiligten Grundvoraussetzung dafür, dass eine Begleitung im Sinne der Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen gelingen kann. Mit dem Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland, das am 8. Dezember 2015 in Kraft getreten ist, werden zentrale Anliegen aufgegriffen und die Hospiz- und Palliativversorgung in allen Bereichen des Gesundheitswesens gestärkt. Zudem wird die Zusammenarbeit und Vernetzung professioneller und ehrenamtlicher Kräfte in der Hospiz- und Palliativversorgung gezielt gefördert. Ziel des Gesetzes ist es, »in ganz Deutschland ein flächendeckendes Angebot zu verwirklichen, damit alle Menschen an den Orten, an denen sie ihre letzte Lebensphase verbringen, auch im Sterben gut versorgt und begleitet sind.« [57].

8.6 Prävention

Primärprävention

Das am 25. Juli 2015 in Kraft getretene »Gesetz zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention« (Präventionsgesetz - PräVG) setzt einen Schwerpunkt auf die Stärkung von Primärprävention und Gesundheitsförderung [58]. Während bei der Primärprävention der Fokus auf der Krankheitsvermeidung durch die Verhinderung und Verminderung von Krankheitsrisiken liegt, zielt die Gesundheitsförderung auf die Förderung des selbstbestimmten gesundheitsorientierten Handelns der Menschen ab, insbesondere durch den Aufbau und die Stärkung gesundheitsförderlicher Strukturen [59].

Das Präventionsgesetz definiert verschiedene Lebensbereiche, in denen die Menschen leben, lernen und arbeiten - beispielsweise Schulen und Betriebe (siehe Kapitel 5.1.4). Dieser Zugang über die Lebenswelten (»Settings«) soll insbesondere ermöglichen, Personen in bislang schwer erreichbaren Zielgruppen für verhaltens- und verhältnispräventive Angebote und Maßnahmen besser zu erreichen. In Hinblick darauf verpflichtet das Gesetz die beteiligten Sozialversicherungsträger, mit optionaler Beteiligung der Unternehmen der privaten Krankenversicherung und der Unternehmen, die die private Pflege-Pflichtversicherung durchführen, die Zusammenarbeit untereinander und mit dem Bund, den Ländern und den Kommunen sowie der Bundesagentur für Arbeit, den Sozialpartnern und den Interessenvertretungen der Patientinnen und der Patienten im Rahmen einer nationalen Präventionsstrategie und einer Nationalen Präventionskonferenz zu suchen. So sollen Gesundheitsförderung und Primärprävention als Aufgabe vieler Akteure begriffen sowie neue Aktivitäten, die ein gesundheitsförderliches Lebensumfeld unterstützen, auf den Weg gebracht werden. Dies betrifft insbesondere die Vereinbarung von übergeordneten einheitlichen gemeinsamen Zielen und die daraus abzuleitenden vorrangigen Handlungsfelder und Zielgruppen.

Sekundärprävention

Nach der 2009 abgeschlossenen bundesweiten Einführung des organisierten Mammographie-Screening-Programms sollen gemäß Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG) künftig auch die Früherkennungsmaßnahmen für Gebärmutterhals- und Darmkrebs einen Programmcharakter mit höherem Organisationsgrad und einer standardisierten Qualitätssicherung erhalten. Der G-BA erarbeitet entsprechende Richtlinieninhalte zur Umsetzung der Vorgaben des KFRG unter Berücksichtigung der Empfehlungen der Europäischen Leitlinien zur Gebärmutterhals- beziehungsweise Darmkrebsfrüherkennung (siehe Kapitel 6.2).

Als Teil einer konsequenten Qualitätssicherung von organisierten Screening-Programmen wird eine transparente Evaluation angestrebt. Diese soll möglichst auch die Prüfung beinhalten, ob das angestrebte Ziel, in der Regel die Senkung der Sterblichkeit an der entsprechenden Erkrankung, erreicht wird. Die Quantifizierung der Auswirkungen eines Screening-Programms stößt jedoch an erkenntnistheore-

tische Grenzen: so kann die Sterblichkeit an einer Krebserkrankung auch von Fortschritten in der Therapie beeinflusst werden. Auch ein Vergleich der Sterblichkeit von Teilnehmenden und Nichtteilnehmenden führt nicht ohne weiteres zum Ziel, da sich beide Gruppen oft erheblich unterscheiden, zum Beispiel in ihrem allgemeinen Gesundheitszustand (healthy screenee bias [60]). Die Ergebnisse früherer kontrollierter Studien sind außerdem nicht mehr uneingeschränkt auf die aktuelle Versorgungsrealität übertragbar, da sich sowohl Screening-Methoden als auch Behandlungsmöglichkeiten inzwischen teilweise erheblich verändert haben. Dazu müssen die bisherigen Auswirkungen bereits bestehender Früherkennungsmaßnahmen, insbesondere für Darm- und Gebärmutterhalskrebs, bei der Evaluation berücksichtigt werden (siehe Kapitel 2). Ein wissenschaftlich exakter Nachweis der Wirksamkeit der neuen Screening-Programme ist daher wahrscheinlich nicht mehr ohne weiteres zu führen, auch wenn der höhere Organisationsgrad, die konsequentere Qualitätssicherung und die geplanten Modifikationen mit der Erwartung verknüpft sind, langfristig auch die Effektivität der Krebsfrüherkennung in Deutschland zu verbessern. Die genannten Limitationen sollten jedoch nicht dazu führen, den analytischen Blick auf die Screening-Programme aufzugeben.

Unter Nutzung verschiedener Datenquellen sollte es möglich sein, relevante Informationen zur Qualität eines Screening-Programms und zu seinen Effekten auf Bevölkerungsebene zu gewinnen. Neben der Todesursachenstatistik können gerade die bevölkerungsbezogenen Krebsregisterdaten, eine gleichbleibend gute Datenqualität vorausgesetzt, wichtige Erkenntnisse beisteuern. Veränderungen der Inzidenz sowohl früher als auch fortgeschrittener Stadien nach Einführung oder Modifikation eines Screenings geben wichtige Hinweise auf das Ausmaß von Überdiagnosen sowie auf die eigentlich beabsichtigte Wirkung des Screenings. Beispielsweise kann ein Rückgang fortgeschrittener Stadien, wie er sich für Brustkrebs nach Einführung des Mammographie-Screenings in Deutschland bereits abzeichnet (siehe Kapitel 2.5 und [61]) als Voraussetzung für eine Senkung der Sterblichkeit gelten. Auch die Daten der gesetzlichen Krankenversicherung können unter Umständen hilfreich sein. Ihr Vorteil liegt vor allem darin, dass sie als Einzige im gleichen Datensatz Informationen zu den abgerechneten Leistungen (und damit zur Screening-Teilnahme), zur Krebsdiagnose und zu Begleiterkrankungen enthalten. Wo eine Evaluation mit Routinedaten nicht gelingt oder die gefundenen Ergebnisse nicht konsistent erscheinen, können begleitende epidemiologische Studien sinnvoll sein. Ein vom Bundesamt für Strahlenschutz initiiertes Projekt untersucht derzeit die Machbarkeit verschiedener Ansätze für die Evaluation der Effekte des Mammographie-Screening-Programms auf die Brustkrebssterblichkeit [62]. Viele der dort gewonnenen Erkenntnisse können unter Umständen auch für die anderen Früherkennungsmaßnahmen nutzbar sein, die künftig als organisierte Programme angeboten werden.

Ein dem individuellen Erkrankungsrisiko angepasstes Vorgehen bei Screening-Maßnahmen wird in den nächsten Jahren möglicherweise an Bedeutung gewinnen. Das Konzept,

Menschen mit höherem Risiko intensiver oder engmaschiger zu untersuchen, erscheint plausibel und hat das Potenzial, die Krebsfrüherkennung effizienter zu gestalten, vor allem wenn die Einstufung des Risikos beispielsweise über die Familienanamnese mit geringem Aufwand möglich ist. Damit aus Plausibilität Evidenz wird, sind jedoch für alle in Frage kommenden Untersuchungsmaßnahmen umfangreiche und methodisch hochwertige Studien erforderlich. Auch berührt das risikoadaptierte Screening gesellschaftliche und ethische Problemfelder: Wie sollen lebensstilbedingte Risiken bewertet werden? Nach welchen Grenzwerten wird eine relevante Risikoerhöhung ermittelt? Mit einer Zuordnung zu einer Risikogruppe müssen in diesem Zusammenhang mögliche psychische, soziale und gesundheitliche Folgen für den Einzelnen berücksichtigt werden. Die entsprechende Arbeitsgruppe des Querschnittsthemas »Risikoadaptierte Krebsfrüherkennung« im Nationalen Krebsplan hat daher noch keine konkreten Empfehlungen verabschiedet, sondern vor allem den hohen Bedarf an Forschung, aber auch an gesellschaftlichem Diskurs zu diesem Thema angesprochen [63].

Abzuwarten bleibt, wie das 2008 eingeführte Hautkrebs-Screening langfristig bewertet wird. Aufgrund fehlender europäischer Leitlinien ist diese Maßnahme der Krebsfrüherkennung gemäß KFRG nicht als organisiertes Krebsfrüherkennungsprogramm anzubieten und nimmt damit auch bei der Qualitätssicherung eine Sonderstellung ein. Für das Hautkrebs-Screening war in der betreffenden Krebsfrüherkennungs-Richtlinie eine Evaluation fünf Jahre nach Einführung des Angebots vorgesehen. Der erste vom G-BA in Auftrag gegebene und 2015 veröffentlichte Evaluationsbericht hat allerdings viele Fragen offen gelassen [64]. Eine Neuauflage mit aktualisierten Daten ist derzeit in Arbeit, auch wird derzeit im G-BA über zusätzliche Maßnahmen zur Evaluation des Screenings diskutiert. Die Analysen der Krebsregisterdaten und der Mortalitätsstatistik zeigen bisher noch keinen überzeugenden Hinweis auf eine Wirksamkeit dieser Screening-Maßnahme auf Bevölkerungsebene (siehe Kapitel 2.9).

Eine weitere Herausforderung bei allen Screening-Maßnahmen besteht darin, geeignete Informationsmaterialien zu erarbeiten, die eine realistische, individuelle Einschätzung von potenziellem Nutzen und Schaden der Screening-Maßnahmen und das Treffen einer informierten Entscheidung ermöglichen. Die »Gute Praxis Gesundheitsinformation« ist ein Ansatz, der Qualitätskriterien aufzeigt und zur Standardisierung von Inhalt und Darstellung von Gesundheitsinformationen im Rahmen der Krebsfrüherkennungsprogramme beitragen kann [65]. Zum Beispiel zielen die aktuellen, inzwischen wiederholt überarbeiteten Informationen des G-BA zum Mammographie-Screening darauf ab, den eingeladenen Frauen eine informierte Entscheidung für oder gegen eine Teilnahme zu ermöglichen. Derzeit entwickelt das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) im Auftrag des G-BA die oben genannten Informationen zum Mammographie-Screening zu einer Entscheidungshilfe weiter [66]. Darüber hinaus wird das IQWiG ebenfalls im Auftrag des G-BA Informationsmaterialien zu den beiden zukünftigen Screening-Programmen für Gebärmutterhals- und Darmkrebs erarbeiten. Ein Vorbericht »Einladungsschreiben und Entscheidungshilfen zum Darmkrebs-Screening« liegt bereits vor, der Abschlussbericht wird noch im Jahr 2016 erwartet [67].

Tertiärprävention

Durch medizinischen Fortschritt und klinische Forschung sind viele Krebserkrankungen heutzutage besser behandelbar als noch vor einigen Jahren. Mit entsprechend steigenden Überlebensraten wird Krebs zunehmend zu einer chronischen Erkrankung. Auch bei »Geheilten« besteht jedoch weiterhin ein erhöhtes Risiko für das Wiederauftreten einer Krebserkrankung. Die Tertiärprävention bei Krebserkrankungen gewinnt somit weiter an Bedeutung. Dabei geht es um Maßnahmen, die das Fortschreiten einer bereits bestehenden Krebserkrankung vermindern und die Wahrscheinlichkeit von Rückfällen (Rezidiven) verringern. Zudem sollen Komplikationen und Folgeschäden einer Behandlung verhindert werden.

Die positiven Auswirkungen von körperlicher Aktivität während und nach einer Tumorbehandlung stehen seit vielen Jahren im Fokus des wissenschaftlichen Interesses. Hier vollzieht sich allmählich ein Paradigmenwechsel: Während krebskranken Menschen früher zu körperlicher Schonung geraten wurde, zeigt sich nun, dass Patientinnen und Patienten eher von Sport und Bewegung profitieren. Ein individuell angepasstes Training steigert das Selbstbewusstsein der Erkrankten und hat positive Effekte auf die Lebensqualität. Studien konnten zeigen, dass sich auch therapie- und krankheitsbedingte Nebenwirkungen wie etwa tumorbedingte Müdigkeit durch systematisches körperliches Training verringern lassen. Darüber hinaus mehren sich die Hinweise, vor allem in Studien zu Brust- und Darmkrebs, dass sich auch das Risiko einer Wiedererkrankung senken lässt [68, 69]. Aktuelle Forschungsansätze beschäftigen sich mit den zugrundeliegenden biologischen Mechanismen, über die körperliche Aktivität bei onkologischen Erkrankungen wirksam ist. Bislang ist darüber noch relativ wenig bekannt. Zudem müssen weitere klinische Studien Erkenntnisse darüber liefern, wie die Bewegungstherapie in Art und Intensität den verschiedenen Krankheits- und Therapiesituationen angepasst werden kann, um den größtmöglichen Nutzen zu erreichen.

8.7 Krebsregistrierung

Das Krebsfrüherkennungs- und -registriergesetz sieht den bundesweiten Aufbau von klinischen Krebsregistern bis Ende 2017 vor. Klinische Krebsregister erheben Daten von der Diagnose über einzelne Behandlungsschritte und Nachsorge bis hin zu Rückfällen (Rezidiven) und Sterbefällen. Der Stand des Aufbaus ist in den Ländern unterschiedlich: in einigen Ländern wurden bereits die gesetzlichen und fachlichen Voraussetzungen für die klinischen Krebsregister geschaffen, in anderen Ländern müssen die erforderlichen gesetzlichen Änderungen noch vollzogen werden.

In den meisten Bundesländern zeichnet sich eine Entwicklung hin zu einer integrierten klinisch-epidemiologischen Krebsregistrierung ab. Gerade in der derzeitigen Auf- beziehungsweise Umbauphase, in der die Melde- wege für die klinischen Daten neu etabliert werden, ist die Vollständigkeit der Registerdaten auch für die Länder mit erfolgreichen epidemiologischen Registern jedoch keine Selbstverständlichkeit. Da der Erfassungsgrad der epidemiologischen Registrierung in Zukunft von der Vollständigkeit der Erfassung klinischer Daten abhängig sein wird, könnte dies zunächst Schwierigkeiten für die Bearbeitung bevölkerungsbezogener Fragestellungen mit sich bringen. Auch darum ist es wichtig, den Aufwand einer Meldung für die Behandelnden zu begrenzen, Doppelerfassungen mit anderen Erhebungsinstrumenten zu vermeiden und Möglichkeiten für eine rasche Übertragung zu schaffen, beispielsweise einen gesicherten Export bereits erhobener Daten direkt aus dem Krankenhaus- oder Praxisinformationssystem zu etablieren. Der größere Umfang sensibler Daten im Rahmen der klinischen Krebsregistrierung stellt wiederum erhöhte Anforderungen an den Datenschutz. Auch die bestehenden Konzepte zum Datenaustausch zwischen Registern müssen

angepasst werden, da die klinischen Daten sowohl nach Wohnort als auch nach Behandlungsort ausgewertet werden und es dadurch vorkommt, dass mehrere Register die gleichen Informationen eines Erkrankungsfalles verwalten müssen.

Sind diese Hürden genommen, bietet die klinische Krebsregistrierung jedoch viele Chancen. In erster Linie soll sie durch ein effizientes Rückmeldesystem an die behandelnden Ärztinnen und Ärzte einen wichtigen Beitrag zur Qualitätssicherung der onkologischen Behandlung jedes einzelnen Patienten und jeder einzelnen Patientin leisten. Für die Forschung entsteht darüber hinaus ein strukturierter Datensatz, der dazu genutzt werden kann, die Versorgungswirklichkeit in Deutschland besser zu beschreiben. Für klinische Fragestellungen können die Daten dazu beitragen, neue Hypothesen zu generieren, zum Beispiel zur Wirksamkeit von Therapien bei seltenen Tumorformen. Auch die epidemiologische Krebsregistrierung kann langfristig profitieren, vor allem in den Regionen, in denen sie noch keine ausreichende Vollständigkeit bei der Erfassung von Inzidenz- oder Sterbefällen erreicht hat. Dies gilt auch für Bereiche, in denen derzeit noch Defizite in der Vollständigkeit der Angaben bestehen, beispielsweise zu den Tumorstadien.

Auch in Zukunft ist die Durchführung bevölkerungsbezogener Auswertungen und die Beobachtung zeitlicher Verläufe von Erkrankungs- und Überlebensraten eine zentrale Aufgabe der Krebsregistrierung, die nur bei einer ausreichend vollständigen Erfassung aller Erkrankungsfälle gelingen kann. Zudem kommt der Krebsregistrierung eine wichtige Rolle in der Langzeitevaluation von Krebsfrüherkennungsprogrammen zu [70] oder zur Evaluation von Maßnahmen der Primärprävention, zum Beispiel der HPV-Impfung.

8.8 Nationaler Krebsplan

Von vielen am Nationalen Krebsplan Beteiligten wird betont, wie fruchtbar es ist, die verschiedensten Akteure in der Krebsbehandlung und -forschung in Deutschland im Rahmen des NKP an einen Tisch zu bringen und sich – teilweise nach langen und durchaus kontroversen Diskussionen – auf gemeinsame Ziele und Maßnahmen zu verständigen. Zudem wird der Nationale Krebsplan als gute Möglichkeit gesehen, in unserem komplexen Gesundheitssystem strategische Überlegungen sichtbar und wirksam werden zu lassen.

Letztlich wird es auf Dauer darauf ankommen, die Umsetzung der Ziele des Nationalen Krebsplans und ihre Auswirkungen unvoreingenommen in der Realität zu überprüfen und gegebenenfalls entsprechende Schlussfolgerungen zu ziehen, soweit möglich unter Berücksichtigung datengestützter Analysen. Mit dem hier erstmals veröffentlichten Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland wird ein Grundstein für diese Beiträge gelegt.

Für die Hintergrundgespräche bedanken wir uns bei:

- **Johannes Bruns**, Deutsche Krebsgesellschaft
- **Susanne Elsner**, Klinikum am Steinenberg, Onkologischer Schwerpunkt Reutlingen
- **Jan Geißler**, LeukaNET e.V
- **Ansgar Gerhardus**, Institut für Public Health und Pflegeforschung, Universität Bremen
- **Michael Hallek**, Klinik für Innere Medizin, Uniklinik Köln
- **Peter Herschbach**, Psychosoziale Onkologie, Roman-Herzog Krebszentrum, Klinikum rechts der Isar, TU München
- **Christof von Kalle**, Translationale Onkologie, Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg
- **Ulrich Keilholz**, Charité Comprehensive Cancer Center, Charité - Universitätsmedizin Berlin
- **Klaus Koch**, Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)
- **Wolf-Dieter Ludwig**, Klinik für Hämatologie, Onkologie, Tumormimmunologie und Palliativmedizin, HELIOS Klinikum Berlin-Buch
- **Karin Meißler**, Frauensebsthilfe nach Krebs
- **Ingrid Mühlhauser**, Gesundheitswissenschaften, Universität Hamburg
- **Gerhard Schillinger**, AOK Bundesverband
- **Ulla Walter**, Medizinische Hochschule Hannover
- **Hajo Zeeb**, Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie - BIPS GmbH Bremen

Die folgenden Fragen dienen als Grundlage der Gespräche mit den oben genannten Expertinnen und Experten:

- (1) Wo stehen wir heute in der Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten? In welchen Bereichen konnte in letzter Zeit viel erreicht werden und wodurch? Wo sehen Sie noch Problemfelder?
- (2) Sehen Sie die Forderung nach Versorgungsgleichheit (Stadt/Land/sozial/demographisch) im Hinblick auf Krebserkrankungen in Deutschland derzeit als erfüllt an? Wenn nein, wo besteht Handlungsbedarf?
- (3) Durch den demografischen Wandel müssen wir wahrscheinlich zunächst mit einer weiter steigenden Zahl von Erkrankungsfällen rechnen. Längeres Überleben mit Krebs bedeutet zudem erhöhten Therapie-/Nachsorgebedarf. Was sind die wichtigsten möglichen Konsequenzen?
- (4) Nicht nur Überleben, sondern auch die Lebensqualität mit Krebs hat für Erkrankte eine große Bedeutung. Sie ist jedoch schwer messbar. Was beinhaltet eine hohe Lebensqualität mit einer Krebserkrankung in Deutschland? Welche Faktoren bestimmen sie?
- (5) Derzeit findet ein Paradigmenwechsel hin zu partizipativer Entscheidungsfindung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen von Behandelnden und Patienten statt. Was ist Ihre Vorstellung von einer verstärkten Patientenorientierung?
- (6) Wie bewerten Sie Nutzen und Potenziale von Behandlungsleitlinien?
- (7) Wie schätzen Sie das Potenzial der individualisierten Medizin ein?
- (8) Wo stehen wir heute in der Krebsforschung? Wo sehen Sie die größten Herausforderungen und den größten Forschungsbedarf? In welchen Bereichen konnte in letzter Zeit viel erreicht werden? Welche Rahmenbedingungen könnten dazu beitragen, die Forschung weiter voranzutreiben?
- (9) Was erwarten Sie von der Krebsregistrierung in Deutschland? Welche Fragestellungen sollten mit den Daten aus klinischer und epidemiologischer Krebsregistrierung aufgegriffen werden?
- (10) Sehen Sie Potenzial, die Krankheitslast an Krebs in Deutschland durch Primär- und/oder Sekundärprävention maßgeblich zu verringern?
- (11) Sind die derzeitigen Präventionsstrategien zielführend?
- (12) Worin sehen Sie die Herausforderungen für eine effektive Krebsfrüherkennung?
- (13) Welche gesundheitspolitischen Ziele sollten Ihrer Meinung nach für die nächsten Jahre auf der Agenda stehen?
- (14) Können Strukturen zur Krebsbekämpfung, wie der Nationale Krebsplan, Vorbild für die Bekämpfung anderer chronischer Erkrankungen sein?
- (15) Wie kann ein Patient heutzutage die inhaltliche Qualität von Krebsinformationen bewerten, und wie findet man Informationen von hoher inhaltlicher Qualität? Das Zielepapier zu Ziel 11a des Nationalen Krebsplans und die »Gute Praxis Gesundheitsinformation« beinhalten viele Empfehlungen, die zu einer Steigerung der inhaltlichen Qualität von Krebsinformationen beitragen können. Werden aktuelle Informationsbedürfnisse in ausreichender Qualität gedeckt, während diese Konzepte noch ausgearbeitet werden?

Literatur

1. Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina, Deutsche Akademie der Technikwissenschaften (acatech), Union der deutschen Akademien der Wissenschaften (2014) Individualisierte Medizin – Voraussetzungen und Konsequenzen, Halle (Saale)
2. Ludwig WD, Schildmann J (2015) Kostenexplosion in der medikamentösen Therapie onkologischer Erkrankungen. Der Onkologe 21 (8): 708-716
3. Gesetz zur Neuordnung des Arzneimittelmarktes in der gesetzlichen Krankenversicherung (Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz - AMNOG) vom 22.12.2010
4. Gemeinsamer Bundesausschuss (2015) Verfahren der Nutzenbewertung nach §35a SGB V. <https://www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/> (Stand: 21.09.2016)
5. Bullinger M, Blome C, Sommer R et al. (2015) Gesundheitsbezogene Lebensqualität – ein zentraler patientenrelevanter Endpunkt in der Nutzenbewertung medizinischer Maßnahmen. Bundesgesundheitsblatt 58 (3): 283-290
6. Ludwig WD, Schott G (2013) Neue Arzneimittel in der Onkologie: Merkmale klinischer Zulassungsstudien und Argumente für die rasche Durchführung unabhängiger klinischer Studien nach der Zulassung. Onkologie 36(suppl 2): 17-22
7. Ludwig WD, Schildmann J (2011) Nutzen-Risiko-Bewertung neuer Wirkstoffe als Grundlage für Priorisierungsentscheidungen in der Hämatologie/Onkologie: Methodische Herausforderungen und Lösungsansätze. Onkologie 34(suppl 1): 6–10
8. Kleinert S, Horton R (2014) Research: increasing value, reducing waste. How should medical science change? The Lancet 383: 197-198
9. Moher D, Altman D, Schulz K et al. (2014) Guidelines for Reporting Health Research: A User's Manual. ISBN: 978-0-470-67044-6
10. Shamseer L, Moher D, Clarke M et al. (2015) Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015: elaboration and explanation. BMJ 349 (g7647)
11. von Herrath D, Ludwig WD, Schuler J (Hrsg.) (2012) Öffentlicher Zugang zu allen Daten klinischer Studien - eine alternativlose Forderung. Der Arzneimittelbrief, 46 (49)
12. European Medicines Agency policy on publication of clinical data for medicinal products for human use (EMA/240810/2013) vom 02.10.2014
13. Regulation of the European Parliament and of the Council: Community procedures for the authorisation and supervision of medicinal products for human and veterinary use and establishing a European Medicines Agency ((EC) No 726/2004) vom 31.03.2004, zuletzt geändert am 05.06.2013
14. Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina, Deutsche Akademie der Technikwissenschaften (acatech), Union der deutschen Akademien der Wissenschaften (2015) Public Health in Deutschland - Strukturen, Entwicklungen und globale Herausforderungen, Halle (Saale)
15. European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition (EPIC) study. <http://epic.iarc.fr/> (Stand: 20.09.2016)
16. Studienzentrale PREFERE. Die deutsche Prostatakrebsstudie - PREFERE. <http://www.preferede.de/> (Stand: 11.08.2016)
17. Gemeinsamer Bundesausschuss (2015) Pressemitteilung: Gemeinsamer Bundesausschuss unterstreicht Bedeutung der PREFERE-Studie. <https://www.g-ba.de/institution/presse/pressemitteilungen/584>
18. German National Cohort Consortium (2014) The German National Cohort: aims, study design and organization. Eur J Epidemiol 29 (5): 371-382
19. Wichmann HE, Kaaks R, Hoffmann W et al. (2012) Die Nationale Kohorte. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 55 (6-7): 781-787
20. Dress J, Schopen M (2014) Datengutachten für das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI): Daten für die Versorgungsforschung. Zugang und Nutzungsmöglichkeiten. Kapitel 6. Informationssystem Versorgungsdaten (Datentransparenz)
21. Gesetz zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz - KFRG) vom 03.04.2013
22. Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) vom 20.12.1988, zuletzt geändert am 31.07.2016, Artikel 1 Gesetzliche Krankenversicherung, §137 Durchsetzung und Kontrolle der Qualitätsanforderungen des Gemeinsamen Bundesausschusses, Absatz 10
23. Schmiegel W (2015) Leitlinien: Aktuell und trotzdem genau? FORUM 30 (1): 5
24. Institute of Medicine of the National Academies (2011) Clinical Practice Guidelines We Can Trust. <http://www.nap.edu/catalog/13058/clinical-practice-guidelines-we-can-trust>
25. Kommission Antiinfektiva Resistenz und Therapie (Kommission ART) beim Robert Koch-Institut (2015) Bestandsaufnahme, Bedarfsanalyse und notwendige Verbesserungen für die Entwicklung und Überarbeitung der Leitlinien in der Infektionsmedizin in Deutschland
26. Bauer H, Gogol M, Graf-Baumann T et al. (2010) Empfehlungen der AWMF zum Umgang mit Interessenkonflikten bei Fachgesellschaften. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (Hrsg)
27. Strech D, Klemperer D, Knüppel H et al. (2011) Interessenkonfliktregulierung: Internationale Entwicklungen und offene Fragen; Ein Diskussionspapier des Netzwerkes EbM. Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. (Hrsg)
28. Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2003) Gutachten - Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität, Berlin
29. Regulation of the European Parliament and of the Council - Clinical trials ((EU) No 536/2014) vom 16.04.2014
30. Geißler J (2015) Patienten brauchen Sicherheit, aber auch Fortschritt. FORUM 30 (1): 29–32
31. Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T et al. (2014) Patient engagement in research: a systematic review. BMC Health Services Research 14 (89)
32. Rosenbrock R, Hartung S (2012) Handbuch Partizipation und Gesundheit, Kapitel »Die Bedeutung der Patientenpartizipation für die Krankheitsversorgung«.
33. Bundesvereinigung Prävention und Gesundheitsförderung (2011) »HONcode«, »afgis«, »DISCERN« – Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen im Internet. <http://www.bvpraevention.de/cms/index.asp?snr=8269&inst=bvpg> (Stand: 03.08.2016)
34. Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. (2015) Gute Praxis Gesundheitsinformation
35. Universität Hamburg, Witten/Herdecke (2011) Studienprotokoll: Entwicklung einer S3-Leitlinie zur Erstellung von Patienteninformation <http://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de> (Stand: 21.09.2016)
36. Lühnen J, Albrecht M, Hanßen K et al. (2015) Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation: Einblick in die Methodik der Entwicklung und Implementierung. Z Evid Fortbild Gesundh wesen (ZEFQ) 109: 159-165
37. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (2006) Manual Patienteninformation - Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen
38. Krebsinformationsdienst. <https://www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/> (Stand: 03.08.2016)
39. Bastian H, Dierks ML, Fromm B et al. (2011) Nationaler Krebsplan. Handlungsfeld 4: Stärkung der Patientenorientierung. Zielepapier zu Ziel 11a: Verbesserung der Informationsangebote.
40. Gigerenzer G, Gray JAM (2013) Bessere Ärzte, bessere Patienten, bessere Medizin. Aufbruch in ein transparentes Gesundheitswesen. MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Berlin. ISBN: 978-3-941468-82-5

41. Weis J, Schulte H, Härter M et al. (2011) Nationaler Krebsplan - Handlungsfeld 4 Patientenorientierung: Gemeinsames Zielepapier 12a, 12b und 13
42. Erste Verordnung zur Änderung der Approbationsordnung für Ärzte vom 24.07.2012
43. Nationales longitudinales Mustercurriculum Kommunikation in der Medizin (2016) Heidelberger Erklärung zur Förderung kommunikativer Kompetenzen in der ärztlichen Ausbildung
44. Universität Bremen (2016) Institut für Public Health und Pflegeforschung: Entwicklung eines Mustercurriculums »Kommunikative Kompetenz in der Pflege«. <http://www.public-health.uni-bremen.de/mitglieder/paulina-meinecke/projekte/?proj=693&page=1> (Stand: 20.09.2016)
45. Gebührenordnung für Ärzte (GOÄ) vom 09.02.1996, zuletzt geändert am 04.12.2001
46. van Ackeren M (2015) Ärzten mehr Geld für Gespräche zahlen. FOCUS, Vol 10
47. Kassenärztliche Bundesvereinigung (2016) Einheitlicher Bewertungsmaßstab, Berlin
48. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten (AWMF-Registernummer: 032/051OL) vom Januar 2014
49. Weiterbildung Psychosoziale Onkologie - WPO e.V. (2015) Weiterbildung Psychosoziale Onkologie. <http://wpo-ev.de/> (Stand: 17.05.2015)
50. Gerlach FM, Greiner W, Haubitz M et al. (2014) Bedarfsgerechte Versorgung – Perspektiven für ländliche Regionen und ausgewählte Leistungsbereiche. Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (Hrsg), Bonn/Berlin
51. Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Versorgungsstärkungsgesetz – GKV-VSG) vom 16.07.2015
52. Gesetzes zur Reform der Strukturen der Krankenhausversorgung (Krankenhausstrukturgesetz – KHSG) vom 10.12.2015
53. Lindena G (2015) HOPE 2015 Bericht Basisbogen und Module, Kleinmachnow
54. Bertelsmann Stiftung (2015) Faktencheck Gesundheit: Palliativversorgung
55. Van Beek K, Woitha K, Ahmed N et al. (2013) Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): a descriptive study. BMC Health Serv Res 13: 275
56. Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften (2015) Palliativversorgung in Deutschland - Perspektiven für Praxis und Forschung, Halle (Saale)
57. Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz - HPG) vom 01.12.2015
58. Gesetz zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention (Präventionsgesetz - PräVG) vom 17.07.2015
59. Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) vom 20.12.1988, zuletzt geändert am 31.07.2016, Artikel 1 Gesetzliche Krankenversicherung, §20 Primäre Prävention und Gesundheitsförderung: §20a Leistungen zur Gesundheitsförderung und Prävention in Lebenswelten Absatz 1, §20b Betriebliche Gesundheitsförderung Absatz 1
60. Weiss NS, Rossing MA (1996) Healthy Screenee Bias in Epidemiologic Studies of Cancer Incidence. Epidemiology 7 (3): 319-322
61. Simbrich A, Wellmann I, Heidrich J et al. (2016) Trends in advanced breast cancer incidence rates after implementation of a mammography screening program in a German population. Cancer Epidemiol 44: 44-51
62. Zentrum für die Evaluation der Brustkrebs-assoziierten Sterblichkeit im deutschen Mammographie-Screening-Programm (ZEBra-MSP) Westfälische Wilhelms-Universität Münster. Evaluation der Brustkrebs-assoziierten Sterblichkeit im deutschen Mammographie-Screening-Programm. Machbarkeitsstudien I+II. <https://campus.uni-muenster.de/index.php?id=6053> (Stand: 20.09.2016)
63. Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.) (2012) Nationaler Krebsplan. Handlungsfelder, Ziele und Umsetzungsempfehlungen.
64. Veit C, Lüken F, Melsheimer O (2015) Evaluation der Screeninguntersuchungen auf Hautkrebs gemäß Krebsfrüherkennungs-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses BQS Institut für Qualität und Patientensicherheit GmbH (Hrsg), Düsseldorf
65. Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. (2015) Gute Praxis Gesundheitsinformation, Berlin
66. Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) (2016) Mammografie-Screening: IQWiG legt Entwurf für Entscheidungshilfe vor
67. Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) (2016) Einladungsschreiben und Entscheidungshilfen zum Darmkrebs-Screening (Vorbericht), 23.06.2016
68. Lahart IM, Metsios GS, Nevill AM et al. (2015) Physical activity, risk of death and recurrence in breast cancer survivors: A systematic review and meta-analysis of epidemiological studies. Acta Oncol 54 (5): 635-654
69. Meyerhardt JA, Heseltine D, Niedzwiecki D et al. (2006) Impact of physical activity on cancer recurrence and survival in patients with stage III colon cancer: findings from CALGB 89803. J Clin Oncol 24 (22): 3535-3541
70. Anttila A, Lonnberg S, Ponti A et al. (2015) Towards better implementation of cancer screening in Europe through improved monitoring and evaluation and greater engagement of cancer registries. Eur J Cancer 51 (2): 241-251