

02. November 2006 Berlin

**„Klinische Krebsregister aus Patientenperspektive:  
Transparenz, informierte Entscheidung, erfahrene Qualität“**

Hilde Schulte

Frauenselbsthilfe nach Krebs

Mehr als 400.000 Menschen erkranken jährlich an Krebs. Die lebensbedrohende Diagnose trifft die Meisten unvorbereitet. Viele Fragen treten auf. Die wichtigsten sind:

- Wo bekomme ich die beste Behandlung?
- Wo bekomme ich die Informationen, die ich jetzt brauche?

Innerhalb kürzester Zeit müssen lebenswichtige Entscheidungen getroffen werden, deren Ausmaß häufig erst viel später deutlich wird – nach einer Odyssee und Leidensgeschichte der Betroffenen. So erleben wir es bundesweit in unserem Verband, in zwölf Landesverbänden und 440 Gruppen mit 50.000 krebserkrankten Menschen. Die Behandlungsvarianz ist groß, die Versorgungsqualität meistens nicht einschätzbar.

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs fordert in ihrem Positionspapier zur Verbesserung der Versorgung krebserkrankter Menschen vom August 2006 unter anderem die Transparenz der Qualität medizinischer Leistungen ein. Nicht nur Patienten, sondern auch die Öffentlichkeit erwartet zu Recht Transparenz in und von der Medizin. Aber auch die Medizin selbst braucht die Transparenz ihrer Versorgungsleistungen genau so wie die Politik und die Kostenträger. Somit bewegen sich die Forderungen der Patienten im Einklang mit den Aufgabenstellungen der Akteure im Gesundheitswesen.

**Warum brauchen Patienten Transparenz?**

Mit der Diagnose Krebs betreten sie eine fremde Welt, die Welt des Medizinsystems mit ihrer eigenen Sprache und ihren eigenen Gesetzmäßigkeiten. Patienten brauchen Unterstützung und Orientierung, um ihren individuellen Weg zu finden. Die vorhandenen Leistungsangebote und diesbezügliche Informationen sind jedoch vielerorts auch Ärzten nicht hinreichend bekannt, um Patienten entsprechend beraten und einer qualitätsgesicherten Therapie zuführen zu können.

Vorhandensein und Veröffentlichung nachvollziehbarer Vergleichsdaten von Einrichtungen und Leistungen könnten hier Abhilfe schaffen.

Voraussetzung dafür ist grundsätzlich eine klinische Dokumentation, einheitlich und flächendeckend, um aus der derzeit 50 %igen Erfassung der Neuerkrankungen eine 100 %ige zu machen und gleichzeitig den derzeitigen Flickenteppich von unterschiedlichen Dokumentationen zusammenzuführen. Eine Darstellung der Daten in patientenverständlicher Form käme dem Informationsbedürfnis der Patienten entgegen, dem in der heutigen Zeit der Arzt alleine nicht gerecht werden kann.

Diese Offenlegung der Daten gäbe Patienten die notwendige Sicherheit für eine informierte Entscheidung. Denn Patienten brauchen das Gefühl, in dieser lebensbedrohlichen Situation alles zur Verfügung stehende ausgeschöpft zu haben, eine Behandlung nach bestem Stand medizinischen Wissens zu bekommen und die Krankheitsbewältigung aktiv mitzugestalten.

Wir sind uns durchaus bewusst, dass ein Benchmarking im Sinne einer objektiven Vergleichbarkeit schwierig und noch lange nicht ausgereift ist. Dennoch sind wir überzeugt, dass diese Maßnahme ein wichtiger Entwicklungsschritt zur Verbesserung der Versorgungsqualität krebserkrankter Menschen ist. Klinische Dokumentation liefert Informationen, die die Stärken und Schwächen der Einrichtung und deren Leistungen erkennbar machen. Das ermöglicht die Erstellung gezielter Maßnahmekataloge zur Beseitigung von Defiziten und zur Leistungsoptimierung. Patienten erwarten, dass im Interesse einer optimalen Versorgung von schwerkranken Menschen alle notwendigen Schritte getan werden, um Mängel zu erkennen und abzubauen.

Es reicht nicht aus, von sich selbst und seinem Handeln überzeugt zu sein. Und gegenseitiges Vertrauen und Empathie allein begründen nicht eine gute Qualität der medizinischen Versorgung. Jeder einzelne Schritt von allen an der Behandlung Beteiligten in der gesamten Versorgungskette bedarf der Dokumentation einschließlich der zeitnahen Erfassung neuer Therapieverfahren. Patienten wollen aus der Dokumentation z. B. ablesen können, ob die Behandlung nach vorhandenen Versorgungsleitlinien durchgeführt wird. Patienten wollen wissen, was onkologische Kompetenz ist, wie sie erkennbar wird und welche Leistungen mit welcher Qualität Versorgungseinrichtungen bieten. Daten, die dies kenntlich machen, dienen nicht nur der Information, sie sichern Qualitätsstandards, belegen Erfolg und Verbesserungen, aber auch Abweichungen und Fehlversorgung.

Stationäre und ambulante Versorgungseinrichtungen, die sich mit Hilfe der Dokumentation dem Vergleich stellen, können sich auf dem Markt der Anbieter positionieren und ggf. spezialisieren. Organzentren z. B. können durch gut funktionierende Krebsregister entlastet werden, sie müssen eine eigene Dokumentation nicht vorbehalten. Patienten wiederum können dann Entscheidungen treffen, wenn Leistungserbringer ihr Spektrum offen legen. Das ermöglicht Patienten den Zugang zu Leistungen, die ihren individuellen Bedürfnissen Rechnung tragen.

Unser komplexes Gesundheitssystem erschwert es Patienten, Informationen zum richtigen Zeitpunkt in verständlicher Form und angemessener Art und Weise zu erhalten. Ob bei der Entscheidung für ein Krankenhaus oder bei der Entscheidung für eine Therapie, Voraussetzung, um sie informiert treffen zu können, ist immer eine umfassende Information und Aufklärung. Nur wenn diese gelingt, sind die Weichen positiv gestellt und Patienten in die Lage versetzt, an der Erreichung des Therapiezieles mitzuarbeiten, sich mit der durchgeführten Therapie zu identifizieren, die Krankheit in das Leben zu integrieren und zu kompensieren. Eine ungeheure zusätzliche Belastung wäre die Erkenntnis – möglicherweise aufgrund fehlender und unzureichender Informationen – eine falsche und irreparable Entscheidung getroffen zu haben.

Vision der Frauenselbsthilfe nach Krebs ist, dass jedem krebskranken Menschen die beste Behandlung nach aktuellem Stand des medizinischen Wissens zugute kommt. Die Frage nach der besten Behandlung lässt sich ohne Transparenz nicht beantworten. Transparenz lässt sich ohne Dokumentation und klinische Krebsregister nicht herstellen. Ohne Transparenz können weder Ärzte noch Patienten informierte Entscheidungen treffen. Ohne diese beiden Voraussetzungen ist Qualität in der Versorgung nicht erkennbar und für Betroffene nur selten erfahrbar.

Ein Kooperationsverbund wie dieser, der die Aspekte zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister einschließlich Notwendigkeit, Machbarkeit, Wirtschaftlichkeit und Finanzierung ins Auge fast, ist sehr zu begrüßen. Ich bringe die Patientenperspektive sehr gerne dabei ein.